Nella voce dei siblings

Ascoltare chi vive a fianco della disabilità

Giorgia De Bin, Roberto Dalla Chiara, | 28 gennaio 2020

Il termine *siblings* viene utilizzato in Italia per definire i fratelli e le sorelle delle persone che presentano una disabilità.

Quando si pensa alla disabilità ci si concentra solitamente sulla persona affetta da questa condizione e sui loro genitori, riflettendo sulla storia e sulle conseguenze della disabilità nella loro vita.

È quando, però, i genitori vengono a mancare che i fratelli si trovano in una situazione nuova, paradossalmente sempre presente ma inattesa per le necessità che dovranno affrontare: improvvisamente catapultati in scelte che non coinvolgono solo la vita del fratello ma anche la loro, come trovare un compagno/a adeguato che accetti il carico di cura, formare una nuova famiglia, avere una carriera lavorativa condizionata dalla possibilità di poter allontanarsi o meno da casa.

Tenere in considerazione quale sia la posizione che i *siblings* decidono di assumere nella relazione con il fratello disabile, è una variabile da non trascurare. Alcuni scelgono di far parte della vita del fratello diventandone *caregiver*, altri scelgono di farne parte ma senza assumere responsabilità, altri ancora decidono di allontanarsi dalla disabilità del fratello costruendo la loro vita "a distanza".

Per tutto l'arco della loro vita i *siblings* si confrontano continuamente con la disabilità e con una società che non si dimostra tollerante. Molti autori[note]Vedi in bibliografia i volumi di: D'Atena P, Chianura P., Coppi D; Binda W.; Valtolina G; Coppola V, Dondi A.[/note], in tal senso, hanno rilevato come nell'infanzia i piccoli *siblings* possano sentirsi colpevoli della malattia del fratello (per pensieri negativi o comportamenti sbagliati), così come possono non capire e non ricevere informazioni adeguate inerenti la disabilità stessa; durante il periodo dell'adolescenza si possono incontrare difficoltà nel cercare un valido coetaneo con cui confidarsi e che possa comprendere paure, ansie e dubbi; durante gli anni scolastici alcuni s*iblings* arrivano perfino a negare di avere un fratello disabile per non incorrere in una identificazione con lo stesso e diventare così oggetto di scherno per i compagni.

Il mondo sommerso dei *siblings*

Alla luce di alcune sperimentazioni internazionali[note]Meyer D.J., *Sibshop. Workshop for siblings of children with special needs*, Brokes Pub., U.S.A 1994; Strohm K, "Too important to ignore: Siblings of children with special needs", *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health,* 7, 2008.[/note] ma anche italiane[note]Comitato Siblings Onlus; Colella E. *et al,* 2018 e Marchisio M., Curto N., 2017 (vedi bibliografia); Fiori sulla Luna; Fondazione Paideia[/note] è emersa l'idea di indagare questo "mondo" in uno specifico territorio del nordest italiano, dove poter far emergere le criticità e le potenzialità presenti in ogni *Siblings*.

È stata così effettuata una prima rilevazione con lo scopo di coinvolgere un gruppo di *Siblings* per poter capire, direttamente da loro, "cosa" vivono e "quali" necessità presentano.

Questo lavoro di indagine ha individuato, tramite una pre-analisi, la presenza di 523 *siblings* nel territorio del Distretto di una area territoriale del Veneto, ovvero *siblings* che hanno un fratello con più di 18 anni inserito in una struttura semiresidenziale o residenziale.[note]Si ringrazia per la disponibilità, e la collaborazione, la Direzione e l'Unità Operativa Disabilità con sede nel Distretto di Conegliano (un territorio trevigiano che comprende 28 Comuni per una popolazione totale di 215.169 persone), dove è stato possibile effettuare questa indagine nell'ambito dell'attività di tirocinio svoltosi nell'anno 2018.[/note]

È stato poi stilato un questionario anonimo di dodici domande con la presenza di uno spazio per le considerazioni personali. È stato consegnato a circa trecentocinquanta *Siblings* sui potenziali cinquecentoventitre, in quanto alcuni non risultavano

reperibili, altri presentavano situazioni familiari complesse e altri ancora richiedevano tempi troppo lunghi per la consegna e restituzione dei questionari.

I questionari rientrati sono stati in totale centosessanta.

Le domande del questionario oltre a stimare quale fosse l'età dei rispondenti e chi fosse il *caregiver* principale, miravano a capire se i rispondenti fossero a conoscenza dei servizi territoriali di supporto e accompagnamento durante il corso di vita del loro fratello disabile. Il 66% si è espresso positivamente sostenendo di aver avuto delle informazioni riguardante i Servizi; il 4% sostiene invece di essere in una fase di transizione conoscendo ancora poco le offerte del territorio; il restante 30% afferma di non conoscere le offerte.

Si è evidenziato inoltre che l'associazionismo è un punto debole: la grande maggioranza dei rispondenti (l'86%) ha dichiarato che non aderisce ad alcuna associazione, nonostante sia riconosciuto che l'associazionismo possa favorire lo scambio di idee e consigli, nonché sostegno anche rispetto il futuro.

È stato chiesto ai *siblings* se i Servizi presenti sul territorio fossero stati di supporto, guida, accompagnamento, nell'individuare la soluzione ideale per il fratello/sorella. Più del 60% sostiene di essere stato aiutato dai Servizi nel trovare una risposta adeguata, resta però un 25% che sostiene che non ha avuto alcun supporto, senza specificarne però il motivo.

Una ulteriore questione è stata posta su quali tematiche fossero maggiormente di interesse per i *siblings*, che si sono così espressi:

- il 30% ha manifestato interesse nel trattare tematiche relative al Dopo di Noi: in particolare la conoscenza dei Servizi e delle opportunità (cosa significa diventare *caregiver* e quali responsabilità subentrano);
- il 26% desidererebbe un confronto con gli altri *Siblings* in merito a quali strategie sono state messe in atto per gestire e affrontare situazioni croniche;
- il 19% vorrebbe porre l'accento sull'analisi delle emozioni positive e negative legate a tutto l'arco della vita;
- il 17% ha indicato come focus le riflessione sui rapporti familiari, come è stata e come è percepita la disabilità nel nucleo familiare.

Ascoltare le voce di chi pensa di non aver voce

Non sempre i numeri dicono tutto, abbiamo bisogno anche delle voci, delle parole utilizzate da chi vive il problema della disabilità, per capire quali sono i bisogni e come migliorare la presa in carico da parte dei Servizi sociosanitari.

In seguito a quanto rilevato fino ad ora, la seconda parte di questa indagine ha voluto far emergere le emozioni e i sentimenti che circondano il mondo del *Siblings* principalmente a proposito del futuro e del *Dopo di Noi*.

Sono stati contattati ed intervistati otto *siblings* che avevano aderito alla compilazione del questionario: li si voleva ascoltare, non considerarli come numeri ma come soggetti che hanno qualcosa da dire a chi si occupa professionalmente di assistenza.

Dai dialoghi effettuati sono emerse alcune questioni che non possono essere disattese nel lavoro dei professionisti; si è voluto riportare le loro parole nel modo più fedele possibile, perché dalla loro esperienza di vita si possa trarre suggerimenti utili nella pratica quotidiana.

La questione dell'accettazione

"Ho vissuto i primi cinque anni della mia vita e ho fatto l'asilo in un istituto dedito alla cura e riabilitazione delle persone con disabilità, e lì la normalità era mia sorella, per questo non l'ho mai vista diversa. Era la mia sorella maggiore, non poteva parlare e camminare, ma non ci vedevo niente di strano. Era semplicemente una sua peculiarità. Come la mia mamma aveva i capelli ricci, così mia sorella aveva la carrozzina" – prosegue - "Vorrei che lei non avesse quello che ha. Ma non ha senso continuare a fantasticare su come sarebbe potuto essere se non avesse quel cromosoma in più, Maria è così, punto. Mia sorella senza la trisomia tredici non esiste, non sarebbe lei. Sono stata fortunata nel nascere in un contesto così perché ho provato certe cose, sono fortunata perché ho mia sorella" (Erica, 18 anni).

La normalità delle difficoltà è un tema che emerge dalle storie raccolte. L'accettazione della disabilità non risulta semplice e si sviluppa solo nel tempo, in seguito a domande e ragionamenti continui che aiutano i *siblings* a comprenderne il significato. Quasi tutti gli intervistati hanno affermato di aver giocato, scherzato, riso e litigato come semplici fratelli, non si crea niente di particolare o di diverso come invece si è portati a pensare.

La questione dell'emotività

"Forse sono fin troppo innamorato di mio fratello. Prima di tutti viene lui, poi mia moglie. Per fortuna mia moglie quando le ho spiegato la situazione era innamorata di me e lo è tutt'ora, perché altrimenti penso che non lo avrebbe accettato. Mi emoziono quando parlo di questo. In questo momento mia moglie è al mare coi ragazzi... lui è uno della famiglia, insomma è sangue del mio sangue" (Simone, 45 anni).

"Davide è l'unico che mi capisce in famiglia. Due settimane fa l'ho accompagnato a prendere il pulmino al C.E.O.D.. L'ho guardato e sono scoppiata a piangere. Gli ho detto che non ce la facevo più. Lui mi ha stretto la mano. L'ha stretta forte. Forte. E io mi sono sentita meglio perché lui è mio fratello ed è riuscito a capirmi subito. Solo Davide mi capisce, mi commuovo ogni volta che parlo di lui perché gli voglio un bene dell'anima, e mi dispiace che lui forse non lo capisca" (Federica 27 anni).

Tutti i *siblings* intervistati si sono espressi con tenerezza verso il proprio fratello/sorella. Traspaiono anche l'affetto e la sofferenza per il fatto che, forse, il fratello, a causa della sua disabilità, non comprenda l'intensità del sentimento fraterno. Tutti i *Siblings* intervistati hanno espresso una forte emotività nel parlare del loro rapporto con il fratello/sorella.

La questione dell'aiutare

"I miei genitori mi hanno permesso di occuparmi di mia sorella. Ci hanno lasciati da sole qualche volta, l'ho aiutata nelle attività quotidiane" (Flavia, 18 anni).

"Mi sono sempre occupata di lui, fin da quando avevo otto anni lo alzavo dal letto e lo aiutavo a vestirsi e prepararsi. Quando Fabio non voleva lavarsi, la mia mamma lo assecondava sempre. Io invece lo prendevo e lo lavavo. Tanto da solo non può andare da nessuna parte! Quello che bisogna fare si fa! La mia mamma non mi ha mai detto brava per quanto facevo" (Carlotta, 23 anni).

Nella maggior parte dei casi i *siblings* sono spinti ad aiutare i loro fratelli e fanno in modo che i genitori non si sentano schiacciati dal peso della situazione, svolgendo piccole mansioni in casa o di cura del fratello.

La questione del sentirsi in colpa

"Forse ho dei sensi di colpa: quando eravamo piccole, dovevo farle fare i compiti ed ero molto severa. All'epoca non sapevamo che fosse autistica, lo abbiamo scoperto quando andava alle elementari e io avevo tredici anni ma ancora non capivo bene. Molte volte mi sono chiesta se i miei modi bruschi abbiano alimentato la sua chiusura e la sua patologia. Forse se non fossi stata così cattiva da piccola, sarebbe stata diversa" (Serena, 46 anni).

"Provavo vergogna, ho sofferto. Sono stata presa in giro alle elementari perché avevo una sorella disabile. Mi pesava avere lei. Durante l'adolescenza, alle superiori, non dicevo di avere una sorella, ero figlia unica. Non invitavo nessuno se lei era a casa. Quando non c'era e veniva qualche amica, nascondevo le sue foto. Nel futuro vorrei avere un bel rapporto con lei e non avere rimpianti" (Erica, 18 anni).

Dalle interviste è emerso come alcuni *siblings* abbiano dei sensi di colpa o abbiano affrontato situazioni in cui dicono di aver provato vergogna. Il senso di colpa nei confronti del fratello disabile e nella sua condizione fa sì che i *siblings* cerchino di "alleviare" il suo peso aiutando in casa e occupandosi del fratello. Arrivano inoltre a pensare che sia causa loro o che possano essere complici della disabilità del fratello. Per quanto riguarda il senso di vergogna, alcuni Siblings desiderano perfino sparire. Questo sentimento, spesso, nasce dagli sguardi degli altri che non sanno cosa significhi la disabilità: provano compassione, si girano dall'altro lato, sussurrano tra loro, si spostano e li evitano, altri ancora provano curiosità.

La questione del futuro

“Io vivo la mia vita guardando di lato: guardo dietro per vedere la mia famiglia e il casino che è, e per vedere Davide. Poi, solo dopo cerco di guardare avanti per me stessa” (Federica 27 anni).

“Il mio futuro si divide in: con e senza Fabio. Non sapendo quanto vivrà non so cosa pensare del futuro. Io mi ero immaginata un futuro senza di lui perché può succedere che arrivi anche adesso una chiamata in cui mi dicono che è morto. Adesso non fanno più pronostici sul quanto durerà. La malattia è avanzata. In un caso o nell’altro io andrò avanti con la mia vita, con i miei studi e il mio lavoro. Chiaramente lo porterò con me sempre, in un caso o nell’altro.” - “Mi piacerebbe molto parlare con *siblings* a cui è morto un fratello. Voglio capire cosa si prova perché me lo sono immaginato molte volte, ma la mia immaginazione arriva sempre ad un certo punto. Poi c’è l’oblio” (Carlotta, 24 anni).

Il futuro dei *Siblings* è dettato non solo dalle proprie scelte ma anche dalle preoccupazioni, aspettative, ansie e paure per il futuro del fratello. I fratelli intrecciano le loro vite costantemente, non ne possono fare a meno.

“Con i miei genitori non abbiamo parlato molto del Dopo di Noi, sono molto giovani quindi non abbiamo fatto ancora un pensiero. Qualcosa è stato detto. Io a breve andrò a vivere nella casa accanto che sto ristrutturando, dove al piano terra, volendo, un giorno potrebbe starci mio fratello. Lo metterei in una comunità solo se non riuscissi a gestirlo io. Ma i miei genitori ci sono riusciti per 30 anni, perché io non dovrei esserne capace? Certo, qualche domanda me la pongo, ma sono fiduciosa” (Irene, 29 anni).

“Ci siamo sempre scontrati tra fratelli e genitori. Adesso abbiamo preso un po’ le redini della situazione. Prima o poi io o mia sorella diventeremo amministratori di sostegno, è inevitabile. Stiamo già progettando ora per il futuro. Abbiamo spinto sull’acceleratore per trovargli una soluzione perché in casa risente del clima familiare. Adesso abbiamo deciso che è meglio allontanarlo. Io credo che faccia bene anche a mia madre perché penso che restare con mio padre sia dettato dalla presenza di mio fratello, quindi tiene duro. Ma è un amore malato.” - “Mi farebbe piacere parlare con qualcuno perché oltre a mia sorella non parlo con nessuno di queste cose. Mi ha fatto piacere (questa intervista, n.d.r.) perché è la prima volta che qualcuno si interessa a noi, a quello che succede, al di fuori della famiglia” (Samuele, 27 anni).

Per quanto riguarda il futuro, tutti gli intervistati si sono chiesti almeno una volta nella vita quale sarà il loro ruolo riguardo al fratello e alla sua disabilità. Sono spesso interrogativi silenziosi e solitari, come se alcune questioni non si potessero porre e forse nemmeno pensare.

Alcuni genitori hanno dato istruzioni e hanno cercato il confronto con i Siblings fin da piccoli in modo da prepararli a ciò che avverrà. Altri hanno compiuto scelte che sono definite imposte, obbligate, condizionate; altre ancora naturali, di natura logica, alle quali viene aggiunto il termine “sentirsela”.[note]Gottardi, C*., Come un dono. Ricerca sul vissuto e sul ruolo di aiuto dei fratelli di persone con disabilità*, ed. Erickson, Trento, 2014[/note]

La questione del confrontarsi

“Quando ne sento il bisogno, posso parlare con i miei parenti, il mio fidanzato. Poi ho un’amica con cui parlo, ma non capisce proprio fino in fondo…” (Irene, 29 anni).

“Sicuramente solo i s*iblings* possono comprendere quello che passiamo. Vent’anni fa ho letto il libro “Nati due volte” di Pontiggia: mi ha aperto gli occhi. Ho compreso quali sono i miei limiti e quali sono quelli dei miei genitori” (Simone, 45 anni).

Gli intervistati hanno tutti riconosciuto il bisogno di confrontarsi e di mettersi in discussione. Solo alcuni si rivolgono ad un’associazione, qualcun altro invece cerca qualcosa di spirituale a cui fare riferimento. Emerge comunque un generale desiderio di parlare con persone che li capiscono, perché una situazione del genere “bisogna provarla e viverla”.

Cosa si può iniziare ad apprendere dall'ascolto di queste voce

È da questa evidenza che bisogna ripartire: le persone hanno bisogno di parlare, di confrontarsi, di sostenersi, di nominare ciò

che vivono.

L’indagine svolta, in particolare attraverso i dialoghi con le persone direttamente coinvolte nell’assistenza, ha fatto così emergere alcune necessità che ogni Servizio sociale che si occupa di disabilità dovrebbe considerare:

- aiutare le persone a parlare di sé, a proposito del proprio vissuto familiare e ai rapporti interni;

- facilitare il passaggio di informazioni e sviluppare il sostegno di fronte ad un futuro incerto;

- supportare l’aiuto reciproco ed un confronto con gli altri s*iblings* su a quali strategie sono state messe in atto per vivere situazioni croniche, e gestire i livelli di stress;

- facilitare la nascita di nuove relazioni sociali, se non consolidare quelle già presenti, nonché uscire dall’isolamento e non sentirsi soli.

Emerge inoltre fondamentale il lavoro fra professionisti e famiglia **durante il noi** per la costruzione del Dopo di Noi, attraverso il coinvolgimento di tutti i membri del nucleo, allo scopo di non compromettere la qualità di vita di ogni singolo componente ma di dare loro la possibilità di autodeterminarsi.

La programmazione già sviluppata in America e in Australia (in precedenza citata) conferma l’indagine presentata e dimostrano la presenza globale di una domanda, quella di supporto ai *siblings*, e la necessità di rispondere alla stessa, creando spazi appositi per permettere ai fratelli di confrontarsi, supportarsi e avvicinarsi, nei diversi tempi, costruendo relazioni solide.

È proprio ascoltando chi vive e convive con le difficoltà che si potranno sviluppare Servizi utili e aderenti alle esigenze dei *siblings* che continuano a prendersi cura dei loro fratelli.

Bibliografia

- Binda W., “La relazione fraterna nelle diverse fasi del ciclo di vita”, in G. Valtolina*, L’altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, 2004
- Colella E., Deidda F., Piccoli L., Pipia B., Rodella I., Taberna R., Tonda A., “Dare voce ai Siblings. Dall’invisibilità a percorsi di supporto in Valle di Susa”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 1, 2018
- Coppola V., (2007), *Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*, Edizioni scientifiche italiane, Napoli, 2007
- D’Atena, P., Chianura, P., & Coppi, D., *Le fasi dell’adolescenza in famiglie con figli disabili.* Terapia famigliare, 1992
- Dondi A., *Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*,Edizioni San Paolo, Milano, 2018
- Marchisio M., Curto N., *Costruire futuro. Ripensare al dopo di noi con l’Officina della vita indipendente*, ed. Erickson, Trento, 2017
- Valtolina G., *L’altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, FrancoAngeli, Milano, 2004