LA MIA STORIA È QUELLA DI MIO FRATELLO

RACCONTI DI FAMIGLIE E DI MALATTIE RARE

RARE SIBLING

a cura di

OMAR
OSSERVATORIOMALATTIERARE

con il contributo
non condizionato di

Pfizer

LA MIA STORIA È QUELLA DI MIO FRATELLO

RACCONTI DI FAMIGLIE E DI MALATTIE RARE

una edizione

RARELAB

Editore Rarelab Srl
Editing e progetto grafico Thomas Corona
Coordinamento editoriale Stefania Collet, *Rarelab*
Consulente scientifico Dr.ssa Laura Gentile, *psicologa e psicoterapeuta*

Le testimonianze sono state realizzate da
Ilaria Ciancaleoni Bartoli, *direttore di Osservatorio malattie Rare*
Antonella Patete, *giornalista*

Il presente documento, finito di stampare a Ottobre 2019, non ha alcun valore legale. Le informazioni in esso contenute non hanno la pretesa di essere esaustive. I contenuti possono essere utilizzati esclusivamente ad uso personale e NON commerciale previa richiesta scritta da inviare a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it e citazione della fonte.

©Rarelab

a cura di

OMAR
OSSERVATORIOMALATTIERARE

Il Volume è realizzato nell'ambito del Progetto Rare Sibling
che ha ricevuto il contributo non condizionato di

Pfizer

Disegno di *Giulia*, 8 anni

INDICE

Premessa ..... Pag. 11
Progetto Rare Sibling ..... Pag. 13
Rare Sibling: il mondo delle malattie rare vissuto di profilo
a cura di **Laura Gentile** ..... Pag. 15

STORYTELLING

Alessia, sorella di Emanuele - Malattia di Huntington ..... Pag. 26
Maria, sorella di Francesca - Atassia di Friedreich ..... Pag. 30
Francesco, fratello di Pasquale - Ceroidolipofuscinosi ..... Pag. 33
Nicoletta, sorella di Marco - Tetraparesi spastica ..... Pag. 37
Lidia, sorella di Sebastiano - Sindrome dell'X Fragile ..... Pag. 40
Lara, sorella di Fabio - Poliomielite ..... Pag. 43
Eleonora, sorella di Consuelo - Retinite pigmentosa ..... Pag. 46
Edoardo, fratello di Benedetta - Paraparesi spastica ..... Pag. 49
Simone, fratello di Samuele - Retinite pigmentosa ..... Pag. 52
Silvia, sorella di Marco - Sindrome genetica ..... Pag. 55
Alessandra, mamma di Giulia e Lorenzo - Malattia senza nome ..... Pag. 60

RISULTATI DELLA SURVEY
a cura di **Laura Gentile**

Rare sibling, una realtà tutta da scoprire ..... Pag. 67
Analisi dei dati ..... Pag. 69
Prime conclusioni e spunti di riflessione per il futuro ..... Pag. 75

CONTRIBUTI

Relazione tra fratelli quando “di mezzo” vi è una malattia rara
a cura di **Roberta Speziale, Bianca Maria Lanzetta** ..... Pag. 79

Il sostegno reciproco e la condivisione sono alla base dei nostri incontri
a cura di **Carla Ferrazzoli** ..... Pag. 83

RARE SIBLING GROUP

Viaggio nella consapevolezza
a cura di **Laura Gentile** ..... Pag. 87

BIBLIOGRAFIA ..... Pag. 96

SITOGRAFIA ..... Pag. 98

PREMESSA

Il pesce più grande mangia sempre il più piccolo: una legge di natura. Quando ero piccola, pensavo che questo accadesse anche con i problemi; quello più grosso, il più pauroso finiva per fagocitare il più piccolo, che se fino ad allora sembrava importante, d'improvviso appariva insignificante.
Poi sono cresciuta, e sono diventata direttore dell'Osservatorio Malattie Rare, e mi è tornata in mente questa dinamica tutte le volte che, ascoltando le storie di famiglie, m'imbattevo in un fratello o sorella di un malato raro. Una figura che rimaneva sempre in disparte, quasi invisibile al cospetto del "problema" più grande, quello indubbiamente difficile di imparare a vivere con una malattia rara. Due genitori che si ritrovano un figlio con diagnosi di malattia rara, si vedono crollare il mondo addosso e la reazione è sempre di concentrare la maggior parte delle attenzioni su di lui, sottovalutando o caricando di responsabilità eccessive il figlio sano.

Quando abbiamo scoperto, con lo staff di OMaR, che negli Stati Uniti si celebra addirittura una Giornata dedicata ai Sibling e che in Italia si stava cominciando a parlarne attraverso associazioni come ANFASS o Comitato Sibling abbiamo pensato che fosse ora di raccontare queste storie e, attraverso di esse, la rarità da una prospettiva totalmente nuova ed inesplorata. Per oltre un anno, abbiamo intervistato fratelli e sorelle che ci hanno dedicato un po' del loro tempo e realizzato un'indagine per capire, attraverso i numeri, cosa significasse essere un sibling. Abbiamo scoperto tante cose interessanti e le abbiamo raccolte in questo libro "La mia storia è quella di mio fratello". Buona lettura!

Ilaria Ciancaleoni Bartoli
Direttore Osservatorio Malattie Rare

PROGETTO RARE SIBLING

'Sibling' è una parola inglese che significa fratello o sorella. Nonostante il significato indichi semplicemente questo tipo di parentela, viene spesso usata al posto di "brother' o "sister', nella letteratura medica, per indicare i fratelli o sorelle di soggetti affetti da patologie o disabilità. La valutazione degli effetti della presenza di bambini con disabilità in una famiglia, fino agli anni '80, era focalizzata su studi dedicati ai genitori, in particolare sulla madre, considerata la principale caregiver. Solo dopo quel periodo, la ricerca scientifica ha iniziato a studiare i sibling esplorando gli effetti della situazione familiare sul loro sviluppo. Ad oggi, questo ramo di ricerca è ancora quasi del tutto inesplorato, perlomeno in Europa, mentre negli USA ha goduto di un'attenzione un po' più elevata, ma comunque non incisiva. È per dare un contributo a colmare questa lacuna, che nasce il progetto Rare Sibling, che utilizza la parola Sibling in questa particolare accezione e che, nello specifico, si concentra sui fratelli o sorelle di bambini e adulti affetti da una malattia rara.
Il progetto, realizzato da OMaR - Osservatorio Malattie Rare, nasce con l'obiettivo di:

- Contribuire alla sensibilizzazione e alla conoscenza della condizione dei sibling e in particolar modo di coloro che sono 'rare sibling';
- Migliorare la qualità di vita complessiva all'interno dei nuclei familiari toccati dalle malattie rare, ponendo l'attenzione su un componente spesso sottovalutato: il sibling, colui che non è 'paziente ma non è, nella maggior parte delle volte, nemmeno 'caregiver'.

Le componenti principali del progetto Rare Sibling sono:

- Le attività di storytelling, indagine e raccolta delle esperienze, che passano attraverso il portale divulgativo wwww.raresibling.it;
- Il Rare Sibling Group, la parte del progetto dedicata a promuovere l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra Rare Sibling, oltre che la raccolta di best practice di gestione di gruppi di supporto o laboratori di counseling svolti in Italia o all'estero.

Rare Sibling, avviato nel 2018 con il contributo non condizionato di Pfizer, è realizzato con il supporto specialistico della dottoressa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, e del Comitato scientifico composto da ANFFAS – Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale e Comitato Siblings Onlus.

Le associazioni che hanno aderito al Progetto Rare Sibling:

A.I. Vi.P.S. Associazione Italiana Vivere La Paraparesi Spastica Onlus
A.I.S.A. Lazio Onlus Associazione Italiana Lotta Sindromi Atassiche
Acondroplasia - Insieme per crescere ONLUS
AIMAR Associazione Italiana Malformazioni Anorettali
AISW Associazione Italiana Sindrome di Williams
AMD Associazione Malattia Drepanocitica
A-Ncl Associazione Nazionale Ceroido Lipofuscinosi
ANIPI Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie
Assieme Onlus
Associazione Charcot-Marie-Tooth Acmt Rete
Associazione X Fragile
Collagene VI Italia Onlus
Comitato Disabilità Municipio X
Coordinamento Malattie Rare Lazio
Famy Onlus Associazione Italiana Amiloidosi
FIRST Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela Dei Diritti
Insieme è Possibile Onlus
La Gemma Rara
LINFA ONLUS Associazione Neurofibromatosi
Noi Huntington onlus
Parent Project APS
Unione Italiana Ittiosi

RARE SIBLING: IL MONDO DELLE MALATTIE RARE VISSUTO DI PROFILO

a cura di **Laura Gentile**
Psicologa e psicoterapeuta

QUANDO NASCE UN BAMBINO... CON MALATTIA RARA

Un evento imprevedibile, non scelto. L'ordine diventa disordine, caos.

La nascita di un bambino malato raro si connota nella maggior parte dei casi come un evento imprevedibile, non scelto, altamente stressante: un vero e proprio trauma che devasta brutalmente le rosee aspettative che qualunque coppia di genitori ha creato in sé stessa nell'attesa del figlio fantasticato. L'ordine diventa disordine, caos: una coppia, in un'epoca di gravidanze tecnologiche (ecografie, amniocentesi) rischia di veder morire il proprio figlio ancor prima di vederlo nascere oppure può trovarsi davanti a sofferenze neonatali e infantili (neurologiche, cardiache, metaboliche, renali, ecc.) a volte incontrando un pediatra che non riconosce i segnali, che non sa dare risposte, subendo neonatologi e medici che affrontano l'emergenza per la sopravvivenza senza a volte comprendere né conoscere ciò con cui si stanno confrontando. I sentimenti principali sono in questi casi quelli di solitudine, dubbi, incertezze, mancanza di informazioni, non si riesce ad avere risposte a sapere a chi rivolgersi, per la diagnosi, la terapia, il trattamento. La disperazione non è lontana.

I genitori si confrontano con lo shock della nascita, con l'urgenza della diagnosi e del reperimento di informazioni sulla malattia e sulle cure, se esistenti. È necessario anche che si preoccupino di un accudimento continuo spesso caratterizzato da crisi e peggioramenti e sono posti frequentemente di fronte alla sofferenza del proprio figlio.

Il rischio che la cronicità della cura possa ripercuotersi anche sulla relazione di coppia è elevato, spesso c'è anche una preoccupazione per gli altri figli, i sibling, che finiscono inevitabilmente per risentire la concentrazione dei genitori sul figlio malato. I genitori iniziano un lungo e delicato lavoro, un percorso di elaborazione e integrazione della malattia nell'immagine che hanno

del bambino. È fondamentale quindi che siano orientati prima possibile verso un percorso di informazione e conoscenza del problema il più approfondito possibile, compatibilmente con le loro risorse culturali e caratteriali, perché abbiano la percezione di poter in qualche modo farvi fronte, gestirlo potenziando così i propri livelli di empowerment.
Nel caso in cui la malattia rara si manifesti in età infantile, non neonatale, per i genitori, in ogni età di sviluppo dei loro figli, confrontarsi con la malattia implica difficoltà ad esprimere e gestire pensieri e sentimenti. La comparsa della malattia altera un equilibrio precedente, una normalità di vita che all'improvviso viene spazzata via. Entrare in relazione con la diversità della malattia rara richiede la capacità di avvicinarla, di elaborarla, di ricercare un adattamento e un nuovo equilibrio. Entrare in crisi fa parte della reazione naturale ad un evento così fortemente sconvolgente; una "crisi" è un momento della vita caratterizzato dalla rottura dell'equilibrio precedentemente acquisito e dalla necessità di trasformare i consueti schemi di comportamento, che si sono rivelati non più adeguati a far fronte alla situazione presente. L'aprirsi di uno stato di crisi può aprire la strada alla ricerca di rinnovate risorse o alla riscoperta di strategie già disponibili e che il trauma aveva solo silenziato; le persone che si trovano a gestire una malattia rara debbono infatti spesso affrontare molti eventi critici cumulati nello stesso lasso di tempo e ripetutamente, con un conseguente elevato livello di tensione e di sovraccarico emotivo, psicologico e organizzativo. Il rischio è che tale comportamento reattivo si cristallizzi e che le persone si sentano schiacciate con il rischio di entrare nel vortice della sofferenza che finisce per tagliar fuori dalle reti affettive, dalle relazioni e dalla socialità.
Il cambiamento proposto dagli eventi critici è influenzato dalle risorse dell'Io e dalla struttura di personalità dei soggetti coinvolti, dalle risorse della famiglia, della coppia genitoriale e dal sostegno ambientale.

LA COPPIA GENITORIALE

"Ognuno è un genio. Ma se si giudica un pesce dalla sua abilità di arrampicarsi sugli alberi, lui passerà l'intera vita a credersi stupido". (Einstein)

Può succedere che nella coppia genitoriale di figli con una malattia rara si verifichi una netta divisione dei ruoli: si assiste ad un assorbimento totale di uno dei genitori – in genere della madre – che se è eccessivo la porta a dimenticare sé stessa e chi le sta intorno, nella sensazione di non poter condividere la responsabilità, gestendo in modo esclusivo o quasi le cure per il bambino. Ella tende a mantenere un rapporto di fusione o simbiosi dando la sensazione di vivere al posto del figlio e per il figlio, senza un progetto per il futuro e senza riuscire ad immaginarlo

adulto e autonomo, o almeno parzialmente tale. L'altro genitore – più frequentemente il padre il cui ruolo classico è di preservatore della giusta distanza – diviene essenziale per riequilibrare la situazione. Questo è generalmente rivolto verso l'esterno e può tendere più frequentemente a comportamenti di accettazione passiva, di negazione o di distanza emotiva. Questo schema naturalmente non è rigido, può verificarsi anche il contrario, mentre uno dei genitori si dedica completamente al figlio, l'altro si sente escluso, invidia le attenzioni, la vicinanza e/o il ruolo sottratto di genitore. Mi sembra doveroso sottolineare che una malattia rara può generare un deficit, o una incapacità conseguente ma è solo l'incontro con un ambiente socio-culturale e un immaginario collettivo non facilitanti che genera l'handicap, come Einstein diceva "Ognuno è un genio. Ma se si giudica un pesce dalla sua abilità di arrampicarsi sugli alberi, lui passerà l'intera vita a credersi stupido". Sono le esperienze relazionali a sottolineare la diversità, una diversità cui l'ambiente sociale ma anche quello familiare, con gli stessi genitori, può non comprendere e non accogliere. Quando una coppia scopre che il figlio fantasticato è affetto da una malattia rara vive sentimenti di shock e incredulità, angoscia, frustrazione e paura per il suo stato di salute. Emergono vissuti di rabbia, vergogna e ansia mescolati al senso di inadeguatezza e di colpa.
Il senso di colpa è dato dai sentimenti di impotenza e di fronte a qualcosa che non si può annientare e allontanare dal proprio figlio. Se la malattia è di natura genetica uno o entrambi i genitori hanno trasmesso la malattia al figlio. Ciò mette a dura prova il rapporto di coppia, può avvenire che il genitore "responsabile" della trasmissione senta, comprovato o meno da dati di realtà, che l'altro genitore ce l'abbia con lui. La possibilità di reagire e tollerare la frustrazione proposta dipende dalla qualità della relazione preesistente, dall'influenza dell'ambiente, dalla struttura di personalità dei singoli genitori, ma soprattutto dalla capacità di riadattamento che la coppia possiede. I genitori devono assistere ad uno sviluppo diverso, cui devono imparare ad adattarsi a volte facendo i conti con uno stato di cronicità e disabilità o con la prematura perdita del loro figlio.

I TIPI DI ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

L'essere genitore di un figlio con malattia rara è un evento che inserisce in un percorso trasformativo in cui le certezze e gli equilibri crollano.

La famiglia può reagire all'impatto di una malattia rara con possibili risposte disfunzionali come iperprotezione e fusione, disinvestimento e distanza emotiva, accettazione passiva o negazione. La reazione può invece essere, dopo un primo momento di disorientamento di tipo funzionale inserendosi in un percorso di adattamento. Nella mia esperienza professionale ho

lavorato con coppie di genitori e osservato famiglie che si sono confrontate con una malattia rara. Tale esperienza nel tempo mi ha portato ad osservare alcune caratteristiche ricorrenti che ho voluto descrivere in 5 tipi di organizzazione:

1. Organizzazione operativa
2. Organizzazione emotiva
3. Organizzazione di disinvestimento
4. Organizzazione immobile
5. Organizzazione funzionale

I genitori possono orientarsi intorno ad una "organizzazione operativa", fortemente focalizzata sul "fare le cose", sulla razionalità. Vivono nella convinzione che il fare e fare bene proteggerà il loro figlio e dedicano un impegno fatto di sacrificio e dovere in cui gli aspetti legati al "dover fare" sono più forti dei sentimenti, dell'empatia, della naturalezza della relazione, possono coinvolgere i figli "sani" in questo carico oppure nel desiderio di preservarli decidere di sollevarli, di fatto escludendoli dalle prese di decisione e dalla cura del fratello con malattia rara.
Un altro tipo di coppia genitoriale è quello che si esprime con una "organizzazione emotiva" dove la risonanza emotiva, la comprensione empatica li spinge ad una fusione e ad un annullamento nel figlio malato, in cui perdono di vista loro stessi, la loro coppia, la famiglia e gli altri figli, a volte sottovalutando anche l'importanza del fare concretamente. Entrambi i modelli organizzativi tendono a considerare la malattia come il centro della loro vita familiare e tutto ruota intorno a questo, arenando il processo evolutivo familiare. Per gli altri figli è una fonte di grande malessere vedere che i propri genitori hanno una infelicità costante, nonostante i loro sforzi di alleviare tale sofferenza. Si sentono molto sollevati quando i genitori sanno cogliere momenti di leggerezza e di benessere nella loro vita. All'estremo opposto – sul versante emozionale – di questo tipo di famiglia, troviamo la coppia genitoriale che disinveste nella relazione con il proprio figlio, in una "organizzazione di disinvestimento" in cui mette in atto un meccanismo di ipostimolazione con un graduale allontanamento emotivo che può portare al disinvestimento, ciò per prepararsi ai peggioramenti ed eventualmente all'evento morte, di fatto sottraendo la possibilità di vivere appieno la relazione, finché sarà possibile. È doveroso specificare che questo tipo di famiglia si prende cura efficacemente del proprio figlio con malattia rara ma cerca di congelare, accantonare o negare sentimenti ed emozioni nel tentativo di salvaguardare sé stessi e gli altri figli e di controllare magicamente la situazione istituendo una sorta di barriera emotiva.
L'"organizzazione immobile" è quella della famiglia che tende a fare il meno possibile, a ritirarsi dalle relazioni, dalle terapie, dal parlare e aprirsi come se l'immobilità, la "non-vita", possa salvaguardarla dal peggioramento della malattia. Le reazioni di immobilità sono quelle in cui i genitori possono sentirsi impotenti e annichiliti, cercano di ignorare o non comprendere

pienamente cosa stia avvenendo e come potrebbe evolvere la situazione. Si confrontano con un mandato più o meno esplicito che impone: "di questo non si parla". La malattia e le conseguenze emotive che comporta divengono un tema tabù, come se esistesse la fantasia che quello di cui non si parla non esista e non possa fare troppo e ancora male. Tali contesti producono per i sibling carenze informative che riempiono con interpretazioni erronee ed egocentriche su cosa stia accadendo al loro fratello malato.
In opposizione a tali stili organizzativi si auspica il raggiungimento di una "organizzazione funzionale", quella che tiene conto di vari aspetti, quella che adottano i genitori in grado di accudire concretamente ma anche di contenere emotivamente il proprio figlio, che non ha paura di andare avanti o meglio che ne ha paura ma se ne assume il rischio, che continua a vivere nonostante tutto. Una coppia genitoriale che non dimentica il bisogno dei singoli, di avere uno spazio per sé e il bisogno della coppia coniugale di esistere nonostante le necessità del figlio con malattia rara. Tali famiglie legittimano e danno voce alle emozioni e ai sentimenti con la possibilità di condividere anche i vissuti dolorosi legati all'esperienza di essere genitori, fratelli di soggetti con una tale difficoltà; ciò permette di ricollocare un evento così doloroso da affrontare in un processo di adattamento e favorisce il mantenimento di legami familiari che siano di supporto reciproco all'interno della coppia genitoriale e verso gli altri componenti del nucleo familiare. La stabilità della relazione coniugale è strettamente correlata alla capacità di condividere con l'altro gli aspetti profondi della propria esperienza emotiva, di valorizzare e accettare il partner anche nei propri e altrui limiti e di perdonare gli errori reciproci, abbattendo significativamente la conflittualità.
L'essere genitore di un figlio con malattia rara è un evento che inserisce in un percorso trasformativo in cui le certezze e gli equilibri crollano, da cui sono in grado di emergere rafforzate solo le coppie di genitori in grado di mettersi in discussione, di iniziare un processo maturativo che permetta loro di trovare nuovi equilibri riorganizzando le relazioni familiari intorno al limite, al vincolo e non in funzione di esso, cosa che compromette invece l'evoluzione positiva della famiglia.
Tali famiglie divengono nel tempo più coese, più capaci di minimizzare i conflitti, di trascorrere più tempo di qualità insieme, di lenire il dolore in modo reciproco e supportivo.

I RARE SIBLING

Ogni persona è unica, così come ogni fratello, per questo è possibile rilevare reazioni distinte.

Quando la famiglia deve affrontare lo sconvolgimento derivato da un figlio con una malattia rara, a volte considera che i fratelli sani abbiano maggiori risorse per affrontare in autonomia le problematiche che gli si presentano, quando invece, al contrario, potrebbero necessitare di

maggior supporto. A volte i genitori rivolgono ai sibling aspettative su quello che "bisogna fare" per soddisfare le necessità speciali e prioritarie del figlio con malattia rara. I sentimenti e le emozioni che questi possono provare di fronte alla malattia rara del proprio fratello non sono generalizzabili. La reazione che avranno può dipendere da molteplici fattori come l'età, il tipo di malattia rara, il grado di invalidità del fratello colpito, le reazioni dei genitori, ecc. Ogni persona è unica, così come ogni fratello, per questo è possibile rilevare reazioni distinte. A mio modo di vedere, l'elemento di rarità complica non poco la situazione dei rare sibling rispetto ad altri fratelli di soggetti con disabilità. La rarità, la complessità e la cronicità delle malattie determinano uno scarso livello di conoscenza e di attenzione nei confronti delle specifiche necessità del malato, sia in ambito medico-scientifico che riabilitativo, sociale e assistenziale. Quadri generali di malattie rare spesso si sovrappongono a quelli di altre malattie comportando spesso diagnosi errate o ritardate generano nei familiari incertezza e solitudine in un vissuto di unicità che complica il processo elaborativo. La complessità di alcune etichette diagnostiche, la difficoltà nel pronunciarle, nel comprenderle e nel poterle raccontare sono alcune delle tante particolarità con cui un rare sibling deve confrontarsi.

Come si diceva sopra, l'età è un fattore importante non solo per il livello di maturità del sibling al momento dell'impatto con la malattia, ma anche per l'ordine di nascita. La reazione sarà differente a seconda che il fratello nasca in una famiglia in cui già c'è un fratello maggiore con malattia rara oppure in un certo momento della sua infanzia nasca un fratellino con una patologia rara; in tali differenti situazioni si sviluppano distintamente sentimenti di maggiore/minore protezione o rivalità fraterna. È importante tenere conto del fatto che di fronte ad una invalidità psico-fisica è abbastanza caratteristico che il sibling, sebbene anagraficamente più giovane si ritrovi presto ad assumere il ruolo di fratello/sorella maggiore del proprio fratello con malattia rara in uno scambio di ruoli, il che naturalmente genera un paradosso che necessita di essere elaborato. Questo avviene generalmente nel momento in cui il sibling prende consapevolezza della malattia e delle implicazioni di severità e cronicità, comprendendo da quel momento in poi che il fratello non lo raggiungerà in alcune capacità e abilità.

Non bisogna dimenticare però che, mentre i genitori passano parte della loro vita adulta prima di imbattersi nella malattia e nella disabilità del figlio, il sibling respira tale condizione molto presto nella propria vita se non addirittura fin dalla propria nascita. Questo genera a volte un differente codice di comprensione della situazione, che può generare incomprensioni tra genitori e sibling. Questi ultimi infatti vivono e respirano la loro realtà e imparano a relazionarsi con il loro fratello con malattia rara da subito, innescando le caratteristiche reazioni tra fratelli, fatte di gelosie, invidie e rivalità ma anche di reciprocità e condivisione esprimendo l'ambivalenza delle emozioni tipica tra fratelli intensificata dall'esperienza di malattia. Questo li aiuta a collocare la situazione di difficoltà all'interno di una relazione naturale che però ha bisogno di aiuto e attenzione soprattutto

nel difficile percorso di presa di consapevolezza che il sibling deve affrontare e che inizia con il confronto con il mondo esterno. I genitori dal canto loro, come si diceva faticano maggiormente a confrontarsi con la nuova realtà e nel desiderio di proteggere tutti i loro figli a volte tendono ad occultare informazioni importanti sulla realtà familiare e del loro figlio con disabilità generando inconsapevolmente una maggiore difficoltà nel sibling per il proprio processo di adattamento.
Nel rapporto tra fratelli quindi, una spontanea disposizione a sentimenti fortemente ambivalenti è naturale, la malattia rara e l'eventuale invalidità correlata non fanno che acuire tale disposizione. Molto spesso è più facile parlare dei sentimenti positivi che vengono rinforzati e accettati dai genitori, è invece molto più difficile parlare dei sentimenti negativi per i quali è più frequente che all'interno della famiglia non si possa dare spazio. Sentimenti come rabbia, tristezza, vergogna, frustrazione, aggressività, ecc. che vengono esperiti sia dai sibling che dai loro genitori e per i quali si provano grandi sensi di colpa. È molto utile poter accogliere tali emozioni confrontandosi con esse in modo aperto e spontaneo, al fine di incanalarle nel modo giusto e di identificare all'interno della famiglia strategie di gestione più utili e funzionali.
Il livello di invalidità del fratello con malattia rara ha un impatto significativo sul tipo di reazione del sibling, in quanto visite, ospedalizzazioni, mancanza di autonomia, compatibilmente con l'età del sibling, possono produrre sentimenti di solitudine e abbandono. La reazione dei genitori è altresì importante, reazioni di ansia, insicurezza, iperprotezione, disinvestimento dei genitori hanno inevitabilmente effetti sui sibling che possono aderire agli stessi sentimenti oppure ribellarsi. I sibling reagiscono alla situazione di malattia rara in alcuni modi ricorrenti, anche per conquistare un proprio spazio di visibilità. Alcuni si fanno carico in toto delle responsabilità, dello stato emotivo del fratello e dei genitori, generalmente molto bravi ed efficienti in tutto ciò che fanno anche per un bisogno riparatorio per i propri genitori al fine di confortarli con i propri successi e/o per ripagare il fatto di essere "sani"; altri imparano a badare a loro stessi, a non dare fastidio con bisogni e richieste, cercano di non disturbare per non sovraccaricare un sistema familiare che percepiscono in difficoltà o si fanno invisibili, non vogliono eccellere per non superare il fratello; altri ancora reagiscono in modo oppositivo, a volte provocatorio per destare attenzione all'interno della famiglia. Può accadere anche che lo stesso sibling metta in atto diversi comportamenti all'interno di diversi contesti (famiglia, scuola, amicizie) imparando molto presto ad utilizzare il comportamento più utile ad ogni situazione.
Su tutto ciò naturalmente ha il suo peso anche la personalità del sibling, il temperamento e la sua capacità relazionale. Se la malattia è realmente invalidante i sentimenti ambivalenti si intensificano e si manifestano difficoltà di adattamento.
La quotidianità e la dinamica familiare cambiano per tutta la famiglia quando un figlio ha una malattia rara. Tutto questo può confondere e angosciare i fratelli sani, che oltre alla paura della malattia, sperimentano la sensazione di perdita della vita familiare normale e la perdita della

propria identità all'interno della famiglia. Le paure hanno a che fare con lo stato di salute del fratello e il timore che possa morire, si possono sentire in colpa per essere sani e poter fare cose che il fratello/sorella non può fare. Ci possono essere quindi sentimenti contrastanti, da un lato una nostalgia per il passato (prima della malattia se si è potuta sperimentare) e dall'altro una preoccupazione per il futuro incerto con reazioni di iperinvestimento o di disinvestimento nella relazione fraterna come strategia di gestione di tali emozioni.

È importante che i sibling vengano ascoltati ponendo attenzione a qualsiasi cambiamento di comportamento, parlare con loro circa i pensieri e le emozioni che provano, aiuta a ridurre l'ansia. I sintomi di stress in età evolutiva possono manifestarsi con problematiche nel sonno, appetito, sbalzi d'umore, problematiche scolastiche. Si possono presentare comportamenti regressivi, fare cose che appartengono ad un'età precedente (bagnare il letto, succhiarsi il dito, ecc.) o manifestazioni psicosomatiche (mal di pancia, mal di testa, ecc.)

È molto delicato l'inserimento del sibling a scuola in cui il confronto con gli altri bambini, le loro osservazioni, i loro sguardi generano il sorgere di dubbi e confronti dando origine a domande più o meno esplicite sulla situazione. Aver avuto già occasione di parlare in famiglia di situazioni critiche, di gestione di domande scomode degli altri, di sguardi invasivi permette al sibling di destreggiare strategie di risposta già pensate che gli consentano di trovarsi un po' più attrezzato. Nella fase adolescenziale può accadere che il sibling desideri prendere le distanze e avere propri spazi di socialità. Tali comportamenti, caratteristici in questa fase della vita, possono divenire più intensi nei sibling che hanno bisogno di definire più chiaramente il proprio spazio individuale. Non è insolito che per contrastare il senso di colpa che genera tale desiderio di individualità, il sibling invece in questa fascia d'età scelga in modo più o meno consapevole di limitare al minimo le proprie relazioni sociali, non per ultimo perché non è insolito che provino con i coetanei un senso di disagio, estraneità e di non riconoscimento con chi non vive la loro stessa situazione familiare. Vivere con serenità propri spazi di autonomia rimane per i sibling un aspetto nevralgico. Le fasi di svincolo che iniziano con l'età adolescenziale trovano il loro compimento con le progettualità per il proprio futuro personale e lavorativo che inevitabilmente viene investita dalle conseguenze emotive di scelte di autonomia. Riuscire a lasciare la casa genitoriale e allontanarsi per costruire la propria vita non è un passo semplice e scontato ma si carica di sensi di responsabilità e di colpa nei confronti dei propri fratelli con malattia rara e dei propri genitori. Condizionamenti interni ed esterni nelle scelte di vita sono attivi fin dall'adolescenza, fase di fantasie e progetti sul proprio futuro, per poi permanere nell'età adulta, età in cui è molto intenso l'interrogarsi sul proprio ruolo di caregiver del proprio fratello, scelta (se tale può essere) che ha inevitabili implicazioni anche nel rapporto di coppia dei sibling già permeato in fase istitutiva e procreativa da questa particolare relazione fraterna. Capita sovente, ad esempio, che i sibling decidano nel loro percorso formativo e lavorativo di scegliere professioni direttamente legate alle esigenze terapeutiche dei fratelli o

indirettamente relative a prestazioni di cura e assistenza.
Mi sembra importante sottolineare come l'esperienza di essere sibling non debba essere vista con un'ottica patologizzante, ma è senza ombra di dubbio una condizione che richiede particolare attenzione in alcuni passaggi fondamentali dello sviluppo evolutivo e in alcune fasi di vita onde evitare lo strutturarsi di situazioni di malessere. Va inoltre detto che i sibling nella maggior parte dei casi nella loro esperienza di fratelli di persone con disabilità divengono persone forti, determinate, capaci di strategie di problem solving creative, capaci di affrontare le emergenze con efficacia ed efficienza, maggiormente tolleranti della diversità, più collaborative ed empatiche. Tali elementi positivi sono sicuramente un valore utilissimo per i sibling la cui consapevolezza però va ricercata, costruita e conquistata a volte passando attraverso un percorso emotivo e relazionale per nulla semplice che li porti ad una definizione di sé che racchiuda la complessità della loro esperienza.

STORYTELLING

ALESSIA, SORELLA DI EMANUELE
MALATTIA DI HUNTINGTON

Alessia ha 32 anni e vive a Napoli con suo marito. Lavora come terapista della riabilitazione psichiatrica presso la Asl. Fino a due anni fa, invece, abitava a Campobasso, dove è nata, insieme a sua madre e suo fratello Emanuele. Emanuele, come prima suo padre, ha la malattia di Huntington, una patologia rara, ereditaria e neurodegenerativa, che interessa soprattutto il sistema nervoso. Nota in passato come Corea di Huntington, la malattia prende il nome dal medico americano che l'ha descritta per la prima volta negli anni Settanta dell'Ottocento. Tra i sintomi più evidenti, vi è la presenza di movimenti involontari simili a una danza incontrollata, la perdita delle capacità cognitive e l'insorgenza di disturbi psichiatrici. Si stima che, in Italia, la malattia interessi tra le sei e le settemila persone, mentre i soggetti attualmente a rischio di ammalarsi sarebbero tra i 30 e i 40mila. I figli hanno il 50% di possibilità di ereditare la mutazione genetica dai propri genitori e dal 1994 esiste un test predittivo in grado di confermare o escludere la presenza della malattia, anche prima della sua manifestazione. Alessia, che ha perso suo padre due anni fa, oggi è vice presidente di NOI Huntington, la rete italiana dei giovani sostenuta dalla Fondazione Lirh-Lega Italiana Ricerca Huntington.

“All’età di 27 anni mio fratello Emanuele ha già la malattia di Huntington”, spiega Alessia. “Vive a Campobasso con mia madre, mio padre è morto 4 anni fa per la stessa malattia. Le prime avvisaglie si sono manifestate verso i 19 anni: diceva di sentirsi deconcentrato a scuola e di non riuscire a impegnarsi abbastanza quando faceva i compiti, ma noi non gli davamo peso. Ci sembrava un capriccio. Poi sono comparsi i sintomi motori, soprattutto tic al volto, movimenti incontrollati delle mani, difficoltà di equilibrio. E dopo un po’ ha deciso di fare il test”. Alessia ha scoperto l’esistenza della malattia di Huntington per caso, ma forse sarebbe più corretto dire che si è resa conto da sola e casualmente che gli strani comportamenti di suo padre avevano una causa e che questa causa si chiamava, appunto, Huntington. “Ero ancora una bambina”, racconta. “Mia madre non mi aveva detto nulla. Mi chiedevo perché mio padre avesse questi insoliti tic e un’andatura barcollante. La gente mi domandava se fosse ubriaco o se facesse uso di sostanze stupefacenti, fino a che un giorno ho trovato a casa una brochure informativa. E allora ho fatto due più due e ho capito tutto. Lo stigma però esiste ancora. Per questo con la nostra associazione stiamo chiedendo a tanti di togliersi la maschera e uscire allo scoperto”.

Le prime avvisaglie si sono manifestate verso i 19 anni: diceva di sentirsi deconcentrato a scuola e di non riuscire a impegnarsi abbastanza quando faceva i compiti, ma a noi sembrava un capriccio.

Ho scelto di fare il test perché non riuscivo più a vivere nell’incertezza. E, quando è risultato negativo, ho provato un senso di colpa fortissimo: mio fratello era condannato e io mi ero salvata.

All’epoca in cui Alessia scoprì il nome della malattia di suo padre, sua madre sapeva già che si trattava di una patologia ereditaria. “Lo aveva scoperto dopo aver avuto due figli, me e mio fratello. L’Huntington rimane sempre una questione nascosta, la gente preferisce non dire nulla. Emanuele ha cominciato a manifestare i primi sintomi molto presto: non aveva neppure 20 anni rispetto a un’insorgenza media tra i 30 e i 40. Io invece sono stata fortunata: non ho ereditato la malattia. Ma decidere di fare il test non è stato semplice: si tratta di una scelta difficile, che non puoi fare da sola. Hai bisogno di un counselor o, comunque, di qualcuno che ti aiuti. Io ho scelto di farlo perché non riuscivo più a vivere nell’incertezza. E, quando è risultato negativo, ho provato un senso di colpa fortissimo. È una sensazione davvero strana: mi ero liberata dal dubbio, ma continuavo a soffrire perché mio fratello era condannato e io mi ero salvata. Per fortuna ci sono il suo coraggio e il suo sorriso a rendere me e mia madre felici e piene di speranza”.

Emanuele è un ragazzo solare, intraprendente, tenace. Ha tantissimi obiettivi e, nonostante la malattia, non si dà mai per vinto. È molto spiritoso e fa tante battute, è un davvero un portento.

Se chiedi ad Alessia come descriverebbe suo fratello Emanuele, la sua voce si anima: "È un ragazzo solare, intraprendente, tenace. Ha tantissimi obiettivi e, nonostante la malattia, non si dà mai per vinto", dice. "È molto spiritoso e fa tante battute, è davvero un portento, E con la sua forza ci infonde tanta fiducia, perché il futuro della ricerca è promettente". Attualmente Emanuele non ha un lavoro, le sue condizioni di salute non glielo permetterebbero. "Non è completamente autonomo", precisa Alessia. "Ciò nonostante ha tante passioni, soprattutto la lettura e i motori. In particolare segue la MotoGP e la Formula 1. Conosce ogni tipo di macchina". Le vicende della sua famiglia hanno avuto un effetto sulle scelte personali, soprattutto per quanto riguarda gli studi. "Ho deciso di studiare Tecniche della riabilitazione psichiatrica perché ho sempre desiderato cambiare qualcosa intorno a me", sottolinea. "Quando vedevo mio padre stare male, avevo l'istinto di volerlo salvare. La mia esperienza personale mi ha aiutato a percepire il lavoro in maniera più accogliente. Intendo dire che la mia storia familiare è stata importante per affrontare meglio il mio lavoro: mi posso reputare una persona serena, priva di stigmi e pregiudizi, con una mentalità realmente aperta".

Quando sono arrivati i risultati del test, mio fratello ha detto che lo sapeva già, ma voleva avere una conferma. Ha affrontato il responso in modo positivo, rimboccandosi le maniche.

Pensando al principio della malattia di suo fratello, Alessia chiarisce: "È cominciato tutto con una disattenzione a scuola, ma i sintomi classici dell'Huntington non si sono manifestati subito. Non c'erano neppure i movimenti coreici tipici della patologia. Non a caso, fino ad alcuni anni fa la malattia veniva chiamata Corea di Huntington. E la Corea nell'antica Grecia indicava, appunto, una danza corale. Ma quando Emanuele ha manifestato le prime difficoltà a scuola, noi non pensavamo alla malattia e le percepivamo piuttosto come la scusa di chi non ha voglia di studiare. È stato solo quando è comparsa la sintomatologia più classica, che ci siamo rivolti al professor Ferdinando Squitieri e, qualche tempo dopo, 5 anni fa, mio fratello ha deciso di fare il test. È risultato positivo, i sintomi erano ormai evidenti: Emanuele presentava tic facciali, movimenti incontrollati delle mani e andatura barcollante. Ero certa della risposta anche prima che il test confermasse la presenza della malattia: l'occhio diventa esperto e, in cuor mio, sapevo che il risultato sarebbe stato positivo, come infatti è stato. Quando sono arrivati i risultati, mio fratello ha detto che conosceva già la risposta, ma voleva avere una conferma. Ha affrontato il responso in modo positivo, rimboccandosi le maniche e seguendo per filo e per segno l'attività riabilitativa prescritta. E, soprattutto, non ha mai avuto paura a dire apertamente di avere questa patologia rara".

Avrei dovuto incoraggiarlo e invece era lui che incoraggiava me. Stavo male anche per me stessa, perché lui mi faceva da specchio: rivedevo i suoi stessi sintomi dentro di me.

"Il momento più difficile è stato proprio quando abbiamo ricevuto la conferma dal test", prosegue

Alessia. “Era il segno tangibile che la catena non si era spezzata. Io mi sentivo in colpa, quasi in debito nei confronti di mio fratello, perché lui era stato colpito e io risparmiata. Avrei dovuto incoraggiarlo e invece era lui che incoraggiava me. Stavo male anche per me stessa, perché lui mi faceva da specchio: rivedevo i suoi stessi sintomi dentro di me, avvertivo spasmi involontari e, se mi sentivo nervosa, lo attribuivo ai sintomi comportamentali della malattia. Allora mio fratello mi diceva: fai il test e ti sentirai più tranquilla. Così ho deciso di farlo, ma ho preferito non dirlo a nessuno: lo sapevano soltanto mia madre e mia zia. E poi quando il risultato ha dato esito negativo, ho provato un grandissimo senso di colpa. Puoi pensare quello che vuoi, ma alla fine per me solo una cosa era certa: lui sì e io no”.

Quando la malattia comprometterà le funzioni cognitive e, finanche, l’autonomia di mio fratello, l’amore resterà sempre. Noi due non ci separeremo mai.

L’impegno di Alessia a favore delle persone colpite dalla malattia si esplica anche nel suo ruolo di vice presidente di NOI Huntington, la rete italiana dei giovani sostenuta dalla Fondazione Lirh-Lega Italiana Ricerca Huntington. “Sento l’esigenza di mettere in rete ragazzi che convivono, in prima persona o attraverso i loro familiari, con la malattia di Huntington”, spiega. “È una cosa che mi viene naturale e in cui credo molto. Fin dall’inizio avevo il desiderio di condividere la mia esperienza con altre persone. Poi l’idea è diventata un progetto e il progetto si è trasformato, infine, in una vera e propria associazione: nella fattispecie un’associazione formata da una quarantina di iscritti, che hanno deciso di fare rete. E la cosa bella è che anche mio fratello partecipa agli eventi che organizziamo”. Tirando le somme della sua esperienza, Alessia commenta: “Grazie alla malattia di mio fratello sono diventata una persona più consapevole. All’inizio era come vivere in un vortice: mio fratello era all’inizio del percorso e mio padre alla fine, non abbiamo avuto un momento di tregua. La malattia di mio padre e, successivamente, quella di mio fratello hanno contribuito a unirci come famiglia, anche se stavano succedendo troppe cose tutte insieme. Così, nonostante questo magone che mi porterò dietro tutta la vita, l’energia e la positività di mio fratello mi danno una carica fortissima. E poi il futuro è molto incoraggiante dal punto di vista della ricerca scientifica che, in questo momento, sta facendo passi da gigante. È in atto una sperimentazione molto promettente, che presto verrà introdotta anche in Italia. Penso che la vita di Emanuele sarà migliore di quella di mio padre e ripongo molta speranza nelle nuove prospettive di cura. Così anche quando la malattia comprometterà le funzioni cognitive e, finanche, l’autonomia di mio fratello, l’amore resterà sempre. Noi due non ci separeremo mai”.

MARIA, SORELLA DI FRANCESCA
ATASSIA DI FRIEDREICH

Maria ha quasi 51 anni e vive a Roma, nel quadrante Nord Ovest della città. Fino a qualche tempo fa lavorava nel settore amministrativo di un'azienda, che poi è fallita, e attualmente sta cercando una nuova occupazione. Abita al piano di sopra dell'appartamento che sua sorella Francesca, di sei anni più giovane, divide con i suoi genitori. Francesca, che si muove in sedia a ruote, ha l'atassia di Friedreich, una malattia neurodegenerativa genetica che colpisce circa una persona su 50mila, interessa soprattutto gli arti e comporta difficoltà di coordinazione nei movimenti, perdita di sensibilità e debolezza muscolare.

Che ci fosse qualcosa che non andava ce ne siamo accorti un'estate di molti anni fa, quando aveva 18 anni. Eravamo in Sardegna, lei stava facendo il bagno e non riusciva a uscire dall'acqua.

"Fino a 26 anni Francesca guidava perfino il motorino, anche se era già instabile nel passo e fino a 35 camminava con l'aiuto del deambulatore", racconta Maria. "Che ci fosse qualcosa che non andava ce ne siamo accorti chiaramente un'estate

di molti anni fa, quando aveva 18 anni. Eravamo in Sardegna, lei stava facendo il bagno e continuava a chiamarmi perché non riusciva a uscire dall'acqua. All'inizio dell'adolescenza, per qualche anno, aveva portato il busto di notte perché, secondo l'ortopedico, aveva un problema con le ginocchia e la schiena. Ma all'epoca non si parlava di atassia, sembrava che si trattasse di scoliosi. Insomma, alcune avvisaglie magari c'erano state, però la malattia non si conosceva e i sintomi non venivano riconosciuti in quanto tali. Per esempio, da ragazza Francesca camminava in modo strano e quando era piccola non aveva mai gattonato, cosa che poi abbiamo scoperto essere un elemento caratteristico dell'atassia di Friedreich".

Fu un neurologo dell'ospedale Bambino Gesù a parlare per la prima volta di atassia di Friedreich. Era una cosa troppo grande per noi ed eravamo tutti frastornati.

"Da bambina Francesca ballava benissimo", prosegue sua sorella. "Ma quando qualche anno dopo andammo insieme in palestra a fare aerobica non riusciva a coordinare i passi sullo step. Io avevo 20 anni, lei 14, e la cosa faceva ridere entrambe. Fu solo dopo quell'estate in Sardegna che cominciammo a preoccuparci davvero. Tornate a Roma, Francesca andò da un ortopedico che però le consigliò di consultare un neurologo. Così un neurologo dell'ospedale Bambino Gesù parlò per la prima volta di atassia di Friedreich. Poco dopo mia sorella si ricoverò al Policlinico Umberto I dove, dopo 15 giorni e una serie di accertamenti, venne confermato il sospetto. E dopo la scoperta del gene, nel 1996, venne ufficializzata la diagnosi. A quel tempo non ci capivo niente, era una cosa brutta, troppo grande per noi e noi tutti eravamo frastornati. Qualche anno dopo anche a me fecero l'esame del Dna e risultai portatrice sana della malattia, esattamente come entrambi i miei genitori".

La psicoterapia mi ha aiutato tanto, bisognerebbe prevedere la figura di uno psicologo per tutte le famiglie, non mi stanco mai di ripeterlo.

"Io e Francesca abbiamo un ottimo rapporto, io ho sempre cercato di aiutarla e di sostenerla, ma negli ultimi tempi ho cominciato a mettere qualche paletto e lei ne ha risentito", precisa Maria. "Le cose sono cominciate a cambiare quando ho incontrato il mio attuale compagno, perché non avevo più le stesse priorità. Rimanevo nel vago, quando lei mi chiedeva qualcosa, non rispondevo né sì né no. Oltre un anno fa, poi, ho iniziato ad andare da una psicoterapeuta, che mi ha aiutato a vedere le cose da un altro punto di vista. Ero troppo disponibile con la famiglia e troppo protettiva con Francesca: da un lato, a volte la opprimevo e, dall'altro, rischiavo di rinunciare a vivere la mia vita. Veniva sempre prima lei e poi io, prima le sue esigenze e poi tutto il resto. La psicoterapia mi ha aiutato tanto, bisognerebbe prevedere la figura di uno psicologo per tutte le famiglie, non mi stanco mai di ripeterlo. Per fortuna oggi l'Aisa-Associazione italiana sindrome atassiche fornisce un servizio di questo tipo, ma all'inizio non era così". Quanto a Francesca, Maria la descrive in questo modo: "È

una persona solare, riesce a fare tutto, si muove da sola, lavora, va a cavallo, ha tantissimi amici. A casa poi è molto autonoma, chiede aiuto esclusivamente quando da sola proprio non ce la fa. Sono stata sempre molto protettiva con lei, anche prima della diagnosi, ero sempre troppo disponibile, ho fatto bene a cominciare un percorso di psicoterapia".

Ho messo a fuoco questi meccanismi quando è entrata una persona importante nella mia vita. Ci sono state tante discussioni, ma alla fine è stato il mio compagno ad aiutarmi.

"Facendo psicoterapia ho imparato a pensare di più a me, ma è solo l'inizio di un cammino lungo e difficile. Vivevo dentro di me quest'angoscia costante, avevo sempre il desiderio di far stare bene mia sorella. Per esempio, l'accompagnavo ovunque anche se mi sentivo stanca oppure non andavo in vacanza nel mese di agosto perché lei voleva restare a casa. Il mio compagno voleva partire ad agosto, ma io ero abituata a restare con lei. Ci sono state tante discussioni, ma alla fine è stato lui ad aiutarmi a comprendere meglio me stessa. C'è voluto tempo e non è stato semplice, io ho continuato a non capire a lungo. Anche una mia cara amica mi diceva di non fare sempre quello che voleva mia sorella, ma non insisteva perché io mi irritavo subito. Poi, quando ho cominciato ad andare dalla psicologa, le cose sono cambiate. All'inizio Francesca ha sofferto molto, ma col tempo è diventata più indipendente e ha cominciato a pensare che la psicoterapia avrebbe potuto aiutare anche lei a comprendere meglio il nostro rapporto. È questo il bello di entrambe: siamo disposte a metterci in discussione, in qualsiasi momento. Io però non sono arrabbiata con lei", riflette Maria. "Se considero che lei, solo per alzarsi dal letto, deve pensare a quale sia il modo migliore per farlo, mi rendo conto che spetta a me farle capire le cose, senza rinunciare alla mia vita. E Francesca, da parte sua, è molto aperta. Non è che pretendesse le cose, per lei era tutto normale, perché eravamo abituate a vivere così. Oggi non abbiamo ancora raggiunto un equilibrio completo, ma ci stiamo lavorando. E appena trovo un nuovo lavoro, torno dalla psicologa. Magari insieme a Francesca, che è una persona a cui piace l'idea di migliorare sempre".

FRANCESCO, FRATELLO DI PASQUALE
CEROIDOLIPOFUSCINOSI

Francesco ha 21 anni e frequenta il secondo anno della facoltà di Giurisprudenza all'Università "Sapienza" di Roma. È andato a vivere nella capitale, lasciando la sua famiglia e il suo paese d'origine, Ospedaletto d'Albinolo. Pasquale, il fratello maggiore di due anni, è rimasto con i genitori. È affetto da ceroidolipofuscinosi, una malattia rara con insorgenza in età pediatrica, che riguarda un caso ogni centomila nati. Catalogata in 13 diverse varianti, questa patologia dal nome difficile da pronunciare prevede una complessa serie di manifestazioni, tra cui epilessia, calo della vista, disturbo motorio e decadimento cognitivo.

La presenza di mio fratello non ha mai rappresentato un peso per me. Lo definisco semplicemente una persona speciale.

"Ho scelto la facoltà di Giurisprudenza perché si tratta di una materia che mi piace molto", esordisce Francesco. "E ho deciso di andare a studiare a Roma, perché volevo diventare più autonomo. Così ora condivido un trilocale con tre ragazzi di Avellino e sono diventato effettivamente più indipendente. Oggi, infatti, cucino, faccio la lavatrice, pago le bollette, insomma

faccio tutto quello che bisogna fare quando si va a vivere da soli o, per lo meno, ci provo". Quanto a suo fratello, racconta: "I miei scoprirono la malattia di Pasquale quando lui aveva quattro anni e io due. Ero troppo piccolo per avere dei ricordi chiari della trasformazione di mio fratello: so solo che un tempo parlava, giocava e camminava esattamente come gli altri bambini". Anche sulla manifestazione della patologia e il conseguente cambiamento delle abitudini familiari, Francesco non calca la mano, forse proprio perché all'epoca era solo un bambino di due anni. "La cosa non mi è mai pesata", afferma. "Non ho mai provato vergogna. Sono cresciuto come un figlio unico, la presenza di mio fratello non ha mai rappresentato un peso per me. Lo definisco semplicemente una persona speciale".

Per quanto mi riguarda non mi sono mai sentito trascurato, ho ricevuto sempre le attenzioni di cui avevo bisogno.

"I miei genitori hanno sempre cercato di non fare differenze tra e me Pasquale", prosegue Francesco. "Si sono sempre sforzati di metterci sullo stesso piano e di non avere atteggiamenti privilegiati nei confronti dell'uno o dell'altro. Per quanto mi riguarda non mi sono mai sentito trascurato, ho ricevuto sempre le attenzioni di cui avevo bisogno". Tuttavia, da sempre Francesco ha avvertito che suo fratello avesse bisogno di una considerazione speciale e ha sempre cercato di fare tutto quello che poteva per aiutare Pasquale e i suoi genitori. "Quando posso, do una mano", precisa. "Se sono a casa, in genere lo aiuto a passare dal letto alla sedia, visto che sta diventando troppo pesante per mia madre. O, quando andiamo al mare, lo assisto nel fare il bagno, soprattutto nel passaggio dal lettino all'acqua. Ho avuto sempre un buon rapporto con Pasquale e, se qualche volta mi sono arrabbiato, non me lo ricordo". Fisicamente i due fratelli si somigliano: "Abbiamo entrambi gli occhi e i capelli castani ed entrambi, nell'aspetto, ricordiamo nostro nonno materno. Pasquale, però, è molto più magrolino". Quanto al carattere, la faccenda è più complicata: "La malattia che lo ha colpito non gli ha dato la possibilità di esprimere un carattere preciso. Questo non vuol dire, però, che non riesca a comunicare: ci fa capire le sue esigenze attraverso piccoli movimenti del corpo, si rende conto che una persona gli sta parlando e si accorge del contatto fisico. A volte basta un semplice movimento delle braccia per esprimere un'intenzione. Per noi che lo conosciamo non è difficile capire cosa vuole dire, chi lo conosce bene come noi sa quando va tutto bene e quando è il caso di preoccuparsi".

Pasquale è un tipo tranquillo, non è difficile stare da soli con lui. Non è mai mancata occasione per aiutare mamma, e io sento il dovere di farlo.

"Ho sempre dato una mano a casa", ribadisce Francesco. "A volte mi offro volontario per stare con mio fratello, quando i miei escono con gli amici. Ho molta esperienza e nessun problema a restare solo con lui: posso aiutarlo ad andare al bagno, cambiarlo, portarlo dal letto alla sedia e viceversa. Mamma mi ha insegnato più o meno tutto. E poi Pasquale è un tipo tranquillo, non

è difficile stare da soli con lui". Insomma, sottolinea Francesco, "non è mai mancata occasione per aiutare mamma, e io sento il dovere di farlo". Poi sui ruoli all'interno della famiglia, aggiunge: "Qualche volta è un po' come se fossi un figlio unico: non perché io non percepisca la presenza di Pasquale, ma perché alcune cose le ho fatte soltanto io. Così, mi capita di chiedermi come sarebbe stato il rapporto tra noi, se non ci fosse stata la malattia. Per il resto la sua presenza nella mia vita non ha creato nessun problema. Gli altri pensano che abbia influito negativamente, ma non è vero. Tanti neppure si rendono conto dell'esistenza della disabilità, ma io ho imparato a convivere con la malattia di mio fratello. E i miei genitori hanno sempre cercato di non far pesare il proprio malessere su di me. Non ho mai sentito dire a mia madre: perché è successo proprio a me? Il comportamento dei miei genitori ha avuto un'influenza positiva su di me".

Quando sono nato io, la malattia non si era neppure manifestata: se i miei genitori lo avessero saputo, magari non avrebbero neppure pensato a fare un altro figlio.

"Pasquale è nato nel 1996 e si è ammalato nel 2000, all'età di quattro anni. I miei genitori sono entrambi portatori sani di ceroidolipofuscinosi. In passato ho fatto tante domande sulla malattia di mio fratello, oggi non chiedo più nulla. Prima domandavo sempre: perché? Come mai? Cosa è successo? Adesso penso ai molti genitori portatori sani, come i miei, che hanno due o tre figli con la stessa malattia di Pasquale. Io, invece, non sono neppure portatore sano. E, quando sono nato io, la malattia non si era neppure manifestata: se i miei genitori lo avessero saputo, magari non avrebbero neppure pensato a fare un altro figlio. Insomma, è chiaro che la cosa mi tocchi in maniera diretta".

Il problema è che la malattia non si stabilizza, si aggrava. Non so per quanto tempo potrò godere della presenza di mio fratello: ma finché lui ci sarà, io sarò accanto a lui.

"Spesso quando esco con gli amici mi rendo conto della loro reazione di preoccupazione o tristezza alla vista di persone affette da malattie gravi. Io, invece, vedo la disabilità come un raggio di luce e non reagisco allo stesso modo. Da questo punto di vita la malattia di mio fratello mi ha davvero aperto la mente. Quando i miei escono, io invito gli amici a casa e, mentre aiuto mio fratello, spiego loro cosa sto facendo. In questo modo trasmetto loro qualcosa. Probabilmente, qualcosa di positivo. Il problema vero", continua, "è che questa malattia limita le aspettative di vita. Non si stabilizza, si aggrava. Non so per quanto tempo ancora potrò godere della presenza di mio fratello: ma finché lui ci sarà, io sarò accanto a lui. Mi è pesato andare via, all'università: so che in famiglia è venuto a mancare un aiuto. Ma volevo scappare dal paese, fare esperienze, aprirmi a livello mentale. E ora vivo a Roma, a circa due ore di auto da casa. Ma quando posso, torno sempre: so che in famiglia posso sempre dare una mano".

Pasquale è mancato all'affetto dei suoi cari il 12 maggio 2019, lo stesso giorno in cui veniva pubblicata la testimonianza sul sito di Rare Sibling. D'accordo con la famiglia, pubblichiamo qui la lettera di Francesco letta durante la cerimonia funebre.

Prima di iniziare vorrei ringraziare tutti, a nome di tutta la mia famiglia, per l'affetto che ci state dimostrando e il supporto sia fisico che morale.... È stato difficile trovare le parole giuste, in queste occasioni trovarle non è semplice ma ho dovuto farlo, perché mio fratello merita un ultimo degno saluto. Mi piaceva definire Pasquale un fratello "speciale" e speciale era anche il nostro rapporto. Pochi giorni fa, dopo aver aderito ad una iniziativa promossa dall'Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi e da Omar "Rare Sibling", è stata pubblicata sui social una mia intervista attraverso la quale ho potuto esprimere quello che era Pasquale per me! Pasquale mi ha insegnato molto, grazie a lui ho capito cosa vuol dire combattere, combattere contro qualcosa più grande di noi, mi ha insegnato a non dar mai nulla per scontato e ad essere sempre forte. Ed è la forza che ci ha trasmesso che ci ha reso quelli che siamo... Le nostre giornate iniziavano per Pasquale e finivano con Pasquale, era il nostro mondo, un mondo difficile da capire ma che abbiamo vissuto con serenità ed amore. Serenità ed amore, la serenità di mio padre, un grande uomo, che con il suo semplice essere se stesso ha saputo mostrarmi i lati belli della vita nonostante tutto.... E l'amore di mia madre, una grandissima donna, per la quale nulla è mai stato difficile e che ha saputo nascondere anni di sacrifici e dolori dietro un bellissimo sorriso. Grazie a voi ho vissuto la disabilità di Pasquale con tranquillità, mai fuori luogo, mai una parola di troppo, positivi e pronti a dare il 100% anche in situazioni estreme. Non dovete pentirvi di nulla, siete stati i genitori che Pasquale ha sempre desiderato. Da oggi bisogna partire dagli insegnamenti di Pasquale, lottare ed essere forti, la vita continua! Spero dal profondo del cuore, magari, di poter essere visti come esempio di vita, affinchè i ragazzi "speciali" come Pasquale possano sentirsi parte del mondo e non un mondo a parte!

Ciao Pasquale, ci vediamo presto!

NICOLETTA, SORELLA DI MARCO
TETRAPARESI SPASTICA

Nicoletta ha 59 anni, un marito e due figli di 28 e 20 anni. Di mestiere fa l'insegnante di scuola primaria ed è la quarta di otto fratelli e sorelle. Fino ad alcuni anni fa, insieme alla sua numerosa famiglia d'origine, viveva nel quartiere popolare romano del Testaccio. Da alcuni anni si è trasferita, però, ad Axa Malafaede, una zona più tranquilla e verdeggiante nel quadrante Sud della Capitale. Poco per volta, poi, sono arrivati quasi tutti i membri della sua famiglia. La ragione di questo trasferimento di gruppo sta principalmente nella necessità di far fronte alle esigenze di suo fratello Marco, di 13 anni più giovane di lei. Marco, che oggi ha 46 anni ed è l'ultimo nato, vive con la madre in un appartamento a piano terra che condivide il giardino con quello di Nicoletta. Nato con parto podalico, Marco ha una tetraparesi spastica dovuta ad asfissia prenatale. "Comprende tutto, ma non si muove, non riesce a mangiare da solo e ha difficoltà di deambulazione", dice sua sorella. Per rendere le cose più semplici all'intera famiglia quasi tutti i fratelli si sono spostati ad Axa Malafede, dove le case sono più spaziose, i parcheggi non mancano e la vita è meno stressante. "È importante stare tutti vicino perché Marco ha bisogno di tanta assistenza", spiega Nicoletta.

Quando Marco è arrivato a casa dall'ospedale sono cominciati i viaggi della speranza. Non c'è posto dove i miei non lo abbiano portato, le hanno provate tutte.

"Non riesce a fare nulla da solo, neppure a bere un bicchiere d'acqua. Quando è arrivato, io ero poco più di una bambina. La nostra famiglia ha scoperto un mondo totalmente nuovo, di cui non conoscevamo nulla. Subito dopo la nascita ci hanno chiamato per vederlo", ricorda. "Ma non avevamo fatto in tempo ad arrivare in ospedale che già avevano chiuso le tendine del nido, perché il bambino era diventato tutto nero. Da qui ha avuto inizio questa cosa incomprensibile: i primi due mesi è stato in incubatrice tra la vita e la morte, poi sono cominciate le incertezze nella diagnosi: all'inizio dicevano che fosse cieco, ma la verità è che non erano in grado di dire cosa avesse. A casa intanto regnava l'angoscia più totale: mia madre piangeva sempre e poi, quando è tornato a casa, sono cominciati i viaggi della speranza. Non c'è posto dove i miei non lo abbiano portato, le hanno provate tutte, compreso il metodo Glenn Doman, un sistema di riabilitazione che coinvolge tutta la famiglia e si basa su una serie di tecniche ed esercizi fisici da ripetere quotidianamente".

"Marco è rientrato nei primi inserimenti nella scuola che proprio in quegli anni cominciava ad aprire le porte ai bambini con disabilità", prosegue Nicoletta. "Ma non è stato facile. A 4 anni, insieme a due altri bambini con difficoltà, ha cominciato a frequentare la scuola materna a Piazza della Scala, nel quartiere di Trastevere, perché era l'istituto più vicino disposto ad accoglierlo. Non camminava e non parlava, non era facile trovare una scuola che lo accettasse, c'erano sempre tanti problemi. Mia madre è stata molto forte, una vera "guerriera", in grado di coinvolgere l'intera famiglia nella cura di Marco: bisognava accompagnarlo in piscina, a fare logopedia, seguire la riabilitazione prevista dal Metodo Doman. Ha cresciuto questo figlio con tante difficoltà, era una cosa che riguardava tutti noi e tutto ruotava intorno a lui. Noi fratelli provavamo un senso di colpa, soprattutto quando uscivamo il sabato e la domenica. Ci mettevamo d'accordo tra noi: c'era sempre qualcuno che restava con Marco per fare qualcosa con lui. Erano altri tempi, non era così raro che i fratelli più grandi si prendessero cura di quelli più piccoli. Per esempio, già quando avevamo 13 o forse 14 anni, io e mia sorella Carla accompagnavamo mia madre ovunque, perché lei non aveva la patente. Eravamo tutti molto sensibili alla situazione di questo fratellino, che tanto spesso ci teneva in ansia. È stato un impegno davvero grande, che ci ha coinvolti in tutti i sensi. Marco le ha provate tutte, ha fatto interventi molto lunghi, ma da quando è nato è stato tutto emotivamente impegnativo. Noi fratelli provavamo un'altalena di emozioni, a volte, avevamo momenti di rabbia perché sentivamo la mancanza dei nostri genitori, che ci sembravano assenti: per loro esisteva

Noi fratelli provavamo un senso di colpa, soprattutto quando uscivamo il sabato e la domenica. Ci mettevamo d'accordo tra noi: c'era sempre qualcuno che restava con Marco per fare qualcosa con lui.

solo Marco con i suoi problemi, e noi ci sentivamo abbandonati. Alla rabbia si alternava però il senso di colpa perché noi potevamo andare fuori e lui restava sempre là, in casa, senza mai diventare indipendente. Nel frattempo noi crescevamo troppo in fretta, ci dovevamo occupare di tante cose, compresa mia sorella più piccola, che aveva soli tre anni più di Marco. Non c'era nulla che mia madre non facesse per lui".

Se sono diventata un'insegnante di scuola primaria, lo devo anche a Marco. Ho sofferto molto per le difficoltà che ha incontrato lui e ho promesso a me stessa che sarei stata la maestra di tutti.

Anche la scuola è stata un problema per Marco, non era facile trovarne un'adatta. "Alle elementari andava alla Vittorino da Feltre, vicino al Colosseo, dove c'era una lunga scala a chiocciola per raggiungere le aule. Ha iniziato bene la prima elementare, ma in seconda sono arrivate due maestre nuove: una di queste si rifiutava perfino di entrare in classe, diceva che non voleva vedere gli "handicappati". Se più tardi sono diventata un'insegnante di scuola primaria, lo devo anche a Marco", sottolinea Nicoletta. "Ho sofferto molto per le difficoltà e le chiusure che ha incontrato lui e ho promesso a me stessa che sarei stata la maestra di tutti. All'inizio della carriera ho fatto anche l'insegnante di sostegno, poi dal 1995 insegno "su classe". Volevo che il clima nella mia classe dovesse essere sempre positivo per tutti e così è stato. Perciò oggi mi affidano i bambini più problematici, che trovano spazio nella mia classe. Essere la sorella di Marco mi ha dato una grande sensibilità", riflette Nicoletta. "E poi ci ha reso una famiglia molto unita, che gira intorno a questo fratello a cui vogliamo un gran bene e che cerchiamo sempre di aiutare in tutti i modi".

Oggi Marco vive con la madre di 87 anni, ma la sua vita è ancora ricca di impegni. "Due volte a settimana va al laboratorio d'arte, una volta va in piscina e, un'altra volta, al cinema", racconta Nicoletta. "Adesso che nostra madre è diventata anziana ci sono alcuni problemi di gestione, difficili da affrontare, perché Marco ha un'assistenza di giorno ma non di notte e nelle ore notturne mia madre non riesce a fargli cambiare posizione, come invece andrebbe fatto. Così noi fratelli andiamo a turno a metterlo a letto, perché lui ha bisogno di tutto: deve essere imboccato, lavato, portato al bagno. Poi ci sarebbero anche i nipoti, ma sono sempre molto impegnati e alcuni di loro hanno provato gelosia nei suoi confronti. I miei figli no, per fortuna, anche se quando erano pre-adolescenti qualche volta hanno sofferto anche loro: si sentivano trascurati, a volte pensavano che per noi esistesse solo Marco". Alla domanda cosa accadrà nel futuro Nicoletta risponde: "La nostra famiglia ha superato tanti problemi, ma siamo restati uniti. Marco oggi è sereno, non soffre, si accontenta della vita che ha. Mamma è molto anziana e papà non c'è più, ma noi andiamo avanti lo stesso. E il giorno che anche lei dovesse venire a mancare, vedremo come organizzarci. In un modo o nell'altro ce la faremo"

Noi fratelli andiamo a turno a metterlo a letto, perché lui ha bisogno di tutto: deve essere imboccato, lavato, portato al bagno.

LIDIA, SORELLA DI SEBASTIANO
SINDROME DELL'X FRAGILE

Lidia ha 17 anni e frequenta il liceo linguistico. È nata a Cetraro, in provincia di Cosenza, ma oggi vive a Pombia, un comune di duemila anime a una trentina di chilometri da Novara. Suo fratello Sebastiano, di tre anni più piccolo, ha la Sindrome dell' X Fragile, una malattia rara genetica ed ereditaria che colpisce 1 caso su 4.000 maschi e 1 su 7.000 femmine e comporta disabilità cognitiva, problemi di apprendimento e difficoltà relazionali.

Non appena sarò maggiorenne trascinerò Sebastiano per fargli scoprire posti nuovi e farlo avvicinare ancora di più alle culture che lo interessano.

"Sono una persona introversa, ma questo dipende dalle varie situazioni. Non amo particolarmente essere al centro dell'attenzione adoro viaggiare e scoprire culture diverse e molto spesso cerco di invogliare mio fratello nel seguirmi nelle mie varie avventure", dice Lidia di sé. "Ma è solo questione di qualche mese, non appena sarò maggiorenne lo trascinerò per fargli scoprire posti nuovi e farlo avvicinare ancora di più alle culture che lo interessano, come

quella inglese ad esempio. Non provo spesso la necessità di avere grandi compagnie attorno, o meglio, gli amici li ho, ma non sento la loro mancanza se ci perdiamo di vista per qualche giorno, infatti posso tranquillamente passare un fantastico pomeriggio anche in compagnia della mia famiglia, guardando un film o leggendo un buon libro. Se dovessi usare tre parole per descrivermi, direi che sono avventurosa, curiosa e scherzosa".

Se dovessi descrivere mio fratello in tre parole, sceglierei tenero, creativo e amante della routine.

"Mio fratello per alcuni versi è simile a me, diciamo che la maggior parte delle cose che lo interessano erano cose che piacevano anche a me da piccola", prosegue Lidia. "Gli piace stare in compagnia e dà molta importanza a ogni legame che instaura con i ragazzi e ragazze della sua età. Adora, nel vero senso della parola, il suo computer che rappresenta il suo passatempo preferito e forse ci passa anche troppo tempo davanti. Gli piace costruire oggetti, cucinare e fare i puzzle. La sua giornata perfetta sarebbe composta da queste tre cose: un buon piatto di pasta della nonna a pranzo, un pomeriggio passato nella sua stanza personale con i vari giochi e ovviamente anche col suo computer e, infine, una bella pizza per cena, mangiata rigorosamente nella sua pizzeria preferita. Se poi dovessi descriverlo in tre parole, sceglierei tenero, creativo e amante della routine".

Nel corso degli anni, il nostro rapporto è migliorato molto. Io ho imparato a conoscerlo meglio e lui ha fatto lo stesso con me.

"Sebastiano sa essere molto testardo", precisa Lidia, "ma nella maggior parte dei casi il mio ruolo di sorella maggiore si fa sentire e alla fine accetta tutte (o quasi) le iniziative che lo spingo a prendere. Mi piace il modo scherzoso che ha di comportarsi quando giochiamo noi due e anche la classe che sa dimostrare quando gli viene richiesta. Anzi penso proprio che abbia una dote particolare di buone maniere innate. Ma, come dicevo prima, sa anche essere molto testardo e, quando decide di non fare una cosa, non la fa per nessun motivo al mondo. A volte vorrei che i miei genitori fossero più esigenti sotto questo punto di vista, perché ho un fiuto che loro non hanno nel comprendere quando si tratta solo di una scenata. Come tutti i fratelli e sorelle litighiamo ogni tanto, ma sono più le volte in cui scherziamo o quando lo obbligo a ballare assieme. Penso che, nel corso degli anni, il nostro rapporto sia migliorato molto. Io ho imparato a conoscerlo meglio e lui ha fatto lo stesso con me. Anche se capita di arrabbiarci per qualcosa, alla fine ci capiamo sempre".

Forse quando ero più piccola mi capitava di essere gelosa di lui, ma ora cerco di comprendere appieno le sue esigenze perché capisco che per lui non è facile.

"I primi ricordi che ho di lui risalgono al giorno della sua nascita: non posso dimenticare le mie urla nel momento in cui sono dovuta uscire dalla stanza di mia madre. All'inizio non mi piaceva particolarmente l'idea di

perdere tutte quelle attenzioni che mi erano state riservate fino a pochi minuti prima. I miei genitori, però, sono molto attenti, soprattutto mia madre che passa molte più ore con lui. Ovviamente Sebastiano richiede maggiori attenzioni di me, ma posso dire di non sentirmi trascurata, anzi i miei sono sempre pronti ad ascoltarmi e a dare tutti loro stessi per me. Forse quando ero più piccola mi capitava di essere gelosa di lui, tra l'altro penso che questa cosa sia più accentuata durante l'infanzia, ma ora che siamo cresciuti no. Anzi, cerco quasi sempre di comprendere appieno le sue esigenze e di mostrarmi disponibile perché capisco che in realtà per lui non è facile. E non mi arrabbio con mamma e papà perché mi sento trascurata, ma quando capita cerco di farmi valere anch'io".

Spero che anche Sebastiano piano piano riesca a vivere la sua vita nella maniera più serena possibile, circondato dall'affetto della sua famiglia e, soprattutto, dal mio.

"Io sono una persona molto selettiva, cosa che non sempre è una buona qualità, ma penso che nella mia vita sia un punto a favore, quindi cerco di crearmi amicizie sincere che comprendano i miei problemi e quelli della mia famiglia. Posso dire di non avere mai sofferto per la presenza di mio fratello sotto questo aspetto, infatti col tempo sono sempre riuscita a circondarmi di persone "vere". Anzi, molte volte i miei amici rivolgono le loro attenzioni più a lui che a me e mi chiedono sempre come sta. Quanto al futuro, spero di realizzare la maggior parte dei miei sogni e di riuscire a fare qualcosa che nella vita mi dia gioia e soddisfazioni, in tutti gli ambiti. E spero che anche Sebastiano piano piano riesca a trovare degli svaghi, come coltivare la passione per la cucina, e che riesca a vivere la sua vita nella maniera più serena e tranquilla possibile, facendo le cose che ama fare, circondato dall'affetto della sua famiglia e, soprattutto, dal mio".

LARA, SORELLA DI FABIO
POLIOMIELITE

Lara fa l'attrice di teatro e di strada, vive a Roma, ha 39 anni e un compagno. Del suo nucleo familiare d'origine, un tempo numeroso, oggi è rimasto solo Fabio. Loro due insieme sono una famiglia e, anche se non vivono insieme, nessuno li può separare. Oggi Fabio ha 54 anni, ma da quando era ragazzo vive in uno dei centri di riabilitazione romani del Don Guanella, una struttura sull'Aurelia Antica che da quasi cento anni ospita persone con disabilità intellettiva. Da bambino, all'età di 8 anni, ha contratto la poliomielite, che gli ha paralizzato la parte destra del corpo, compromettendo anche l'emisfero cerebrale. Ma rimane un tipo "sempre presente a se stesso, in gamba e testardo. E con l'età la cosa non accenna a migliorare", sorride Lara che di questo fratello e della sua spiazzante energia non sa fare a meno. Perché la fa ridere e arrabbiare, commuovere e sorridere. "Quando eravamo piccoli trascorrevamo lunghi pomeriggi giocando a carte", racconta Lara. "È

Al Don Guanella si trova molto bene: l'ambiente è familiare, gli operatori sono bravi e i ragazzi che vivono lì sono spettacolari

il primo ricordo che ho di me e lui insieme. Passavamo le ore a giocare a scopa, a briscola o a qualunque altro gioco potesse venirci in mente. Oppure passavamo il tempo a mangiare. All'epoca Fabio era un ragazzo di 110 chili, goloso in maniera indecorosa. Quando tornava nella nostra casa di Ostia per le vacanze, io e lui ci allontanavamo piano piano per andare a fare una passeggiata e poi ci dirigevamo dritti in gelateria. Cercavamo di non farci vedere da papà, che non voleva che mangiasse così tanto. Io ero sempre sua complice, nell'aiutarlo a fare le cose che voleva. D'altra parte, trasgredire piaceva anche a me".

All'epoca Fabio trascorreva a casa alcuni periodi di vacanza, ma adesso che della famiglia d'origine è rimasta solo Lara e le sue condizioni si sono aggravate, le cose sono un po' cambiate: "Ora ha bisogno di molta assistenza e io da sola non ce la faccio", sottolinea sua sorella. "Ho trovato il modo di rimediare andandolo a trovare più spesso. Al Don Guanella si trova molto bene e anche a me piace andarci: l'ambiente è familiare, gli operatori sono bravi e i ragazzi che vivono lì sono spettacolari. Quando vado a fargli visita, spesso giochiamo a scacchi", prosegue Lara. Ma non si tratta di una partita canonica. Le regole del gioco sono altre: elastiche, bizzarre, imprevedibili. "Abbiamo una visione "onirica" degli scacchi", scherza Lara. "Le nostre partire non hanno regole o forse hanno altri tipi di regole: ogni mossa ha un suo perché e quel perché va esplicitato a parole. A volte la regina può muoversi solo in un senso perché non vuole guardare il cavallo, altre volte il pedone può tornare indietro sulla scacchiera perché ha dimenticato qualcosa di importante nella casella precedente. Tutto procede secondo una ragione, chiara soltanto a noi due".

Se le chiedi come è Fabio, Lara risponde spedita: "È un pazzo totale" ride. "Una persona dolcissima con un caratteraccio. È caparbio, sincero, un "impunito". Ci capiamo al volo, senza bisogno di parole, per me comunicare con lui è la cosa più facile del mondo. Fabio è la mia famiglia, il compagno della mia infanzia e della mia età adulta. C'è da sempre nella mia vita, da quando ero piccola". Col tempo il rapporto tra i due fratelli è cambiato. Soprattutto dopo la scomparsa del padre 5 anni fa, Lara è rimasta l'unica a prendersi cura di Fabio. "Mi occupo di lui da quando avevo 15 anni, anche quando era ancora vivo papà. Poi papà ci ha lasciato e io sono rimasta sola con Fabio: ci sono solo io, io e sempre io. Mi sono dovuta assumere da sola la responsabilità di decisioni difficili, e non è facile. Il mio compagno a volte mi dà una mano, perché gli fa piacere e poi se ami me, devi per forza amare anche Fabio". Col tempo però Lara è stata costretta ad assumere un atteggiamento di natura quasi genitoriale nei confronti del fratello maggiore. "A volte ho dovuto perfino rimproverarlo", spiega. "Per esempio, una delle ultime volte che è stato ricoverato si rifiutava di fare un esame importante. Fabio non è interdetto, io mi sono sempre rifiutata di fare questo passaggio, perciò può fare quello che vuole lui. Così quella volta sono stata

Poi papà ci ha lasciato e io sono rimasta sola con Fabio: ci sono solo io, io e sempre io. Mi sono dovuta assumere la responsabilità di prendere decisioni difficili.

costretta ad andare da lui a brutto muso. Ma non c'è stato nulla da fare lo stesso, quando si mette una cosa in testa, quella è. Allo stesso modo, quando è nella giornata storta, diventa un problema. Succede raramente, ma se succede sono guai. Non lo convince nessuno, puoi anche strapparti i capelli dalla testa, ma continua a fare come dice lui. E può accadere anche per le piccole cose, tipo voler indossare a tutti i costi il cappello di un altro ospite del Don Guanella, il quale magari ha a sua volta qualcosa in contrario. E allora sono guerre e faide. Per fortuna ho un grande senso dell'umorismo, è quello che mi salva".

Mentre i miei coetanei si preoccupavano di cosa fare il sabato, io dovevo passare dal dottore a prendere l'impegnativa per le scarpe di Fabio.

"Sono stata anche io una giovane caregiver" ammette Lara. "Mia madre mi ha lasciato quando avevo 2 anni e si può dire che, nella cura di mio fratello, sia stata più io accanto a mio padre che lui accanto a me. È da quando avevo 15 anni che mi occupo di tutto, dalla casa alle esigenze di Fabio. All'inizio ho vissuto tutto con un senso di claustrofobia, poi ho imparato a gestire la situazione e la rabbia, e le cose non vanno più male come prima. Però mentre i miei coetanei si preoccupavano di cosa fare il sabato e la domenica, io avevo le camicie da stirare o dovevo passare dal dottore a prendere l'impegnativa per le scarpe di Fabio. Insomma, la parte più bella della crescita l'ho vissuta dopo, forse la sto vivendo ora". Eppure suo fratello non ha mai rappresentato un problema per Lara: "La sua presenza nella mia vita mi ha dato la possibilità di conoscere tante bellissime persone", prosegue, "e di riuscire trovare una bellezza e una naturalità nella sofferenza. È Fabio che me l'ha insegnato: l'ho visto ridere mentre stava male, per esempio, o mentre riceveva notizie dure, come la morte di amici del centro o di papà, come se lo sapesse da sempre che quel momento sarebbe arrivato: la sua mente non saprà fare estrosi calcoli matematici ma è molto più aperta della media. A volte, però, il suo stare male mi faceva paura: soprattutto le crisi epilettiche che aveva da ragazzo. Da piccola mi spaventavo, era l'unica cosa di Fabio che mi metteva a disagio, perché non riuscivo a capire. Nessuno mi ha spiegato cosa stava accadendo, fino a che, a poco a poco, ho introiettato la cosa e ho smesso di avere paura".

Esiste sempre un modo per comunicare con un essere vivente. L'unico ostacolo alla comunicazione è la morte.

"Al momento sto scrivendo un testo teatrale che parla del rapporto tra due sorelle", conclude Lara. "Una delle due è disabile, l'altra normodotata. Non si evince nessuna differenza tra le due e, solo alla fine, si capisce che una di loro è sulla sedia a rotelle. Mi interessa esplorare le possibilità di comunicazione diversa che la disabilità ti offre e non vederla o percepirla come un ostacolo o con "pietismo", cosa molto difficile quando non hai "il mostro" in casa. Esiste sempre un modo per comunicare con un essere vivente, l'amore. L'unico ostacolo a una comunicazione sincera è la morte".

ELEONORA, SORELLA DI CONSUELO
RETINITE PIGMENTOSA

Eleonora ha 36 anni ed è nata a Mantova, città nella quale attualmente risiede. Fino a cinque anni fa abitava a Roma, dove si era trasferita per lavoro, condividendo un appartamento con sua sorella Consuelo, di cinque anni più grande. Poi, per ragioni indipendenti e a distanza di due anni, entrambe hanno fatto ritorno nella città natale dove, pur non avendo ancora una propria famiglia, vivono in due abitazioni diverse. Prima è partita Consuelo, che oggi fa la Diversity Manager in una multinazionale operante nel campo dell'informatica. Successivamente Eleonora, che attualmente gestisce un centro estetico. Consuelo è diventata cieca per via di una malattia chiamata retinite pigmentosa: i primi problemi sono iniziati all'età di 10 anni e in pochissimi anni è diventata cieca al cento per cento.

Stare dietro a mia sorella è un'impresa impossibile. È stata campionessa di canoa, operatrice shiatsu e di riflessologia plantare, collabora con varie organizzazioni, ama viaggiare...

“Mia sorella è un uragano” dice Eleonora. “Starle dietro è un’impresa impossibile. Neanche le persone più “abili” ci riescono. È stata campionessa di canoa, è operatrice shiatsu e di riflessologia plantare, collabora con varie organizzazioni tra cui, per esempio, l’Uici (Unione italiana ciechi e ipovedenti) e l’associazione Abilitando, che si occupa di tecnologia e disabilità. E poi adora viaggiare, e spesso è in giro per convegni, dove tiene relazioni soprattutto sul tema dell’inclusione delle persone disabili. Insomma, è davvero instancabile: dorme poco, forse cinque o sei ore a notte. Va a letto la sera tardi e si sveglia presto la mattina”.

È estroversa, vulcanica, generosa. Dopo la laurea, ha conseguito due master. La disabilità la penalizza, ma non la ferma.

I rapporti tra sorelle, si sa, sono spesso una questione complessa ed Eleonora e Consuelo non fanno eccezione. “Consuelo è molto puntigliosa ed estremamente esigente con se stessa e con gli altri”, la descrive Eleonora. “Ma è anche estroversa, vulcanica, generosa. Ha tantissimi amici, non si stanca mai di andare in giro e di cominciare nuove cose. Dopo la laurea in Lettere e Filosofia, ha conseguito due master: in Management delle risorse culturali, ambientali e paesaggistiche, prima, e in Disability Management, poi. Insomma”, precisa, “la disabilità la penalizza, ma non la ferma. Trova sempre il modo per aggirarla”.

All’epoca io ero piccola, ma ricordo soprattutto che andavamo sempre in giro per visite mediche. Non abbiamo altri fratelli e sorelle e i miei volevano che mi sottoponessi anche io ai controlli.

“Consuelo ha iniziato a vedere poco e male a circa 10 anni. Prima portava gli occhiali, ma nessuno avrebbe sospettato la presenza di una malattia. Poi, a un certo punto, ha iniziato ad insistere che non vedeva alla lavagna e da lì è cominciato il giro delle visite mediche. È a Pisa che hanno parlato per la prima volta di retinite pigmentosa: mia sorella era molto giovane all’epoca, e la patologia è andata avanti con estrema rapidità. Così, a differenza della maggior parte delle persone che si ammalano in età avanzata, in pochi anni non vedeva più nulla. All’epoca io ero piccola, ma ricordo soprattutto che andavamo sempre in giro per visite mediche. Non abbiamo altri fratelli e sorelle e i miei volevano che mi sottoponessi anche io ai controlli”.

La malattia era di tutta la famiglia e io ero partecipe in tutto e per tutto. A volte la disabilità può dividere, nel nostro caso ci ha uniti ancora di più.

“Non ho mai sofferto del fatto che i miei genitori mettessero la situazione di Consuelo al centro”, sottolinea Eleonora. “Fin da allora capivo che era una cosa importante: la malattia era di tutta la famiglia e io ero partecipe in tutto e per tutto. A volte la disabilità può dividere, nel nostro caso ci ha unito ancora di più. Penso che all’epoca i miei genitori provassero un sentimento simile al senso di colpa: per quanto possa apparire poco sensato, si sentivano responsabili di aver messo

al mondo una figlia con un problema di tale portata. E poi tutto è cominciato durante la pubertà. All'inizio Consuelo è andata completamente in crisi. Per una persona che amava lo studio come lei, il fatto di non essere più indipendente nelle questioni scolastiche è stato veramente duro da accettare. Col tempo ha recuperato tutto, anzi ha preso una laurea e due master, ma all'inizio è stato davvero difficile. Di quel periodo ricordo i tanti pianti a casa e poi i viaggi in Italia e in Europa: i miei hanno fatto di tutto, non hanno voluto lasciare nessuna strada intentata".

I nostri genitori sono stati bravi: non hanno mai fatto differenze tra me e lei. Ci hanno trattato entrambe come due persone 'normali'.

"Quanto a me", riflette Eleonora, "non mi sono mai sentita trascurata. I nostri genitori sono stati bravi: non hanno mai fatto differenze tra me e lei. Ci hanno trattato entrambe come due persone "normali", senza fare sentire da meno nessuna delle due. Se un giorno avrò dei figli, mi piacerebbe comportarmi con loro come i nostri genitori si sono comportati con noi". Le due sorelle, poi, erano completamente una l'opposto dell'altra. "Consuelo andava bene a scuola senza fatica e io invece mi dovevo applicare. Lei amava passare il tempo a studiare e io giocavo a pallavolo, la mia passione. A ora di cena bisognava sempre di ricordarle di venire a mangiare, mentre io non nutrivo lo stesso interesse per lo studio. A lei piaceva stare a casa a leggere, io adoravo uscire e andare a ballare. E queste differenze hanno fatto sì che non sempre andassimo d'accordo. Soprattutto nel periodo in cui condividevamo lo stesso appartamento a Roma ci capitava di litigare. Ognuna delle due faceva la propria vita, ma poi ci scontravamo proprio sulle cose più banali. Per esempio, pur essendo molto precisa, Consuelo è anche molto disordinata. Mentre io sono più rilassata su tante cose, ma alla fine a casa sono ordinata".

Ci piace trascorrere il tempo insieme, andiamo insieme in palestra e a fare viaggi, se possiamo. A volte le chiedo consigli sulla mia vita, mentre lei è più abituata ad andare avanti per conto suo.

Nonostante le differenze nel carattere, anche oggi le due sorelle sono abituate a trascorrere molto tempo insieme. "Ci cerchiamo sempre", spiega Eleonora, "ci piace trascorrere il tempo insieme, andiamo insieme in palestra e a fare viaggi, se possiamo. A volte le chiedo consigli sulla mia vita, mentre lei è più incline ad andare avanti per conto suo. Ma anche io le do una mano se posso. In alcuni casi, per esempio, l'aiuto nelle questioni di lavoro, specie se si tratta di impaginare i materiali che poi usa per i diversi convegni. Riguardo al futuro non saprei", conclude Eleonora. "Io rimarrò a Mantova, ma Consuelo chissà. Il suo lavoro e la sua vita sono sempre in movimento e non si sa mica dove la porteranno".

EDOARDO, FRATELLO DI BENEDETTA
PARAPARESI SPASTICA

Edoardo ha quasi 19 anni e vive a Roma con la sua famiglia. Alle scuole superiori, che ha terminato lo scorso anno con un bel 100 su 100, ha studiato Grafica e ora spera di trovare un lavoro bello e appagante, che gli dia modo di poter coltivare la sua passione per le arti visive: “Un lavoro che non sembri neppure un lavoro”, precisa, “perché se fai una cosa che ti piace non sembra neppure di andare a lavorare”. Nel frattempo, in attesa che arrivi l’occasione giusta, continua a studiare da autodidatta, approfondendo la conoscenza di alcuni linguaggi di programmazione, che potranno servirgli per la sua vita professionale. Edoardo è il primo di tre figli, ha due due sorelle più piccole, rispettivamente di 16 e 12 anni. La più grande Benedetta, è affetta da paraparesi spastica: una malattia rara neurodegenerativa, che colpisce dai 2 ai 9 casi ogni 100.000 mila persone e si caratterizza soprattutto per la presenza di ipostenia e spasticità degli arti inferiori, con conseguente difficoltà di deambulazione.

Un giorno i miei tornarono da una visita medica e mi spiegarono che Benedetta aveva questa malattia. Era la prima diagnosi e venne fatta in maniera spietata.

"All'inizio non mi sono reso conto di niente", racconta Edoardo. "Benedetta aveva già 8-9 anni quando si è cominciato a vedere qualcosa. Facevamo judo insieme a quel tempo, ma lei cadeva troppo spesso e si faceva più male di quanto non avrebbe dovuto. Io le davo una mano a rialzarsi, pensavo che fosse distratta e glielo facevo notare, ma lei ci rimaneva male e giurava che non dipendeva dalla sua volontà. Ero piccolo, non potevo immaginare che fosse qualcosa di grave, anzi non sapevo proprio cosa fosse una malattia degenerativa".

Poi a poco a poco le cose sono diventate più chiare. "Un giorno i miei tornarono da una visita medica e mi spiegarono che Benedetta aveva questa malattia. Era la prima diagnosi e venne fatta in maniera spietata. Il medico disse ai miei genitori che mia sorella sarebbe finita su una sedia a rotelle e che non c'erano altre possibilità. Fortunatamente le cose non sono andate così, quella previsione è stata smentita, perché oggi lei ha sì difficoltà deambulatorie, ma cammina. Pur perdendo a volte l'equilibrio e procedendo lentamente, cammina. Quella volta però i miei genitori andarono davvero su tutte le furie: il medico non aveva avuto alcun tatto e, come se non bastasse, aveva parlato in presenza di Benedetta, che era lì ed aveva ascoltato tutto".

"Dopo la diagnosi sono cambiate molte cose. Niente era più lo stesso, si può dire. Ogni singolo comportamento, pensiero, reazione era influenzato da quello che stava accadendo a Benedetta. In famiglia c'era tristezza, rabbia, mancanza di serenità. Chi cercava di tenere alto il morale era papà, che ha sempre cercato di tranquillizzare e di incoraggiare gli altri, di dedicare a noi figli lo stesso tipo di attenzioni di prima. Io ero alle medie e ovviamente ero molto dispiaciuto, ma avevo anche la consapevolezza di non poter cambiare nulla. L'unica cosa che potevo fare era stare vicino a Benedetta, come potevo. Le stavo vicino quando raccontava che, a scuola, qualcuno si era preso gioco di lei o l'aveva trattata male. Ma io non ero presente in quei momenti, e non potevo fare niente di concreto per aiutarla".

Niente era più lo stesso, si può dire. Ogni singolo comportamento, pensiero, reazione era influenzato da quello che stava accadendo a Benedetta.

"A volte mi sono sentito trascurato dai miei genitori", ammette Edoardo. "Anche perché sono il primo figlio e, a parte Benedetta, c'era Sofia che era piccola. Ma sono anche un tipo che non ha bisogno di troppe attenzioni. I miei genitori hanno avuto sempre grande stima di me, ho sempre conseguito ottimi risultati, anche dal punto di vista scolastico. Probabilmente sono maturato più in fretta dei ragazzi della mia età, forse dipende dal fatto che sono stato sempre con persone più grandi, a cominciare dagli stessi compagni di classe, visto che sono andato a scuola a cinque anni. Quanto a Benedetta, ora sta alle scuole superiori e studia Grafica come me. Sono il fratello maggiore e lei mi vede come un punto di

Sono il fratello maggiore e lei mi vede come un punto di riferimento, ma io cerco di non invadere i suoi spazi e, se devo darle una mano, provo a farlo con discrezione.

riferimento, ma io cerco di non invadere i suoi spazi e, se devo darle una mano, provo a farlo con discrezione, senza entrare troppo nei dettagli. Certo, poi, come in tutte le famiglie si litiga, ma non sono mai cose gravi, con un po' di impegno tutto si supera. Convivere con una situazione così inusuale ci ha insegnato che bisogna sempre cercare di restare tranquilli e di stare al meglio delle nostre possibilità. Personalmente, la situazione di mia sorella mi ha reso una persona più empatica, che riesce a comprendere meglio gli stati d'animo degli altri. E se mi chiedi come mi immagino il futuro con mia sorella, ti rispondo che non immagino nessun futuro e che preferisco concentrarmi sul presente. Al momento cerco un lavoro e, poi quando lo avrò trovato, probabilmente andrò a vivere da solo. Ma non credo di partire, di lasciare l'Italia, non penso a un distacco definitivo. Non voglio allontanarmi troppo dalla mia famiglia."

SIMONE, FRATELLO DI SAMUELE
RETINITE PIGMENTOSA

Simone ha 38 anni, vive vicino Milano, a pochi isolati di distanza dalla casa dove è cresciuto insieme al fratello di 5 anni più grande, Samuele – per gli amici 'Sam', o per molti giocatori di basket 'il coach'. Anche Sam non vive più nella casa dell'infanzia: ha la sua vita autonoma, una compagna, due figli, un locale da gestire. I due fratelli sono molto legati, stanno insieme almeno un paio di volte alla settimana e capita che vadano anche in vacanza insieme. Samuele ha una malattia rara della vista, la retinite pigmentosa, una malattia ereditaria e degenerativa che si manifesta con grosse difficoltà di visione notturna e con una progressiva perdita del campo visivo.

Mio fratello ha la retinite pigmentosa ma è uno che non si è mai posto un limite nella vita e mi aiutato a tirare fuori il meglio da me stesso. Oggi provo a passare ai miei alunni ciò che mi ha insegnato.

"Non ricordo quando è stato che ho capito che mio fratello aveva un difetto della visione – racconta Simone – quando gli hanno fatto la diagnosi io avrò avuto più o meno un anno, per me Samuele

è stato sempre così, con gli occhiali un po' più spessi degli altri, con qualche difficoltà a fare le scale. Forse è stato alle scuole medie che ho realizzato che c'era una malattia, ma questa cosa è sempre stata vissuta da tutti in famiglia con molta serenità e naturalezza. Siamo cresciuti insieme e le cose sono venute spontaneamente, segnalargli la presenza di un ostacolo basso, raccontargli alcune scene al cinema, anche se magari qualcuno in sala si lamentava; per me sono tutte cose normalissime. Ricordo che per un periodo doveva andare in ospedale per delle terapie, a volte sono andato con lui altre no, non mi sono mai sentito obbligato e non è mai stato un peso, passare il tempo con mio fratello è sempre stato un piacere. L'ho sempre aiutato nelle piccole cose e in cambio ho ricevuto grandi lezioni di vita. Se avevo delle domande le facevo, prima ai miei genitori, poi crescendo direttamente a lui: la retinite non è mai stata una cosa nascosta o misteriosa, era semplicemente una componente della nostra quotidianità. Lui non mi ha mai fatto pesare di essere quello a cui non è toccata la malattia, sappiamo che nella lotteria dei geni va così e basta. Visto che il mio approccio alle cose è piuttosto scientifico – non a caso sono laureato in Geologia marina – nel tempo ho cominciato a voler capire di più dei meccanismi della retinite e spesso ho seguito i convegni medici. Sappiamo che arriverà un giorno in cui perderà la vista del tutto, e mi dispiace, ma so che io, la mia famiglia, la sua compagna e i suoi figli saremo sempre al suo fianco"

Il ricordo più brutto? Quando qualcuno lo prendeva in giro. Il periodo più bello? Quando lui ha era allenatore della nostra squadra di basket, un leader nato!

"Certo, non sono state solo rose e fiori, qualche ricordo poco simpatico ce l'ho. Tra i ricordi più brutti ci sono quelli di quando a scuola alcuni lo prendevano in giro per gli occhiali spessi o gli facevano scherzi approfittandosi del fatto che non vedeva bene, io lo difendevo e a volte sono anche arrivato alle mani con altri ragazzini, cosa per la quale sono sempre stato poi sgridato a casa. Ma in fondo sono stati solo degli episodi all'interno di tante cose che abbiamo vissuto insieme, anche se lui era più grande. Io da ragazzino giocavo a calcio, poi ho scelto di cambiare sport sotto suggerimento di mio fratello e giocare a basket. Ho giocato sotto di lui per 5 anni e quando avevo 19 anni ho avuto l'occasione di giocare in serie D per due anni. La società ha chiuso e sono tornato a giocare di nuovo insieme a Samuele. Sì, non ci vedeva bene ma giocava a basket, e poi è anche stato per molti anni allenatore della nostra squadra, e lì ha davvero fatto un capolavoro, ho bellissimi ricordi di quel periodo. Non solo abbiamo ottenuto grandi risultati sportivi, ma anche umani. Nella nostra squadra c'era anche un ragazzo con ritardo cognitivo, ma noi riuscivamo a trattarlo come tutti gli altri giocatori, e gli vogliamo ancora un sacco di bene. Anche se molti di noi non giocano più siamo rimasti uniti e di quel periodo parliamo spesso, che con tutti gli aneddoti ci sarebbe da scriverci un libro. Nel fare l'allenatore mio fratello si è mostrato per quel che è: un leader nato, una persona fortemente carismatica, uno che se anche arrivavi agli allenamenti con poca voglia ti faceva diventare un

leone. E così poi è sempre stato ed è nella vita. Non so se sia stata la malattia a renderlo così o se è il suo carattere, non si può fare la distinzione, semplicemente la retinite è parte di lui come lo è il fatto che è alto un metro e 80 o che è uno dei più bei ragazzi della nostra città".

Da mio fratello ho imparato a non pormi limiti e a provare a tirare fuori il meglio da me stesso, ora provo ad insegnarlo ai miei alunni.

"Mio fratello non si è mai considerato un malato o un disabile, non ha mai chiesto nemmeno l'invalidità anche se potrebbe ottenerla: non può guidare la macchina e se fino a qualche anno fa si muoveva in bici per la città poi ha dovuto smettere, perché la malattia progredisce, ma certo non è uno che rimane in casa, semplicemente si muove con i mezzi pubblici. Lo sappiamo che arriverà un giorno in cui perderà la vista del tutto, ma nonostante questo lui non dà mai a nessuno l'idea di essere malato, chi lo conosce per la prima volta spesso non se ne accorge nemmeno. Sam non si è mai posto un limite, ha sempre fatto tutto quello che può. C'è stato il basket ma anche la musica, era bravo anche in quella, suonava e poi aveva fondato una delle prime web radio in società con un amico, poi nel tempo chiusa. Oggi si divide tra il lavoro e i due figli, ma certo non è tipo da stare a casa in pantofole. Da mio fratello ho imparato tantissimo, è stato un fratello maggiore esemplare: assorbire la sua filosofia di vita a volte è stata dura ma grazie a lui sono riuscito a migliorarmi. Ho visto come lui è stato capace di tirare fuori da se stesso il meglio e superare ogni ostacolo possibile. Ho capito che se riesci a vivere almeno all'80% delle tue possibilità hai già ottenuto un enorme risultato: spessissimo ci accontentiamo di molto di meno, mettendoci da soli dei limiti. E vivendo con Samuele ho anche imparato tanto sulla disabilità, ho capito il valore di un posto riservato o di uno scivolo e tutte queste cose provo ogni giorno a trasmetterle ai ragazzi con cui lavoro cominciando con il dare il buon esempio. Dopo la laurea, infatti, ho scelto di insegnare e ho trovato lavoro in questa scuola di recupero anni scolastici. I ragazzi che la frequentano hanno spesso alle spalle delle storie terribili, che si fa fatica anche ad immaginare, vorrei aiutarli a sviluppare le proprie capacità, a tirare fuori il meglio da sé stessi".

SILVIA, SORELLA DI MARCO
SINDROME GENETICA

Silvia ha 40 anni, è madre di due bimbi e vive in una bella città del nord Italia. Marco, suo fratello, ha 34 anni ed è nato con una rara sindrome genetica che comporta deficit intellettivo, scarsa forza fisica e degenerazione della vista. È un adulto ma il suo sviluppo mentale è simile a quello di un ragazzo di 13. Silvia è dunque una 'sibling', oggi consapevole di cosa questo abbia significato per lei, per questo ha voluto condividere qui la sua esperienza, scrivendocela, perché parlarne la emoziona ancora troppo.

"Quando è nato mio fratello avevo già 6 anni. Le difficoltà iniziarono già nella gravidanza: ricordo mia madre a letto e il tavolino che usava per mangiare. Temo di non ricordare se sapessi o no il motivo esatto di quella immobilità. Ma mi rimase impressa, tanto che in seguito, quando studiai le teorie dell'evoluzione, pensai: 'Forse, secondo la Natura, mio fratello non doveva nascere e quella gravidanza difficile era stato il segno'. Il primo ricordo strano di mio fratello è molto

Forse, secondo la Natura, mio fratello non doveva nascere e quella gravidanza difficile era stato il segno.

nitido: lui stava seduto vicino a un mobile, che aveva un ripiano aperto con i suoi giochi. E dondolava. Avanti e indietro. Non avevo mai visto un bambino comportarsi così. Sentii parlare di autismo e di movimenti automatici.

Mia madre, finito l'anno di maternità, non rientrò al lavoro. Lo avrebbe fatto più tardi, quando Marco avrebbe compiuto 6 anni, ma chiese un contratto part-time; in ogni caso, di lì a pochi anni, sarebbe rimasta a casa definitivamente. Questo ha generato in me la convinzione che fossimo poveri, per cui non ho mai osato chiedere molte cose. Non mi accorsi che Marco aveva superato abbondantemente l'anno di età e ancora non camminava. Poi un giorno la nostra splendida pediatra ebbe un'intuizione: "Forse questo bambino non ci vede bene..." Marco aveva 2 anni, quando ebbe il suo primo paio di occhiali. Pensavamo tutti che quei piccoli aggeggi rotondi sarebbero stati la soluzione a molti problemi, che Marco da quel momento avrebbe recuperato tutte le tappe della crescita, rispetto alle quali era già visibilmente in ritardo. Mia madre pensava: "Beh, se pure in ritardo, prima o poi arriverà!" Ora sappiamo che non è così.

Per fortuna, però, Marco uscì dal mondo segreto che si stava creando e smise di dondolare. Mi dissi: "Stava diventando autistico, ma l'abbiamo salvato!!!". Ricordo dottori, malattie frequenti, psicologi... Io che chiedo a un medico: "E io cosa posso fare per il mio fratellino?" e lui che mi spiega semplici attività. Siccome Marco era sempre malato, i miei nonni, che passavano l'inverno in Liguria, lo portarono via con loro. Ogni sabato partivamo con la macchina per raggiungerli e tornavamo la domenica sera. Per passare il tempo del viaggio, inventavamo storie sui nomi delle gallerie (e per andare in Liguria ce ne sono moltissime!): Tana della Volpe, Ciutti, Pero... Ora che sono madre, penso che sarei impazzita, a separarmi a quel modo da mio figlio così piccolo!

Mia madre si appoggiava moltissimo a mia nonna, per cui non ho mai dovuto stare da sola o in ospedale ad aspettare. Quello che forse è mancato è stata una persona di fiducia esterna alla famiglia, magari qualcuno dell'oratorio, non tanto per confidarmi, perché allora ritenevo di non avere proprio un bel niente da confidare, quanto piuttosto per stimolarmi a esprimermi un po' di più, per farmi capire che anche io potevo avere qualcosa da dire e potevo dirlo. Tuttora, nonostante mi ritenga una persona realizzata, sono tremendamente imbranata nei rapporti sociali, sto benissimo da sola, fuggo i discorsi frivoli delle altre donne. E mi stupisco grandemente che i miei colleghi si ricordino il mio nome!!!

Ricordo i sensi di colpa in famiglia, per la consapevolezza che mio fratello era nato così a causa di un gene trasmesso da loro. Credo che mio padre non l'abbia digerita tuttora.

Poi la pediatra ebbe un sospetto: forse mio fratello aveva una sindrome genetica; spedì i miei dallo specialista e lui confermò i sospetti: era una sindrome rarissima, di cui quasi nessuno aveva sentito parlare in Italia. Ricordo i sensi di colpa in famiglia, per la consapevolezza che mio fratello era nato così a causa di un gene trasmesso da loro. Credo che mio padre non l'abbia digerita tuttora. Una volta, un caro cugino mi disse: "Gli sta addosso

come un'aquila" e intendeva che, in pubblico, non toglieva gli occhi di dosso da Marco ed era sempre pronto a fargli notare se sbagliava qualcosa. Tuttora è così. I miei genitori mi spiegarono molto bene la situazione, ma mi proibirono di parlare di quella 'malattia' con chiunque. Col tempo mi convinsi di averla un pochino anch'io, questa malattia, anche se in forma recessiva. Per fortuna mio fratello non ha un aspetto vistosamente diverso, né comportamenti eccessivamente insoliti, per cui non mi sono mai sentita in imbarazzo in sua presenza. Forse, però, questo dipende anche dal fatto che non abbiamo frequentato gli stessi ambienti sociali, visto che abbiamo una forte differenza di età: non siamo mai stati nello stesso istituto scolastico, né nello stesso gruppo di catechismo o di sport. Come tante persone il cui problema principale è cognitivo, per accorgersi della disabilità di Marco bisogna parlarci per un po', prima di accorgersi dei suoi argomenti circoscritti e ripetitivi. Ha molte ansie: dei rumori forti (motori, scoppi, pianti, ma anche palloncini) o di arrivare tardi a un appuntamento. Chiede continuamente conferme sul suo comportamento. E per fortuna, nel pacchetto della sindrome, è incluso anche "carattere socievole"!

Ho vissuto tutta la giovinezza pensando di essere terribilmente cattiva perché ero gelosa. Marco veniva accompagnato ovunque, io dovevo organizzarmi da sola.

Non ricordo esattamente per cosa fossi gelosa di mio fratello, ma devo esserlo stata. E tremendamente, anche! A dire il vero, lo sono tuttora e non riesco a scrivere queste righe senza piangere. Probabilmente ai tempi devo essermi confidata con mia madre su questo aspetto e ricordo le sue parole di risposta: "Non devi essere gelosa, perché il tuo fratellino ha più bisogno di te. Tu sei fortunata, puoi fare tutto. Lui ha bisogno di noi e noi dobbiamo pensare a lui più che a te, perché lui ha più problemi". Ma come si fa a impedire alla gelosia di sorgere? Ho vissuto tutta la giovinezza pensando di essere terribilmente cattiva. Un'altra cosa che mi ha sempre dato fastidio è che mentre mio fratello veniva (ovviamente) accompagnato ovunque, quando invece ero io a chiedere un passaggio la risposta era costante: "Con chi vai e con chi torni?" Se avevo un nome, perfetto, avrei potuto anche stare in giro fino al mattino (cosa che feci regolarmente da quando presi la patente fino al matrimonio); se no, niente da fare. Pochi anni fa, mia madre mi confessò che quei rifiuti erano dovuti alla loro stanchezza, a cui non potevano sottrarsi quando invece si trattava di Marco. E si mostrò molto sollevata dall'idea che avevano avuto di farmi frequentare l'oratorio nei weekend: mentre io ero là, infatti, loro potevano rilassarsi, poiché Marco per fortuna non necessitava di grandi attenzioni nel quotidiano e io non c'ero. Quando commentai che ero stata quindi parcheggiata in oratorio, mia madre rispose: "Ma almeno eri in un ambiente educativo sicuro". Ricordo infine la questione scatenata dalla famosa patente: sempre pensando che fossimo poveri, non volli iscrivermi a scuola-guida, per cui avevo necessità di qualcuno che mi insegnasse a guidare. Dovevo pregare mia madre in cinese per accompagnarmi a guidare nei parcheggi vuoti, perché lei aveva paura. Quando si trattò, invece, di vincere le sue paure verso i cani e prendere un cucciolo per mio fratello (esperimento di

pet-therapy poi miseramente fallito), lo fece senza troppe remore. Una volta i miei genitori uscirono e ci lasciarono a casa soli. Mio fratello doveva avere meno di 6 anni, per cui io ne avevo meno di 12. Lo lasciai a guardare la tv e me ne andai in camera mia. Quando i miei tornarono, trovarono che Marco aveva vomitato e poi si era addormentato in mezzo allo sporco. Ricordo tuttora la sfuriata, ma oggi mi chiedo se davvero i miei genitori ce l'avessero con me o piuttosto con loro stessi.

La maggior parte di noi sibling, chi più chi meno, è il ritratto del bravo bambino. "Non vorrei disturbare" è tuttora il mio motto. Conosco molti sibling con terribili sensi di colpa per essere usciti dalla casa di origine.

Uno dei problemi che secondo me emerge quando in casa c'è un figlio con disabilità è che i genitori rischiano di non crescere. Mi spiego: solo alcuni sibling reagiscono con aggressività alla situazione, diventando ragazzi difficili; la maggior parte di noi è, chi più chi meno, il ritratto del bravo bambino. Io ne sono un esempio. "Non vorrei disturbare" è tuttora il mio motto e "Chi fa da sé fa per tre" è il mio stile di vita. Quando arriva l'adolescenza, i genitori non hanno modo di evolversi, di capire che i figli stanno diventando persone altre, perché uno di loro resterà per sempre dipendente da loro, anche economicamente; gli altri, invece, tenderanno a evitare il conflitto, a "non dare un dispiacere a mamma e papà". Quindi è molto difficile emanciparsi. Non molto tempo fa, poiché avevo manifestato delle difficoltà economiche, mio padre mi disse: "D'altronde, sei tu che ti sei voluta sposare..." Conosco molti sibling con terribili sensi di colpa per essere usciti dalla casa di origine, perché si sentono (o gli viene proprio detto!) dei figli "cattivi", ingrati, che abbandonano il padre e la madre proprio quando essi si avviano alla vecchiaia.

Dallo psicologo ci sono andata, a 28 anni, dopo la nascita del mio primo figlio, di mia iniziativa. Ne saltò fuori un conflitto irrisolto con i miei genitori, non con Marco. Poi i gruppi di sibling adulti mi hanno dato la consapevolezza di me.

Mia madre mi ha raccontato di avermi chiesto, a volte, se volessi parlare con uno psicologo, ma che io gli risposi sempre di no, che non ne vedevo il motivo. Certamente: tra tutte le persone che si rivolgono a uno psicologo, quanti ci vanno di loro iniziativa e quanti su consiglio di un amico? Comunque, dallo psicologo ci sono andata, eccome! Ma a 28 anni, dopo la nascita del mio primo figlio. E ci andai di mia iniziativa, perché la mia vita non mi piaceva più, mi sentivo prigioniera, ma pensavo che una persona della mia cerchia di affetti avrebbe fatto solo discorsi morali sui doveri di una madre. Saltarono fuori due cose: la prima, che avevo "tirato troppo la corda" e stavo male perché stava per rompersi; la seconda, un conflitto con i genitori (e non con Marco, come ci si poteva aspettare, visto che è stata la sua nascita a scombussolare la famiglia). Ebbene, questo secondo conflitto è tuttora irrisolto, ma grazie alla psicoterapia ho imparato a conoscere le mie armi di difesa e usarle per rinchiuderlo (quasi) prontamente quando salta fuori. Insomma, a conviverci, a fare in modo che resti un problema circoscritto e che non strabordi in altri ambiti della mia vita.

Che è lo scopo principale della psicoterapia, se non erro. Ma c'è un aspetto psicologico secondo me più importante dei conflitti, della gestione della sofferenza, ecc., che è la consapevolezza di sé. E questa mi è arrivata dai percorsi di sostegno per sibligs adulti. Ho imparato a vedere anche tutte le mie capacità, che ho acquisito negli anni, ma che non sapevo di avere. So fare un sacco di cose, dal tingere i vestiti a cucinare, dal cambiare una gomma a montare un mobile. Mi reputo una persona forte, determinata. Mi piace dire che non ho paura di nessuna situazione. Perdo la testa molto raramente, mi adopero per cercare soluzioni, nessun ostacolo mi sembra insormontabile. Non mi piace giudicare gli altri, perché penso che tutti abbiano il loro dolore segreto. Tratto tutti con rispetto, perché penso che siamo solo povere creature, tutte sulla stessa barca. E penso che gli unici beni per cui valga la pena preoccuparsi siano i figli e la salute. Tutto il resto è solo un sassolino nel cammino della vita e basta fermarsi un momento per togliersi il fastidio.

I miei genitori hanno fatto la scelta di non avere altri figli, dopo Marco. Dovrò badare ai miei genitori anziani come se fossi figlia unica, ma in realtà avrò anche un fratello di cui occuparmi.

La mia vita oggi è molto soddisfacente. Ho sempre voluto una famiglia mia, per cui mi sono adoperata per finire l'Università, trovare un lavoro. Mi sono sposata e ho 2 bambini. Ovviamente, come moltissimi sibling, faccio un lavoro di cura verso gli altri, cioè l'insegnante. I miei genitori mi sostengono moralmente in molte mie iniziative. Abbiamo sempre pensato di vivere vicino alla mia famiglia di origine, pensando al futuro. Ora che siamo effettivamente vicini di casa, non so se sia stata davvero una buona idea!!! Forse, avremmo potuto fare ognuno la propria vita e poi pensare ad avvicinarsi tra qualche anno. Dovrò badare ai miei genitori anziani come se fossi figlia unica, ma in realtà avrò anche un fratello di cui occuparmi. I miei genitori hanno fatto la scelta di non avere altri figli, dopo Marco, per timore di un secondo figlio con la stessa sindrome. Chissà, se avessero tentato la sorte forse ora avrei un altro familiare su cui contare. Per fortuna Marco è in grado di curare la sua persona in autonomia (seppure con supervisione). Con il tempo ha perso alcune abilità che invece aveva in adolescenza, per cui non penso sarebbe più in grado di cucinarsi un pasto. Credo che, se dovesse rimanere solo, non avrebbe bisogno di assistenza continua, ma certamente di una persona che si occupasse giornalmente della casa, spesa, bucato, ecc. I miei genitori si fanno tanti problemi per "costruirgli un patrimonio", in modo che in futuro non debba "pesare sulla mia famiglia". Quello che spesso i genitori non pensano è che la maggior parte dei sibling non si sognerebbe mai di abbandonare il fratello e che il problema, a meno di eccezionali esigenze terapeutiche, non sarà economico, ma di tempo e preoccupazioni da dedicare. Quando sarò vecchia, non ho intenzione di lasciare Marco in una casa con una badante e io stare in un'altra con mio marito: quando i figli saranno grandi, che sarà mai avere mio fratello in giro per casa? Anzi, sarà più facile prendersene cura! E non sarà certo il costo di vitto e alloggio a mandarmi in rovina.

ALESSANDRA, MAMMA DI GIULIA E LORENZO
MALATTIA SENZA NOME

Alessandra è la mamma di Giulia (8 anni) e Lorenzo (11). Ha voluto raccontarci la sua storia, per aiutare a far luce sul vissuto dei bimbi che vivono a fianco di un fratello o una sorella affetti da una malattia (i sibling) che nel caso di Lorenzo è rara, anzi, rarissima e senza un nome: solo una sigla, quella della mutazione spontanea che l'ha colpito.

"Mia figlia Giulia, parlando della forza, mi ha detto 'mamma lo so che cosa significa essere forti, è come quando sono stata tanto tempo da sola a casa dei nonni e non ho versato nemmeno una lacrima'. Si riferiva a quando, dopo un crescendo di crisi epilettiche, un giorno, abbiamo fatto i bagagli e abbiamo ricoverato Lorenzo, il mio primo figlio, al Bambino Gesù di Roma. Io e mio marito siamo partiti dicendo che saremmo stati via solo pochi giorni, e l'abbiamo affidata ai nonni. Invece siamo stati via dieci mesi, e siamo stati davvero assenti: sapevamo che forse lei sentiva la nostra mancanza, ma Lorenzo era entrato prima in rianimazione, poi in neurologia. Quella di Lorenzo è una malattia rarissima, non si sapeva che fare e non sapevamo cosa aspettarci; noi eravamo lì notte e giorno, dormivamo lì o in una casa famiglia di fronte all'ospedale: eravamo soli di fronte

a qualcosa di ignoto. Giulia aveva 5 anni e la vedevamo solo quando veniva in ospedale, o nei rari giorni in cui andavamo a casa per qualche ora. Sembrava tranquilla, solo un po' triste quando dovevamo separarci. I nonni e gli zii dicevano che non faceva capricci, non piangeva: è vero che è stata forte in quel momento, e visto che era forte noi tornavamo ad avere occhi e testa solo per Lorenzo. Ma quella forza nascondeva una sofferenza, oggi, mi rendo conto di come deve essere stata dura anche per lei, di come si possa essere sentita sola, ma in quel momento per questo pensiero c'era davvero poco spazio".

"Prima di questo ricovero lunghissimo Lorenzo aveva dei problemi di salute, in particolar modo le crisi epilettiche, ma andava a scuola, parlava, giocava e faceva una vita normale: fino ai 7 anni il loro era un normale rapporto tra fratelli con soli 3 anni di differenza: cantavano, litigavano, andavamo al parco insieme, facevano tutte le cose che i fratelli fanno di solito. Poi tutto è cambiato, e quando dopo dieci mesi siamo tornati a casa il muro di Giulia è crollato, e dietro il muro c'era la rabbia per essere stata abbandonata, c'era la volontà di farcela pagare per averle detto che saremmo stati via solo pochi giorni: ora richiedeva tutta la nostra attenzione, ma di nuovo noi non eravamo in grado di dargliela. Lorenzo era entrato in ospedale con le sue gambe, tornava in sedia a rotelle, paralizzato, stomizzato, senza poter parlare. E così prima l'abbiamo privata di noi per 10 mesi, poi, al ritorno, le abbiamo tolto anche la sua cameretta: quella stanza era più adatta alle esigenze del fratello. Lei era arrabbiata con noi, con me in particolare, e non senza motivo, perché al ritorno sono stata io ad allontanarla proprio quando chiedeva attenzioni. Lorenzo era immobile, era malato, le invece era sana, era ciò che il fratello non sarebbe più stato: era un dolore troppo grande e credo sia stato per questo che ho avuto un periodo di rifiuto. Quando la sua forza è finita Giulia ci ha presentato il conto, la sua richiesta di attenzioni è via via aumentata fino al punto che, cominciata la scuola elementare, ha avuto il rifiuto per i vestiti: tutto le stringeva, la graffiva, non voleva nulla addosso, e la mattina per vestirsi erano tragedie incredibili.

Quando dopo dieci mesi siamo tornati a casa il muro di Giulia è crollato, e dietro il muro c'era la rabbia per essere stata abbandonata.

Noi eravamo stanchi, distrutti, e a volte il dolore ti fa uscire frasi che non dovresti dire, come "non fare i capricci, tu stai bene, pensa se fossi come Lorenzo" oppure "Ti lamenti che non vuoi andare a scuola ma pensa che sei fortunata, Lorenzo non può andare da nessuna parte". Abbiamo capito che da soli non potevamo farcela, dovevamo chiedere aiuto, così ci siamo rivolti alla neuropsichiatra di Lorenzo ed è dal novembre 2016 che seguiamo un percorso che ci coinvolge tutti, ci ha aiutato molto, anche se non tutto è risolto.

Abbiamo capito che da soli non potevamo farcela e abbiamo chiesto aiuto. Ora va meglio, anche se Giulia teme sempre di essere messa da parte e chiede tante attenzioni.

Giulia è ancora una bimba che teme di essere messa da parte e fa di tutto per essere al centro dell'attenzione, ora a scuola è brava ma all'inizio era spesso distratta e bisognosa di sfogo, il suo atteggiamento verso il fratello è ambivalente. A volte cerca di giocarci, altri periodi lo ignora: tempo fa ha fatto un disegno in cui fa capire chiaramente che quando Lorenzo stava bene tutti erano felici, mentre da quando lui è malato sono tutti tristi, e lei gli vuole un po' meno bene, perché in fin dei conti lo ritiene responsabile di questo. È gelosa delle attenzioni che riservo a lui, per ogni bacio o abbraccio a lui, lei ne vuole altrettanti, e soffre del fatto che con lui io mi mostro sempre allegra e positiva – per dargli la maggiore serenità possibile – mentre con lei non fingo, a volte sono felice altre la rimprovero. È come se a lui fosse riservato il meglio di me e a lei no. Per fortuna che fin dalla scuola materna sia le maestre che i compagni di classe non l'hanno messa a disagio, molti di loro conoscevano Lorenzo, hanno visto il suo cambiamento, erano affettuosi e non si sono mai rifiutati di venire a giocare a casa nostra. Lei non si vergogna del fratello, anche se le danno ancora un po' fastidio gli sguardi della gente per strada.

Ora stiamo traslocando, la nuova casa è a misura di Lorenzo. La stanza di Lorenzo è grande, matrimoniale, quella di Giulia è una cameretta.

Quando è nata Giulia avevamo comprato 'la casa della vita' e assunto una tata a tempo pieno, tutti simboli di stabilità. Ogni cosa era organizzata, predisposta, non sapevamo che di lì a poco sarebbe cambiato tutto, per tutti. Ora la sera lei cena con la tata, perché noi dobbiamo preparare Lorenzo per la notte, e siccome uno di noi rimane sempre con lui non esistono occasioni alle quali possiamo andare tutti insieme: il saggio di ginnastica o il cinema o il parco, dove non riesco a portarla perché ci sono troppi ricordi. Quando siamo tornati a casa dall'ospedale abbiamo scambiato le camere tra i bambini e Giulia mi ha detto "Mamma quando Lorenzo guarisce ce le scambiamo di nuovo", allora speravamo tutti che potesse esserci una ripresa, che alcuni cambiamenti potessero essere temporanei: oggi non lo dice più e nemmeno noi.

Ora stiamo traslocando, la nuova casa è a misura di Lorenzo, al piano terra, con i binari al soffitto per i sollevatori. La stanza di Lorenzo è grande, matrimoniale, quella di Giulia è una cameretta. A guardare la vita con i suoi occhi e la sua esperienza l'impressione è sempre quella che per lei ci sia meno spazio, nei nostri pensieri come nella quotidianità. Certamente non è così, ci siamo riorganizzati, io ora passo molto più tempo con lei e la riprendo anche da scuola, ma il suo metro di paragone rimane Lorenzo. Al punto che qualche anno fa, alla maestra che domandava che cosa voleva fare da grande, lei ha risposto "da grande voglio fare la malata". Essere la sorella di un bimbo malato e accettare che venga trattato in modo diverso, perché i suoi bisogni sono diversi, non è facile: Giulia lo sa, ma non per questo ancora oggi lo accetta del tutto, ed anche per questo il nostro percorso di supporto continua.

RISULTATI DELLA SURVEY

a cura di **Laura Gentile**
Psicologa e psicoterapeuta

RARE SIBLING, UNA REALTÀ TUTTA DA SCOPRIRE

Analizzando la letteratura nazionale e internazionale sui rare sibling ci si era resi conto che i lavori dedicati fossero pochi e non sempre approfonditi o strutturati. L'ambizione del Progetto è stata quindi quella di studiare un fenomeno del quale si aveva solo l'eco e non la voce diretta dei protagonisti ed è per questo che si è deciso di iniziare con la raccolta delle storie, lo storytelling. Sibling di persone, con malattia rara di varie età e genitori, si sono raccontate con l'aiuto di un intervistatore, aprendo una finestra su un mondo ancora poco esplorato.

L'intervista ha previsto dei temi ben precisi, per quanto coinvolgente la narrazione delle storie non ha però portato alla possibilità di fare un quadro puntuale della situazione ma ha aperto spunti di riflessione importanti: le reazioni di fronte alla malattia rara, la relazione con i fratelli con malattia e con i genitori, i progetti di svincolo e autonomia e individuazione di sé, i progetti per il futuro, gli spazi individuali, il bisogno di confronto con altri fratelli, ecc.

È nata per questo motivo l'esigenza di strutturare una Survey, accessibile sul sito www.raresibling.it. La scelta delle domande ha seguito un percorso, sviluppando gli stimoli che pervenivano da quanto stava emergendo dalle storie, dalla poca letteratura disponibile e dalle esperienze pregresse "sul campo" dei componenti del comitato scientifico. Le aree che sono state sviluppate nella Survey sono dieci:

1. Dati personali: un'area che ha cercato di raccogliere informazioni sulle persone che hanno risposto al questionario. Sesso, età dei genitori, dei sibling e dei figli/fratelli con malattia rara, ordine di nascita, ecc.;
2. Tipo di malattia rara e di disabilità: ha previsto domande per comprendere meglio il tipo di patologia e il livello di disabilità motoria, cognitiva ed emotiva;
3. Breve storia della diagnosi e decorso malattia: attraverso le domande di questa sezione si è voluto comprendere la lunghezza della diagnosi, gli eventuali peggioramenti e ricoveri;

4. Impatto sull'organizzazione familiare: si è voluto comprendere se nella famiglia siano avvenuti cambiamenti significativi con la comparsa della malattia, quali tipi di cambiamenti e che impatto hanno avuto sulla quotidianità del sibling.
5. Accudimento e tempo dedicato: ha voluto individuare chi si prende cura del figlio/fratello con malattia rara e del sibling e quali spazi e tempi ci sono per il sibling da vivere in modo esclusivo con i genitori.
6. Informazione: uno degli elementi emerso nelle interviste e nei colloqui con i sibling ha riguardato la presa di consapevolezza e il tipo di informazioni ricevute sulla malattia da parte dei genitori, descritto come uno snodo importante, per tale motivo si è voluto approfondire questo aspetto;
7. Relazione, sentimenti e comportamenti: tale area ha voluto esplorare la relazione tra fratelli, gli spazi di condivisione, i vissuti all'interno della famiglia e nel confronto con il mondo esterno e lo spazio possibile di manifestazione delle emozioni;
8. Futuro: ha riguardato gli eventuali piani familiari per i figli/fratelli e in quale misura la famiglia abbia previsto che sia coinvolto il sibling nell'accudimento del fratello/sorella e nei progetti che lo riguardano;
9. Svincolo e autonomia: ha voluto verificare l'esistenza di progetti di vita indipendente del sibling e in tali casi quali siano le reazioni dei genitori;
10. Arricchimento: altro elemento emerso dalle narrazioni dei sibling e dei genitori ha riguardato la percezione di un arricchimento personale del sibling rispetto all'esperienza di malattia rara, si è tentato di verificare se corrispondesse a realtà e in quali aree genitori e figli percepiscono tali miglioramenti.

ANALISI DEI DATI

DATI PERSONALI

La Survey è stata aperta per circa 7 mesi dal novembre 2018 a giugno 2019 con due questionari disponibili, uno per i sibling e l'altro per i genitori con domande parallele in modo da poter confrontare i diversi punti di vista. Hanno risposto 83 Sibling e 126 genitori, nel 73.5% dei casi hanno risposto sorelle e nell'84.9% madri. Il genere femminile è stato rappresentato in misura nettamente superiore al maschile, forse ad indicare un maggior coinvolgimento delle donne nei ruoli di accudimento o comunque nel desiderio di raccontarsi. Il gruppo dei sibling è stato più o meno diviso a metà tra chi aveva più o meno di 30 anni, in quasi il 70% dei casi si è trattato di primogeniti, per cui il fratello/sorella con malattia rara era più piccolo. Per i genitori la frequenza più alta ha riguardato il gruppo tra i 40 e 49 anni (41.3%).
I sibling hanno riferito che i loro fratelli/sorelle con malattia rara con meno di 30 anni fossero il 57.8%. I genitori invece hanno dichiarato che i figli con malattia rara avessero meno di 30 anni nel 93.7% dei casi. I genitori hanno descritto come molto più giovani i propri figli con malattia rara rispetto a quanto abbiano fatto i sibling dei loro fratelli.

TIPO DI MALATTIA RARA E DISABILITÀ

Le risposte alla survey hanno intercettato molte patologie differenti, alcune patologie hanno avuto una frequenza ripetuta ma sempre in numeri poco significativi come ad esempio la Sindrome di Prader Willi, la Connettivite, la Sindrome di Sotos, la Malattia di Huntignton o la Sindrome di

Duchenne, la Aciduria Metilmalonica con Omocistinuria o la Sma (Sclerosi Laterale Amiotrofica) per citarne alcune. Per quanto riguarda il deficit del fratello/figlio con malattia rara è stato descritto con le maggiori frequenze di tipo medio grave per tutti i tipi di disabilità proposta, motoria, cognitiva ed emotivo-relazionale sia nelle risposte dei sibling che dei genitori, fatta eccezione per i deficit emotivi relazionali riferiti dai genitori che sono in numero significativo anche nella misura lieve.

BREVE STORIA DELLA DIAGNOSI E DECORSO DELLA MALATTIA

I tempi della diagnosi sono descritti come lunghi, il 38.6% dei sibling riferisce un tempo di attesa tra 1 e 5 anni e un 14.5% parla di una attesa durata oltre 10 anni. Un quarto del campione dei genitori condivide con i sibling l'attesa tra 1 e 5 anni, ma in oltre la metà di tale campione la diagnosi si è avuta entro il primo anno di vita.
I sibling hanno descritto momenti di crisi e peggioramenti dello stato di salute del proprio fratello/sorella con malattia rara nel 70% delle risposte, segnalando situazioni di emergenza molto frequenti che hanno previsto lunghi ricoveri in quasi la metà dei casi (diventano quasi il 60% per i genitori), di cui circa il 40% sono stati tra i 15 giorni e un anno, percentuale quasi corrispondente nelle risposte dei genitori che però riferiscono nel 45.2% dei casi ricoveri entro i 15 giorni. I motivi dei ricoveri sono identici nelle risposte dei sibling e dei genitori, riguardando principalmente e quasi equamente distribuiti tra ricerca diagnosi, trattamenti o riabilitazione e interventi chirurgici o trapianti. Il campione dei sibling si divide a metà tra quelli che sono o non sono andati a trovare il fratello/sorella in regime di ricovero. I motivi delle mancate visite sono stati dovuti a mancanza di volontà, al fatto che non gli fosse permesso o anche relativamente al fatto che i ricoveri fossero brevi.
Il luogo del ricovero è stato descritto come lontano da casa (in altra provincia, regione o nazione) per i genitori nel 71.56% dei casi, percentuale quasi corrispondente nel caso dei sibling. Questo dato ci descrive ancora un fenomeno di migrazione sanitaria in caso di malattia rara.

IMPATTO SU ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

L'impatto della malattia rara è stato significativamente percepito come responsabile di grandi cambiamenti nella vita e nell'organizzazione familiare sia dai sibling che dai genitori (rispettivamente 69.9% - 87.3%). In cosa sia avvenuto il cambiamento è stato però differentemente

descritto. Per i sibling il maggior peso si è avuto nella diminuzione del tempo da passare con i propri genitori (30.1%), per i genitori nell'organizzazione familiare e nelle relazioni. L'aspetto lavorativo, di peggioramento della situazione economica o perdita del lavoro, è stata descritta da entrambi. Nel 38.6% delle risposte dei sibling emerge la convinzione di essere stati sufficientemente autonomi per prendersi cura di sé stessi durante i lunghi ricoveri dei fratelli/sorelle o in seconda battuta di essere stati affidati ai nonni (31.3%). I genitori al contrario considerano i loro figli autonomi abbastanza per essersi occupati di sé solo nel 9.5% delle risposte, in quasi la metà dei casi hanno affidato i loro figli "sani" ai nonni o all'altro genitore (21.4%) mentre rimanevano al fianco del proprio figlio/figlia con malattia rara.

ACCUDIMENTO E TEMPO DEDICATO

Per quanto riguarda l'accudimento è sempre la madre indicata come la principale prestatrice di cure per il figlio con malattia rara sia per i sibling che per i genitori (rispettivamente 62.7% e 87.3%). I sibling ribadiscono nell'84.3% dei casi di badare a loro sessi, di essere autonomi, i genitori invece rispondono che sono le madri ad occuparsi dei figli senza malattia rara (81.7%).
Il tempo passato con i genitori da parte del sibling è abbastanza elevato, i sibling dicono di passare spesso/sempre del tempo esclusivo nel 44.6% delle risposte anche se il 21.7% dichiara di non avere mai del tempo dedicato. Le percentuali quasi coincidono nelle risposte dei genitori ma cala la frequenza delle risposte raramente/mai (12.7%).
Il dato interessante è che i sibling si dichiarano più soddisfatti dei genitori del tempo che trascorrono con i propri genitori (57.8% contro il 38.1%), infatti solo il 12% vorrebbe avere più tempo da passare insieme. Sale di poco la frequenza dei genitori che desidererebbero avere più tempo di qualità con i loro figli 16.7%. La risposta "a volte vorrei avere più tempo a disposizione" si è così ripartita: 30.2% dei sibling e 45.2% per i genitori. Chiaramente i genitori percepiscono di non passare abbastanza tempo esclusivo con i propri figli senza malattia rara.

INFORMAZIONE

In circa la metà delle risposte i fratelli/sorelle raccontano di avere avuto fin dall'inizio della comparsa della malattia tutte le spiegazioni del caso dai propri genitori o di aver capito gradualmente la situazione (42.2%). Dicono che l'età in cui ne hanno parlato per la prima volta con i genitori è stata

più di 20 anni solo nel 23.3%, una grossa fetta dei soggetti era in realtà molto piccolo quando ha avuto le prime informazioni, meno di 5 anni (27.9%); tra i sei e i 15 anni un totale del 41.8%. Oltre il 75% dei rispondenti dichiara di avere avuto sempre risposte alle domande di chiarimento in merito alla malattia o comunque risposta alla maggior parte delle domande (30.9%). Le percentuali di risposta sono più basse per i genitori che solo nel 38.1% dei casi ha spiegato tutto subito e nel 37.3% ha spiegato gradualmente scegliendo comunque nel 78% di parlare ai propri figli della malattia entro i 10 anni di età.
Molto elevata anche la percentuale dei genitori che dichiara di avere sempre risposto alle domande di chiarimento (80%) o comunque alla maggior parte delle domande (18.9%), preoccupandosi quindi di aumentare la consapevolezza dei propri figli rispetto alla situazione di malattia rara.

RELAZIONE SENTIMENTI E COMPORTAMENTI

Entrambe le categorie di rispondenti dichiara che i fratelli condividono spazi (tra 75% e 80%) e attività in circa il 40% delle risposte.
Tutti dichiarano che i sibling hanno la possibilità di vivere le amicizie anche senza la presenza del fratello/sorella con malattia rara.
Circa un terzo di entrambi i campioni pensa che il fratello con malattia rara abbia delle regole precise stabilite dai genitori e che venga sgridato se opportuno con compiti adeguati alle proprie capacità, al contrario il 26.5% dei sibling e il 13.6% dei genitori dichiara che non esista alcuna regola per il figlio con malattia rara.
Pensa di essere trattato sempre in modo equo il 41% dei sibling, tra i genitori questa percentuale scende di dieci punti percentuali indicando la consapevolezza di non riuscire in ogni occasione a trattare i propri figli, in virtù della malattia rara, in modo imparziale che avviene comunque spesso (38.1%). Sempre secondo i genitori, i figli senza malattia rara pensano di essere trattati con equità nel 41.3% dei casi e che il proprio fratello con malattia rara sia trattato in modo favorito (42.9%) in un considerevole numero di risposte, in realtà i sibling sono ampiamente convinti di essere trattati in modo equo (50.6%) e solo in una fetta di casi più ridotta che il fratello/sorella sia trattato in modo favorito (20.5%), quindi in misura molto minore di quanto non credano i genitori.
Una delle domande poste nei questionari ha inteso esplorare le reazioni dei sibling di fronte a comportamenti inappropriati dei propri fratelli in pubblico. L'indagine ha appurato che una buona parte del campione (42.2% sibling e 36.5% genitori) non ha mai registrato comportamenti inappropriati. Per i sibling che si siano trovati nella situazione descritta circa la metà dei rispondenti ha un comportamento protettivo nei confronti del fratello/sorella con malattia rara, circa il 30%

dichiara di provare rabbia nei confronti del fratello/sorella in tali occasioni, quasi il 17% prova vergogna. Le frequenze delle risposte dei genitori i cui figli con malattia rara hanno comportamenti inappropriati in pubblico rispetto alle reazioni dei propri figli senza malattia rara coincidono con quanto rilevato nel questionario dedicato ai sibling.

I comportamenti dei sibling nei confronti delle difficoltà del proprio fratello/sorella sono principalmente di aiuto (oltre il 50-60% per entrambi i questionari), iperprotezione e difesa sono le altre reazioni maggiormente scelte. Da segnalare che i genitori nel 20.6% delle risposte parlano anche di disinteresse e evitamento del proprio fratello/sorella con malattia rara, risposta che nel questionario dedicato ai sibling non arriva al 5%. Segno che i genitori percepiscano i propri figli più disinteressati ed evitanti di quanto essi stessi non si dichiarino.

Nei confronti dei propri genitori i sibling assumono un comportamento di aiuto in ben oltre la metà dei casi. Va registrato un quasi 40% (solo 11.5% secondo i sibling) dei genitori che segnala un atteggiamento di ribellione nei propri confronti da parte del sibling. I sentimenti negativi come aggressività, colpa, indifferenza, ostilità, ribellione provati dai sibling per i propri genitori raggiunge un totale di 34.6% del campione.

Sembra evidente che i sibling si sentano più liberi di esprimere sempre le proprie emozioni (61.5%) con i propri fratelli piuttosto che con i propri genitori (45.8%), questo indica la misura di quanto la relazione fraterna sia più spontanea nonostante la presenza della malattia rara. Dichiarano come emozione prevalente nella situazione di malattia rara l'affettuosità (66.3%) anche se accompagnata da tristezza (44.6%), ansia (42.2%) e rabbia (37.3%).

Il 54.2% dei sibling non ha mai condiviso la propria esperienza con altri fratelli che vivono esperienze analoghe e in oltre il 70% dei casi sarebbero felici di poter vivere una esperienza di confronto. Circa un terzo dei rispondenti ha richiesto l'aiuto di uno specialista per affrontare le conseguenze emotive della situazione di malattia rara.

Circa la metà dei genitori ha notato segni di malessere nel proprio figlio senza malattia rara, nel 35.7% dei casi sintomi di tipo psicologico, in oltre il 56% dei casi lo ritiene in qualche modo collegato alla situazione di malattia rara. Nel 44.4% dei casi i genitori dichiarano di aver chiesto un aiuto specialistico per affrontare le conseguenze emotive della situazione di malattia rara.

FUTURO

Tutte le famiglie hanno fatto programmi per il futuro di tutti i figli anche se in misura variabile (44.6% sibling – 37.3% genitori), molto più spesso i sibling dichiarano che sia previsto un proprio ruolo totale o parziale di accudimento del fratello/sorella con malattia rara (67.5% a fronte del 40.4%)

e di coinvolgimento nella presa delle decisioni in merito. I genitori in ultima analisi dichiarano di non voler coinvolgere più di tanto i sibling nel ruolo di accudimento del proprio fratello/sorella. I sibling, il 50% delle volte hanno espresso paura per il futuro.

SVINCOLO E AUTONOMIA

Tutte le risposte dei sibling sul tema dello svincolo e dell'autonomia esprimono un grande desiderio che questi si realizzino ma nel 51.4% dei casi senza mai allontanarsi troppo dalla famiglia per poter essere di aiuto. Esprimono comunque di essere contenti per questi progetti e che i loro genitori lo siano altrettanto nella quasi totalità dei casi e che solo in minima parte (13.5%) siano preoccupati per il proprio fratello in difficoltà. In realtà i genitori in caso di svincolo del sibling si rivelano estremamente preoccupati per il figlio con malattia rara (58.7%). I sibling già autonomi dichiarano contro le aspettative, tracciate con la raccolta delle testimonianze, dallo studio della letteratura e delle esperienze pregresse, che il loro percorso di studi o scelta lavorativa non ha riguardato professioni di cura, sanitarie o riabilitative nel quasi 60% dei casi.

ARRICCHIMENTO

È innegabile il riconoscimento di quasi tutti i partecipanti alla survey di aspetti positivi di crescita personale alla luce dell'esperienza di malattia rara, riconoscendo nella maggiore responsabilità e sensibilità gli elementi più sviluppati in tale circostanza con oltre il 70% delle preferenze di entrambi i campioni. I genitori si dicono altresì convinti che il proprio figlio abbia acquisito nuove competenze nelle relazioni e strategie della gestione delle difficoltà, in particolare nelle relazioni familiari e amicali (58.9%).
Si sono registrate distinzioni significative tra sibling e genitori rispetto alla possibilità di aver potuto vivere la vita familiare con leggerezza e svago nonostante la malattia rara. I sibling esprimono un maggior ottimismo tra "sì sempre" (31.3%) e "sì spesso" (26.5%) raggiungono quasi il 60% delle risposte, i genitori invece solo il 36.5% di cui solo il 4.8% ha dichiarato "sì spesso". Questo dato segnala chiaramente il maggior peso vissuto dai genitori rispetto alla condizione di malattia rara.

PRIME CONCLUSIONI E SPUNTI DI RIFLESSIONE PER IL FUTURO

Le persone che hanno risposto alla survey hanno indicato una grande varietà di patologie rare differenti, nonostante questo alcuni elementi hanno accomunato le caratteristiche delle malattie, come la severità della disabilità motoria, cognitiva e emotivo relazionale dei fratelli/sorelle con malattia rara. L'esperienza dei sibling, spesso vissuta da primogeniti, è stata di grandi cambiamenti e vissuti di emergenza e peggioramenti con lunghi ricoveri del proprio fratello/sorella per diagnosi e terapie di frequente lontano da casa. L'impatto sulla famiglia è stato dirompente e in particolare i sibling hanno dato peso al minor tempo da poter passare con i propri genitori, descrivendo difficoltà organizzative ed economiche della famiglia. Si sono descritti estremamente autonomi e in grado di badare a sé stessi, nonostante siano in buona parte molto giovani. Sebbene, come si diceva, segnalino poco tempo a disposizione con i propri genitori, si dichiarano in buona misura soddisfatti del tempo trascorso insieme. Sono i genitori che invece desidererebbero passare più tempo con i propri figli. I sibling si dicono abbastanza soddisfatti anche delle spiegazioni e informazioni ricevute dai genitori in merito alla malattia del fratello/sorella e dei chiarimenti ricevuti a fronte delle loro domande.

La vita tra fratelli è descritta come fatta di condivisione di spazi, di attività e di amicizie ma i sibling si sentono anche liberi di poter frequentare i propri amici in autonomia, senza la presenza del proprio fratello/sorella. In buona misura pensano di essere trattati con equità dai propri genitori e che il fratello abbia regole precise e compiti adeguati alle proprie capacità.

La relazione tra fratelli è caratterizzata da un normale livello di ambivalenza, che caratterizza tutte le relazioni tra fratelli e che naturalmente in caso di malattia rara esprime emozioni contrastanti. I sibling sembrano esprimere in modo diretto le emozioni con i propri fratelli per i quali provano grande affetto accompagnato da tristezza, ansia e rabbia. Allo stesso tempo provano sentimenti di aiuto e sostegno sia per i fratelli che per i genitori ma anche aggressività, colpa, indifferenza,

ostilità e ribellione. I genitori notano segni di malessere nei sibling, in buona misura di tipo psicologico correlandoli alla situazione di malattia rara.
I sibling hanno un grande desiderio di autonomia, fanno progetti ma prevedono comunque la propria vicinanza alla famiglia per poter prestare il proprio aiuto e si proiettano nel futuro come prestatori di cura dei propri fratelli. Si riconoscono caratteristiche di personalità positive come essere responsabili e sensibili e sentono nonostante tutto di poter vivere esperienze familiari con una certa leggerezza. I genitori ritengono che i sibling abbiano acquisito nuove competenze e strategie di gestione delle difficoltà a seguito delle proprie esperienze fraterne.
I sibling desidererebbero molto potersi confrontare con altri fratelli, sia nel caso in cui non l'abbiano ancora mai fatto, sia nel caso abbiano già vissuto tale esperienza, elemento già emerso nella narrazione delle storie. Questo bisogno depone a favore della forza e della validità dello scambio e del confronto tra chi vive la stessa esperienza in un reciproco aiuto. Per rispondere a tale esigenza il Progetto Rare Sibling si propone di realizzare gruppi esperienziali in cui poter mettere a confronto l'esperienza dell'essere sibling di fratelli con malattia rara, in un reciproco supporto, puntando alla presa di consapevolezza di sé offrendo l'opportunità di poter esprimere il proprio bagaglio emotivo nella sua ambivalenza.

CONTRIBUTI

RELAZIONE TRA FRATELLI QUANDO "DI MEZZO" VI È UNA MALATTIA RARA

a cura di **Roberta Speziale**
Psicologa, Coordinatrice del progetto "Fermo Immagine – fratelli a confronto" – Anffas Nazionale

e di **Bianca Maria Lanzetta**
Consigliere nazionale Anffas

Il progetto Rare Sibling tocca un tema, quello della relazione tra fratelli quando "di mezzo" vi è una malattia rara, molto importante ed allo stesso tempo molto delicato e complesso. Si tratta di un'iniziativa che non può che ricevere da parte di Anffas approvazione e sostegno.

Tra le relazioni familiari, infatti, quella tra fratelli è tra le meno indagate e attenzionate, nonostante contenga in sé risorse e prerogative spesso uniche e determinanti anche per la tenuta e la "buona salute" dell'intero nucleo familiare. Solo in tempi relativamente recenti, infatti, sono nate iniziative che si concentrano sul ruolo dei sibling, sul loro coinvolgimento nelle dinamiche familiari e sull'elevato impegno di cura che molto frequentemente sono chiamati a svolgere, nonché sulle loro necessità di sostegno e sui loro diritti.

Le persone con malattie rare, le persone con disabilità, sono a maggior rischio di discriminazione e carenza di opportunità e questo sembra essere oggi, almeno sulla carta, universalmente riconosciuto. Spesso, tuttavia, si manca di prestare attenzione a come gli stessi rischi possano riguardare anche l'intero nucleo familiare, che oltre ai genitori comprende anche i fratelli e le sorelle.

Tale vulnerabilità può essere intesa sia dal punto di vista delle relazioni familiari interne (es. maggiore attenzione del genitore nei confronti del fratello con disabilità, eccessiva responsabilizzazione del fratello senza disabilità), che delle relazioni e del contesto esterno (es. limitazione nelle scelte e negli stili di vita – partner, residenza, carenza di esperienze, etc).

Allo stesso tempo, la presenza in famiglia di una persona con disabilità può rappresentare, nelle giuste condizioni e con l'adeguato sostegno, un'opportunità da cui far scaturire risorse inaspettate. È proprio la raccolta e l'ascolto delle storie dei diretti interessati che consente di avere accesso ad una visione poliedrica ed articolata, che riesce a contenere in sé limiti e risorse, aspetti positivi e negativi, e che può aiutare ad abbattere pregiudizi ed a costruire percorsi, iniziative, politiche

adeguati per i sibling di tutte le età nel sostenerli e sostenere le famiglie affinché i limiti si trasformino in opportunità ed a tutti i componenti della famiglia sia assicurata una buona Qualità di Vita.
I risultati della consultazione Rare Sibling indagano aspetti molto interessanti che hanno molti punti in comune con quanto emerso nell'ambito del progetto "Fermo Immagine – fratelli a confronto" che Anffas ha realizzato tra il 2013 ed il 2014 con il contributo della Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Pari Opportunità. Il progetto si è proposto quale percorso di riflessione, sensibilizzazione e promozione in merito alle dinamiche familiari che coinvolgono le persone con disabilità, specie intellettiva e/o relazionale, ed i loro fratelli e sorelle e sul rapporto che tra questi si instaura, portando anche alla realizzazione del video-documentario "Fratelli&Sorelle d'Italia. Storie di vita a confronto". Si è trattato di un percorso che ha coinvolto oltre 200 fratelli sull'intero territorio nazionale e che ha consentito di far emergere delle tematiche rilevanti, nonché di costituire delle reti e gruppi sui territori, molti dei quali tutt'oggi attivi.
I risultati sono illustrati nel report consultabile al seguente link: http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/progetti-conclusi/progetto-fermo-immagine/.
L'esperienza di Anffas ha consentito di rilevare una grande diversità nelle esperienze di ciascuno in relazione ad una serie di variabili: l'età, l'atteggiamento familiare, il tipo di disabilità. Comune quasi a tutti sono stati l'affetto, la presenza di un forte legame fraterno e la presenza di attaccamento e fiducia reciproca.
Molti fratelli ritengono che la presenza della disabilità in famiglia li abbia resi maggiormente sensibili e responsabili, costringendoli a crescere ed a maturare più precocemente e velocemente degli altri. Sono state riportate esperienze che vanno dal totale mancato coinvolgimento da parte dei genitori nelle questioni relative al fratello o sorella, che porta alcuni a pensare di non essere stati preparati ad avere un rapporto, anche in virtù della vita futura (spesso immaginata dai genitori "insieme"); alle esperienze di chi si è sentito "schiacciato" dalla disabilità, non riuscendo a vivere serenamente alcuni periodi della propria vita, in quanto sovraccaricato di responsabilità e anche delle aspettative riversate completamente su di lui da parte dei genitori.
Sono emersi poi i cambiamenti affrontati dalla famiglia: sono stati sottolineati i momenti di sconforto e di sconvolgimento e le difficoltà affrontate, seppur ritenendo che, alla fine, la situazione vissuta abbia portato molto spesso (e fatta eccezione per i nuclei che "non hanno retto" e che hanno visto sgretolarsi i rapporti familiari) ad una maggiore coesione familiare.
Alcuni fratelli ricordano di aver vissuto in prima persona le preoccupazioni legate alla disabilità del proprio fratello, le lunghe degenze ospedaliere, gli spostamenti in altre città e l'assenza dei genitori. Alcune famiglie hanno investito molto nella riabilitazione del figlio con disabilità, concentrandosi quasi esclusivamente su di lui, altre invece hanno puntato tutto sugli altri figli, investendoli di tutte le aspettative.
Molti partecipanti hanno dichiarato che far parte di un'Associazione di famiglie qual è Anffas si è

rilevata una risorsa importante per la tenuta familiare, costituendo uno strumento di confronto e supporto per tutti.
Da molti è stata segnalata l'importanza e la necessità di avere sostegno e di confrontarsi con altri sibling, cosa che raramente è avvenuta almeno per i fratelli con una età più elevata.
È questo probabilmente un aspetto, del tutto coerente anche con quanto emerso dal progetto Rare Sibling, su cui è possibile avviare importanti riflessioni. I sibling necessitano di sostegno, di ascolto, di spazi di condivisione e di incontro che, seppur oggi fortunatamente esistono, non sono ancora alla portata e nella disponibilità di tutti.
È quanto mai importante quindi che si potenzino iniziative che consentano ai fratelli di fare rete tra di loro, che consentano ai genitori di avere sostegno anche nella gestione delle dinamiche che inevitabilmente coinvolgono i figli senza disabilità o senza malattia rara e che sostengano in generale l'intero nucleo familiare, nessuno escluso.

IL SOSTEGNO RECIPROCO E LA CONDIVISIONE SONO ALLA BASE DEI NOSTRI INCONTRI

a cura di **Carla Ferrazzoli**
Consigliere Comitato Siblings

Il Comitato Siblings con la sua esperienza ormai ventennale, ha seguito con interesse il lavoro svolto e i dati raccolti nell'ambito del progetto Rare Sibling, teso ad approfondire il rapporto tra i sibling (intesi quali fratelli e sorelle di persone con disabilità) e il loro fratello disabile, la famiglia, la scuola, la società in genere; i bisogni e le aspettative future.

I dati raccolti sostanzialmente, ci confermano che i sibling hanno come bisogno primario quello di confrontarsi, di condividere le esperienze, i sentimenti di gioia o di frustrazione che siano, tra di loro. Hanno fondamentalmente bisogno di conoscersi, di guardarsi negli occhi e raccontarsi vissuti che solo tra loro possono essere condivisi e capiti appieno. Riconoscersi nelle difficoltà affrontate e condividere i traguardi raggiunti, ascoltando i racconti degli altri sibling fa sentire confortati e capiti. Parlare liberamente di se stessi, potersi raccontare a chi ha vissute le medesime esperienze è rasserenante. Tra sibling non c'è nulla da spiegare né giustificazioni da dare.

Questo bisogno primario di confronto e di condivisione è esattamente ciò che noi riteniamo fondamentale e imprescindibile, infatti dalla costituzione del Comitato Siblings che abbiamo dato avvio ai gruppi di "auto muto aiuto" composti esclusivamente da sibling. Le caratteristiche più importanti dei nostri gruppi sono la spontaneità e la libertà: ogni partecipante è libero di parlare o semplicemente di ascoltare, e questa libertà, per noi, è un valore irrinunciabile.

Un'altra caratteristica è l'informalità.

Le riunioni avvengono, a rotazione, nella casa di uno dei partecipanti e prevedono poche e semplici regole.

La durata degli incontri è solitamente di due ore e ogni gruppo è composto da 5 fino a 8 partecipanti a cui all'inizio si chiede di incontrarsi 3 volte nell'arco di 3 settimane. È un impegno minimo che riteniamo indispensabile affinché chi partecipa possa esprimere una valutazione consapevole dell'esperienza appena vissuta.

Successivamente, infatti, ognuno è chiamato a decidere liberamente se interromperla o proseguire.
I partecipanti, comprensibilmente, si impegnano inoltre a garantire all'esterno del gruppo una ragionevole riservatezza sui contenuti degli incontri.
È prevista, infine, la presenza di un "moderatore", un fratello cioè che abbia già partecipato a una serie di incontri, che si assuma il compito di fornire al gruppo, pur restando uno tra gli altri, gli stimoli e gli indirizzi necessari allo scambio di esperienze.
Il sostegno reciproco e la condivisione sono alla base dei nostri incontri.
Per agevolare lo scambio ed il confronto i sibling possono scambiarsi opinioni e mantenersi in contatto iscrivendosi alla mailing list a loro esclusivamente riservata dal sito www.siblings.it
Ovviamente auspichiamo anche una maggiore presa di coscienza e di riconoscimento della figura del "sibling" da parte delle istituzioni e ci auguriamo un miglioramento dei servizi di assistenza sanitaria e sociale in favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
È evidente che una migliore assistenza darebbe respiro alle famiglie e consentirebbe a tutti i componenti – genitori e sibling - di vivere più serenamente.

RARE SIBLING
GROUP

VIAGGIO NELLA CONSAPEVOLEZZA

a cura di **Laura Gentile**
Psicologa e psicoterapeuta

La relazione fraterna è caratterizzata da sentimenti digelosia, invidia e rivalità ma anche di reciprocità e condivisione. Si esprime l'ambivalenza delle emozioni tipica tra fratelli che viene intensificata dall'esperienza di malattia rara. La disposizione a sentimenti ambivalenti è naturale, è necessaria però per i sibling una particolare attenzione al bisogno di esprimere tutti i sentimenti provati, anche quelli negativi. È difficile parlare dei sentimenti negativi per i quali è più frequente che all'interno della famiglia che affronta una malattia rara non si possa dare spazio, scatenando sensi di colpa intensi. Rabbia, tristezza, vergogna, frustrazione e aggressività hanno difficile accoglienza. I sibling hanno bisogno di un attento monitoraggio in alcuni passaggi evolutivi delicati come i momenti di crescita, i cambiamenti di ambiente e la progettazione e realizzazione di realtà di svincolo e di autonomia. Vivere con serenità propri spazi di autonomia rimane per i sibling un aspetto nevralgico relativamente a:

- progettualità sul proprio futuro
- lasciare la casa genitoriale
- interrogarsi sul proprio ruolo di caregiver
- costruire un rapporto di coppia e una propria famiglia
- perseguire un percorso formativo e una carriera lavorativa

La condizione del sibling genera risorse fuori dal comune, anche se non è semplice per i sibling riconoscersi in tali caratteristiche; divengono persone forti e determinate, capaci di strategie utili ad affrontare le emergenze con efficacia ed efficienza, sono più creative e generalmente più tolleranti alle diversità, sicuramente maggiormente collaborative ed empatiche. La consapevolezza di sé e dei propri valori non è però scontata, va ricercata, costruita e conquistata in un percorso emotivo e relazionale non sempre semplice per la complessità dell'esperienza.

La consapevolezza di sé non si può definire come uno stato, ma come un percorso in cui intervengono vari elementi: la capacità di riconoscere i propri punti deboli e le proprie aree problema, il sapersi districare all'interno dei propri modi di reagire di fronte alle situazioni, l'avere contatto con le proprie esigenze, bisogni e desideri e in ultima analisi riuscire a collegare tutto ciò alle proprie emozioni positive o negative che siano, esprimerle, viverle, dare loro dignità di esistere senza esserne spaventati o sopraffatti nel tentativo di accantonarle. Parlare dei sentimenti difficili come l'ansia legata all'eccessiva richiesta di prestazione, l'angoscia per il futuro relativamente all'evoluzione della malattia e/o al carico del proprio ruolo di caregiver, paura dovuta all'identificazione con il fratello, il senso di colpa, emozione legata alla sindrome del sopravvissuto (perché io si e lui no); la colpa ha anche a che fare con la percezione di sentimenti contrastanti come la vergogna, l'imbarazzo e l'amore provati per il proprio fratello/sorella; la sensazione di solitudine e di esclusione della famiglia, dalla comunità o del sibling dal gruppo dei pari per il quale prova una certa estraneazione e infine la rabbia per le attenzioni che i genitori riservano al proprio fratello/sorella con difficoltà con una sensazione di perdita e di essere a volte invisibili nelle proprie necessità. Tutti questi vissuti, se non adeguatamente riconosciuti, compresi, legittimati, e accolti possono diventare problematici nel tempo. Il confronto con la malattia apre la strada all'ambivalenza e alla possibilità di processare tutte le emozioni.

I GRUPPI ESPERIENZIALI NEL PROGETTO RARE SIBLING

Dalla raccolta delle narrazioni, dai dati della Survey e dalle esperienze dei partner di progetto e membri del comitato scientifico emerge, in modo chiaro e univoco, l'esigenza dei sibling di potersi confrontare con altri fratelli e sorelle che vivono esperienze simili. Il Progetto Rare Sibling si propone quindi di realizzare dei gruppi con l'intento di far vivere un'esperienza trasformatrice ai partecipanti ma anche di trasmettere un modello replicabile attraverso il quale i partecipanti possono acquisire elementi per proseguire l'esperienza in autonomia, attivando gruppi a livello territoriale, senza la presenza dello specialista facilitatore, naturalmente a fronte di una fase di avvio, sostegno e monitoraggio del gruppo nascente. I gruppi che si vogliono realizzare seguono le regole A.M.A. dei gruppi di auto-mutuo-aiuto, incentivando la riservatezza, ciò che viene espresso e condiviso rimane all'interno del gruppo; la confidenzialità; la libertà di interazione e di espressione nel rispetto dell'altro, si parla per testimonianza della propria esperienza partendo sempre da sé; la collaborazione e l'autenticità. Sono dei gruppi in cui la parità e la mutualità sono presupposti essenziali. (cfr approfondimento box sui Gruppi AMA).
In tali gruppi si lavora sul concetto di consapevolezza di sé, promuovendo l'assunzione di responsabilità e di potere, in modo adeguato alla propria età. Ciò aiuta ad intravedere lo spazio del "possibile" in cui trovare o ritrovare la possibilità di scegliere, condizione essenziale per la sensazione di avere potere di

controllo sulla propria vita sviluppando la consapevolezza critica di sé e del proprio ambiente. L'intento è quello di far emergere sia gli aspetti positivi che quelli negativi legati alla consapevolezza che non porta benessere senza un'adeguata elaborazione delle proprie risorse e dei propri limiti. Il percorso di empowerment psicologico individuale proposto, parte dalla learned helplessness, la passività appresa accompagnata da senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare problemi quotidiani per arrivare alla learned hopefulness, maggiore fiducia in sé stessi e apprendimento della speranza.

TIPOLOGIA DI GRUPPI E MODALITÀ DI INTERVENTO

I gruppi con i quali realizzare l'intervento possono essere di diverso tipo, a seconda della fascia d'età. È in corso di valutazione la partecipazione di sibling di persone con malattie rare differenti in modo che i diversi punti di vista possano confrontarsi pur condividendo lo stesso tipo di esperienza e/o prevedere la partecipazione di sibling di persone con la stessa patologia rara per creare opportunità di confronto in gruppi maggiormente omogenei. Le fasce d'età cui il progetto vuole rivolgersi riguardano:

- La prima infanzia dai 6 agli 8 anni
- Preadolescenti dai 9 ai 13 anni
- Adolescenti dai 14 ai 18 anni
- Giovani Adulti dai 19 ai 26 anni
- Adulti dai 27 anni

In una fase preliminare del progetto si intende lavorare con le fasce d'età più sensibili dello sviluppo evolutivo e in un secondo momento si pensa di estendere l'intervento alle altre, in modo da arricchire lo scambio alla luce dell'esperienza di tutti. Tempi, modalità e tecniche, nonché la formazione dei gruppi verranno ulteriormente definite nel corso della realizzazione della specifica fase progettuale.

LE NECESSITÀ DEI SIBLING PER FASCE D'ETÀ

Prima infanzia

I bambini al di sotto dei 9 anni hanno ancora difficoltà a verbalizzare adeguatamente le proprie emozioni e ad affrontare le questioni di malattia del proprio fratello o sorella. A questa età, hanno bisogno di essere monitorati dai propri genitori per quanto riguarda i cambiamenti di comportamenti

e hanno bisogno di sentirsi al sicuro e di vivere una normale quotidianità, per quanto possibile. Nonostante l'esperienza di malattia, per loro sia la normalità della relazione con il proprio fratello, a volte non sono state verbalizzate e affrontate adeguatamente le emozioni all'interno della famiglia. Spesso percepiscono le cure dei fratelli/sorelle, le assenze per ricoveri, accertamenti e terapie come attenzioni speciali e hanno bisogno di essere coinvolti in qualche misura in tali situazioni. Per questa fascia d'età, passare del tempo di qualità con altri sibling fa provare a livello profondo e non consapevole di non essere gli unici, i soli. In questi incontri si può pensare di proporre attraverso il gioco, la narrazione di storie o attività espressive e creative alcuni contenuti specifici per un inizio di consapevolezza, ma la sola esperienza di stare insieme è di per sé già una esperienza importante.

I preadolescenti

La preadolescenza è l'età in cui inizia una trasformazione e si realizza la ricerca di un proprio modo di essere e di un proprio spazio per realizzarlo. Il gruppo dei pari diventa uno spazio di confronto importante attraverso l'identificazione con i propri simili che normalizza la propria situazione. Possiamo immaginare quanto sia essenziale per i sibling questo bisogno di normalità e quanto appunto il gruppo giochi un ruolo essenziale per questa conquista, ma presenta non poche insidie in quanto il sibling vive una contraddittorietà tra il desiderio di assimilazione e la sensazione di diversità e a volte tutto ciò rende più difficile l'integrazione nel gruppo dei pari. L'esperienza di incontrare altri sibling è estremamente importante permette il confronto con altri dei propri sentimenti e del proprio ruolo nella relazione fraterna e familiare. Permette altresì il confronto di strategie di soluzione delle problematiche. Incontrare altri che hanno affrontato difficoltà simili permette si essere maggiormente resilienti, arricchendo il proprio bagaglio di strategie di problem solving.

Gli adolescenti

L'adolescenza è l'età in cui si inizia a intravedere e progettare il proprio futuro, in cui tutto sembra possibile. Per i sibling è un momento estremamente delicato in cui si può bloccare questo processo in quanto i sensi di colpa possono essere troppo intensi. Le prospettive future devono fare i conti con le aspettative personali, con una serie di elementi che riguardano la relazione fraterna, l'accudimento e i modelli familiari e genitoriali. Quando fanno progetti inseriscono di frequente nei propri piani la variabile fratello/sorella in modo da prevedere fin dall'inizio delle proprie scelte il proprio ruolo di sostegno che condizionerà le scelte di vita. È una fase di vita normalmente incentrata su se stessi al fine di definire la propria identità per cui è molto complicato per i sibling assolvere a tale tappa e tenere conto delle esigenze di tutti i familiari. I sibling adolescenti divengono estremamente selettivi nei confronti dei coetanei che dividono tra chi capisce e a cui poter parlare di sé e chi no. È la fase

più delicata in cui si avvia un processo di consapevolezza di sé, delle proprie capacità e competenze per cui un lavoro orientato a facilitare questa esplorazione di sé è estremamente utile. Il confronto con altri simili a sé con difficoltà analoghe permette loro di sentirsi accettati, compresi cose che in questa fascia d'età e in talI situazioni è molto difficile che i sibling adolescenti provino. Si sentono sollevati per l'affinità provata anche di fronte a racconti e vissuti differenti.

I giovani adulti

L'età dei giovani adulti che progettano una fase di svincolo e autonomia è degna di un'attenzione dedicata e particolare. Uscire dal percorso scolastico e iniziare a progettare la propria vita, iniziare una relazione di coppia, sono momenti potenzialmente complicati dalla situazione di malattia. I sibling per la prima volta iniziano a pensare a se stessi, ciò può provocare forti sensi di colpa e inquietudini dovute alla domanda su cosa accadrà al proprio fratello/sorella e ai propri genitori se realizzeranno i propri desideri. Per procedere nel proprio percorso di autonomia hanno bisogno di un ambiente familiare in cui anche il proprio fratello con malattia abbia regole e progetti di autonomia adeguati alle proprie capacità. Hanno bisogno di sentire una rete di sostegno che non si limiti ai soli genitori, ma che coinvolga amici, altri familiari, personale specializzato, ecc. Devono sentire che c'è un consenso al loro di diritto di avere una vita propria e indipendente e che hanno anch'essi bisogno di aiuto e sostegno. Infine hanno la necessità di vedere che i propri genitori non annullano la propria vita al servizio del figlio con malattia rara, ma che nonostante le difficoltà riservano per se stessi degli spazi come persone e come coppia, che conservano una vita propria. Tale esempio vale più di tante spiegazioni per sentirsi autorizzati ad avere una propria vita autonoma. Il confronto con il gruppo permette di mettere a fuoco queste necessità e fa sentire come giusti e normali i propri bisogni.

Gli adulti

Per gli adulti il confronto con le emozioni attuali e del passato, la riflessione su alcune scelte di vita e alcuni vissuti può provocare un certo livello di sofferenza. I sibling adulti si confrontano fortemente con il possibile ruolo di caregiver. È necessario ricordare sempre che il rapporto tra fratelli è naturalmente di reciproco supporto e aiuto e non ha le caratteristiche del ruolo genitoriale, la scelta quindi di prendersi cura del proprio fratello/sorella dovrebbe essere tale, e cioè "una scelta" ragionata e maturata e non una imposizione esterna o interna dettata dal senso di colpa. Non deve essere dato per scontato, per i sibling sentirsi liberi di scegliere o poter esprimere paure, domande e sentimenti difficili depone maggiormente a favore di una scelta in tal senso. Desiderano avere le informazioni necessarie e di essere coinvolti precocemente nelle scelte e decisioni più significative che riguardano il proprio fratello/sorella in modo da cominciare a rendersi conto della situazione

ed avere gli elementi necessari a decidere del proprio futuro relativamente al proprio ruolo di accudimento. I sibling adulti fanno scelte di vita da cui raramente escludono il proprio fratello/sorella con malattia rara. Selezionanole proprie amicizie e compagni di vita in base alla loro attitudine nei confronti del fratello con malattia rara. Spesso i partner vengono coinvolti attivamente nel ruolo di caregiver. Nel progettare una propria famiglia e una genitorialità il sibling si chiede se ne avrà desiderio, se potrà avere figli, se saranno sani. Tali timori hanno un fondamento di realtà in quanto spesso le malattie rare sono di tipo genetico. L'esperienza del gruppo può essere molto utile ad esprimersi in un contesto protetto, in cui percepire di essere insieme a persone che sentono cose simili alle proprie e che ascoltano, comprendono senza critiche o giudizio quanto raccontato. Tutto ciò provoca un senso di sollievo, sentendo affinità con chi vive la stessa situazione. Il confronto di esperienze e strategie di adattamento fa sentire di essere meno unici e "rari".

CONCLUSIONI

Benefici per i partecipanti ai gruppi esperienziali

Riepilogando i benefici per i partecipanti ai gruppi di sibling sono principalmente:

- Conoscere altri fratelli di persone con malattie rare e ridurre il sentimento di isolamento
- Parlare e condividere storie, aneddoti, esperienze di vita, sentimenti positivi e negativi, producendo una rinnovata speranza e una riduzione dell'ansietà rispetto al futuro
- Legittimare tutti i sentimenti, provare il sollievo di non essere gli unici a provarli
- Apprendere come gli altri gestiscono le situazioni difficili che sperimentano nella loro condizione di fratelli, verificando le proprie o acquisendo nuove strategie di problem solving
- Accedere a informazioni e orientamento alleviando sentimenti difficili, paure, inquietudini
- Vedere alcuni aspetti del proprio fratello/sorella nelle esperienze degli altri favorendo una più efficace relazione tra i fratelli

Indicazioni di carattere generale

I sibling vivono una condizione che non va patologizzata, enfatizzata o minimizzata ma va monitorata. Osservare i sibling nella loro quotidianità, porre attenzione a cambiamenti e segnali dovrebbe orientare i genitori e le persone che si occupano di sibling registrando eventuali problematiche. Essi necessitano di avere uno spazio di condivisione e scambio in famiglia e con i pari per cui è utile

creare le condizioni per un ascolto efficace, in termini di spazio, luogo e disponibilità.
I sibling hanno altresì bisogno di informazioni adeguate all'età, che rispettino le loro richieste, vogliono essere informati e formati. Hanno bisogno di esprimere tutte le emozioni e possono farlo con naturalezza quando sentono che c'è una vera accoglienza. L'esempio di chi non mostra forza a tutti i costi, ma anche la propria umana fragilità, fa sentire loro che in caso di necessità possono chiedere aiuto. Desiderano dimostrare di essere in grado di prestare aiuto in famiglia ma hanno bisogno che la responsabilità e l'autonomia siano calibrate e valorizzate. Il coinvolgimento nelle decisioni e il discutere il futuro di tutta la famiglia è estremamente tranquillizzante. Hanno bisogno di studiare strategie per gestire le situazioni difficili e di avere contatti con altri sibling nella ricerca di un equilibrio e di una normalità di vita.
Il lavoro dei gruppi esperienziali del Progetto Rare Sibling si propone di facilitare l'individuazione di alcune linee guida che possano mettere a fuoco le esigenze dei sibling entrando nella specificità dei bisogni e delle buone pratiche utili nelle diverse fasce d'età. Tali indicazioni saranno il frutto dell'espressione dei sibling, del loro confronto e delle loro esperienze condivise.

METODOLOGIA: L'AUTO-MUTUO-AIUTO – A.M.A.*

Quando si parla di gruppo di Auto Mutuo Aiuto – A.M.A. si intende una categoria che comprende gruppi con caratteristiche differenti dai gruppi in generale. La distinzione più significativa riguarda la presenza o meno di un facilitatore garante del lavoro. Il gruppo A.M.A. è innanzitutto un gruppo che si crea per fornire reciproca assistenza tra persone che hanno un problema in comune, come risposta a forme di disagio e malessere. L'idea di A.M.A. è nata con gli Alcoolisti Anonimi, ma tale modello è molto utile anche con persone con altri disagi. Persone che vivono situazioni analoghe, hanno l'opportunità di condividere le loro esperienze e di aiutarsi raccontando come affrontano problemi simili. Assicura ai partecipanti un efficace sostegno emotivo in quanto la narrazione della propria esperienza nell'affrontare la difficoltà diviene stimolo ad affrontare quella di ognuno. Ciascuno riceve aiuto e contemporaneamente dà aiuto e il fatto che i partecipanti condividano il medesimo problema permette che l'aiuto scambiato sia sentito come maggiormente efficace. Le informazioni riguardanti soluzioni pratiche apprese dall'esperienza di tutti, sono assolutamente genuine e non rilevabili da nessuna altra fonte, sanitaria o istituzionale. I membri del gruppo si ritrovano quindi inseriti in una rete sociale nuova e di grande supporto. I gruppi A.M.A. non sono però da considerarsi sostitutivi di una adeguata psicoterapia individuale o familiare, qualora le persone ne abbiano bisogno. L'A.M.A. è considerato dall'OMS – Organizzazione Mondiale Sanità - uno degli strumenti di maggiore rilievo per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria, per migliorare il benessere della comunità.

Obiettivi

All'interno dei gruppi A.M.A. si incentiva:

- La collaborazione, disincentivando i comportamenti competitivi e i tentativi di affermazione esclusivamente individuale;
- L'autenticità, aiutando i membri a esprimere liberamente parti di sé (opinioni, sentimenti, critiche, idee) non vi saranno in alcun modo giudizi o critiche;
- La libertà di interagire

Scopo dei gruppi A.M.A. è di fornire aiuto e supporto ai suoi membri nel trattare i loro problemi e nel migliorare le loro capacità psicologiche e comportamentali sviluppando la capacità di riflettere sulle proprie modalità di comportamento, sulle capacità individuali nell'affrontare i problemi potenziando la stima di sé, le proprie abilità e risorse in un processo di empowerment.

Condizioni gruppo AMA

SCOPO

Esplicito e primario fornire aiuto e supporto ai suoi membri nel trattare i loro problemi e nel migliorare le loro capacità psicologiche e comportamentali

ORIGINE E SANZIONE

Risiede nel gruppo stesso, autonomo e indipendente

FONTE D'AIUTO

Capacità, conoscenze e interessamento dei suoi stessi membri

COMPOSIZIONE

I membri condividono un nucleo comune di esperienze, problemi o simile situazione di disagio.

CONTROLLO

Struttura e attività sotto il controllo degli stessi membri. Assenza di ruoli tecnici e rigidi. Occasionalmente consulenza di esperti.

***** La versione integrale dell'articolo scritto da Laura Gentile è disponibile nell'area documenti del sito www.raresibling.it

BIBLIOGRAFIA

Coppola V. (2007). Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane

D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Connor, C., & Tierney, E. (2005). Sibshops: An evaluation of an interagency model. Journal of Intellectual Disabilities. Vol. 9 (1) 43-57.

Dayley A. (2013) Sibshops: How effective are they in Helping Siblings?, Master of Social Work Clinical Research Papers.

Dondi A., (2008), Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili, "Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane", n. 48.

Dyson L. Unanticipated effects of children with learning disabilities on their families. Learning Disability Quarterly. 2010;33:43–55.

Farinella A. (2015). Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità, Edizioni Erickson

Floyd F, Purcell S, Richardson S, Kupersmidt J. Sibling relationship quality and social functioning of children and adolescents with intellectual disability. American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities. 2009;114:110–127.

Gallagher P, Powell T, Rhodes C. Brothers and sister: A special part of exceptional families. Baltimore, MD: Paul Brookes; 2006.

Gardou (2012). Frères et sours de persone handicapées, Tolouse, Eres

Guse T, Harvey C. Growing up with a sibling with dwarfism: Perceptions of adult non-dwarf siblings. Disability & Society. 2010;25:387–401.

Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: a comparison of autism and Down's syndrome. J Child Psychol Psychiatry, 36(6), 965-976.

Lobato D. J, Kao B. T. Integrated sibling–parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. Journal of Pediatric Psychology. 2002;27:711–716.

McCullough, K., & Simon, S. R. (2011). Feeling Heard: A Support Group for Siblings of Children with Developmental Disabilities, Social Work With Groups, 34:3-4,320-329.

Mazzariol G. (2016) Mio fratello rincorre i dinosauri. Einaudi Editori

Meyer D.J., Vadasy P.F., Sibshops. Workshops for siblings of children with special needs, Brookes, USA, 1994.

O'Kane Grissom, M. &Borkowski, J.G. (2002). Self – efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities, "American Journal of mental Retardation", vol. 107, pp. 79 -90

Olsen S. F, Marshall E. S, Chipman S, Bingham J, Buchanan M, Mandleco B. L. Daily stressors and coping responses of siblings of children with special needs. In: Benardo F, Shehan C, editors. Contemporary perspectives on family research. Stamford, CT: JAI; 1999. pp. 311–328.

Rodger S. (1985) Siblings of handicapped children: A population at risk?, "The Exceptional Child", vol. 32, n. 1, pp. 47 – 56

Scelles R. (2010) Liens fraternels and handicap, Tolouse, Edition Eres

Schuntermann, P. (2007). The Sibling Experience: Growing Up with a Child Who Has Pervasive Developmental Disorder or Mental Retardation. Harvard Review of Psychiatry (Taylor & Francis Ltd), 15(3), 93-108. doi: 10.1080/10673220701432188

Seligman M. (1983) Siblings of handicapped persons in The family with a handicapped child: Understanding and treatment, New York, Grune – Stratton

Seligman M. e darling R. B. (2007), Ordinary families, Special children, New York, The Guildford Press
Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. Health & Social Care in the Community, 8(5), 298-306.

Strohm K.,(2006), Siblings. Sostenere i fratellidi bambini con disabilità, Atti del Seminario, Fondazione Ariel, Rozzano, 18 febbraio 2006

Suizzo, M. & Soon, K. (2006). Parental academic socialization: Effects of home-based parental involvement on Locus of Control across U.S. ethnic groups.

Thompson A. B, Curtner M. E, O'Rear M. R. The psychosocial adjustment of well siblings of chronically ill children. Children's Health Care. 1994;23:211–226.

Torun Vatne, Krister Fjermestad, Yngvild Haukeland, Svein Mossige. A Sibling and Parent Group Intervention for Families of Children with Chronic Illness or Disability: An Exploratory Trial
Tudor M. , Lerner M. Intervention and support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: a Systematic ReviewClinical Child and Family Psychology Review (2015), Volume 18, Issue 1, pp 1-23

Valtolina G. (2007) L'altro fratello: Relazione fraterna e disabilità, Milano FrancoAngeli
Concha Iriarte Redín - Sara Ibarrola-García Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual, Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 8(1), 373-410. 2010 (nº 20).

Blanca Nùnez - LuisRodrìgues Los-hermanos-de-personas-con-discapacidad, Asociación AMARCochabamba, Buenos Aires – Argentina, 2004

Olga Lizasoàin Rumeu, Discacitad y familia: el papel de los hermanos in María Reyes Berruezo Albéniz, Susana Conejero López, El largo camino hacia una educación inclusiva, 2009, pag. 653 – 659. Editore Universidad Pública de Navarra

Andrea Dondi, (2018) Sibling. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità. San Paolo Edizioni

SITOGRAFIA

http://www.raresibling.it/

http://www.anffas.net/it/news/3724/fermo-immagine-fratelli-a-confronto/

http://www.siblings.it/grupposiblings/comitato.htm

http://www.siblings.it/Fermariello_2%20Hobart.pdf

http://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/

https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01609513.2011.558819

http://eprints.qut.edu.au/52927/

https://www.eclas.fr/nos-actions/le-1er-livre-les-grands-yeux-de-mon-petit-fr%C3%A8re/

https://www.sibs.org.uk/

https://www.ntsad.org/index.php/infantile-a-juvenile-support/coping/siblings

https://patientworthy.com/2017/08/10/siblings-unsung-heroes-rare-disease-families/

https://thegracetales.com/what-its-like-living-with-a-sibling-who-has-a-rare-disease/

http://www.superando.it/2017/10/24/storia-di-un-sibling-volare-piu-in-alto-per-non-sentirsi-soli/

http://accesalud.femexer.org/los-hermanos-sanos/

https://kidshealth.org/es/parents/sibling-care-esp.html

https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/consejo/reacciones-psicologicas-hermanos-pacientes-ecm

https://autismodiario.org/2011/02/15/los-hermanos-de-personas-con-discapacidaduna-asignatura-pendiente

https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/9575-%C2%A1taller-de-hermanos-en-el-marco-del-x-congreso-internacional

https://www.fondazionepaideia.it/cosa-facciamo/disabilita-famiglia/siblings/

http://www.superando.it/2017/10/24/storia-di-un-sibling-volare-piu-in-alto-per-non-sentirsi-soli/

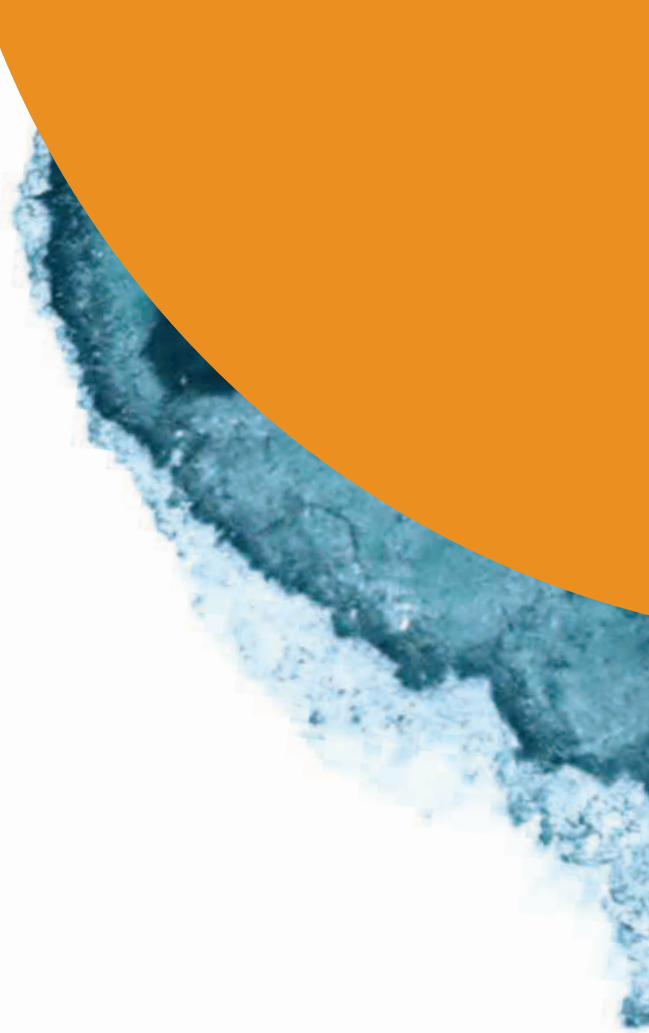
http://www.stateofmind.it/2015/09/siblings-fratelli-disabilita-recensione/

https://www.ntsad.org/index.php/infantile-a-juvenile-support/coping/siblings

http://www.rarechromo.org/familyguides/English/Supporting%20Siblings%20of%20Children%20with%20a%20Rare%20Chromosome%20Disorder%20FTNW.pdf

https://patientworthy.com/2017/08/10/siblings-unsung-heroes-rare-disease-families/

http://thegracetales.com/what-its-like-living-with-a-sibling-who-has-a-rare-disease/



O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare rappresenta la prima e unica agenzia giornalistica, in Italia e in Europa, interamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari. Da circa un decennio, l'intuizione editoriale della giornalista Ilaria Ciancaleoni Bartoli è diventata la più affidabile fonte di informazione sul tema della rarità in sanità. La testata giornalistica è consultabile gratuitamente online e si rivolge a tutti gli stakeholder del settore. La mission dell'Osservatorio è produrre e far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. La correttezza scientifica è assicurata da un accurato vaglio delle fonti e dal controllo di un comitato scientifico composto dai maggiori esperti del settore.