



Alessia Farinella

Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità

Trento, Erickson, 2015

Il termine *siblings*, nella sua accezione originaria inglese, sta a indicare sia le sorelle che i fratelli e non si riferisce esplicitamente al caso specifico della vulnerabilità. Dal testo di Alessia Farinella emerge fin da subito questa consapevolezza, a conferma che la fratria può sempre svolgere un ruolo fondamentale nella costruzione dell'identità e della personalità dei soggetti, indipendentemente dalla condizione psicofisica dei membri della diade. Come infatti viene sottolineato anche nella prefazione di Federico Girelli, Presidente del Comitato Siblings, «questo è un libro sull'essere fratelli» (p. 12), prima che sull'essere fratelli di ragazzi con disabilità.

Il volume catalizza subito l'attenzione del lettore in quanto fa dialogare le riflessioni teoriche sul tema con la descrizione di esperienze personali, restituendo storie di vita che, autenticamente, veicolano l'incontro e

il contatto con le emozioni di chi vive e ha vissuto da sibling di persone con fragilità. Il testo, che si configura per giunta come uno dei pochi studi nel panorama della letteratura nazionale che indaga tali aspetti, è suddiviso in tre sezioni, che ripercorrono la delicata e talvolta complessa evoluzione della posizione dei fratelli di persone con vulnerabilità, dall'infanzia all'età adulta. Se è indubbio, infatti, come scrive l'autrice, che «crescere con un fratello disabile è un'esperienza che suscita sentimenti forti e contrastanti, e può lasciare delle tracce profonde» (p. 14), è anche vero che ogni sibling a sviluppo tipico affronta l'esperienza di crescere con un fratello con deficit in una forma unica e spesso non lineare, per cui le strategie di adattamento cambiano a seconda delle diverse fasi di vita.

Nella prima parte l'autrice ragiona sul fatto che, così com'è avvenuto con i genitori,

anche per i fratelli di ragazzi vulnerabili si è oramai affermata l'idea che essi non siano, in maniera deterministica, una popolazione «a rischio». Il paradigma della relazione fraterna con disabilità come essenzialmente patogeno e connotato in termini negativi è stato messo in discussione a partire dalla fine degli anni Ottanta, quando i risultati di più recenti ricerche hanno evidenziato anche gli esiti positivi e arricchenti attivi nella cura del fratello vulnerabile.

Soprattutto nella prima fase di costruzione del legame fraterno, come ben sottolineato nel volume, il ruolo dei genitori risulta fondamentale. Tra i molteplici aspetti messi in luce, appare di significativa importanza il fatto che la famiglia permetta ai fratelli di scegliere e di sperimentare i rapporti che essi vogliono intraprendere reciprocamente e soprattutto condivida le informazioni, i pensieri, la sofferenza connessi alla vulnerabilità con i figli a sviluppo normale, anche se piccoli. «Accogliere e valorizzare la loro conoscenza significa anche riconoscere il ruolo fondamentale che essi svolgono nel processo di sviluppo e nella vita del fratello con disabilità» (p. 29).

Ovviamente, nella definizione delle modalità di adattamento dei siblings alla condizione di deficit sono implicati numerosi altri fattori, cui la studiosa dedica il terzo e il quarto capitolo (sempre nella prima sezione). Gli episodi di vita proposti, in particolare, fanno risuonare internamente al lettore l'ampio ventaglio dei sentimenti ricorrenti nei rapporti di fratria connessi alla vulnerabilità: dalla paura del contagio all'imbarazzo, dal senso di colpa alla vergogna, dall'isolamento al risentimento. Anche l'assunzione, da parte del sibling con sviluppo tipico, di atteggiamenti di per sé a connotazione positiva, come l'adozione del ruolo di genitore vicario o il voler eccellere nelle attività scolastiche, possono celare in realtà vissuti di inquietudine e sofferenza, che non vanno trascurati.

Nella seconda sezione, *Crescere insieme*, viene poi promossa una riflessione che intercetta, più da vicino, la fase evolutiva attraversata dalla relazione dei fratelli. Come sostiene Girelli, il titolo richiama «non tanto, o non solo, gli anni trascorsi insieme, ma lo scambio reciproco che si dà nella vita tra fratelli: scambio che intercorre con il proprio fratello o sorella con disabilità e con i fratelli che disabili non sono» (p. 10).

Posto che, nell'infanzia, la maggior parte dei siblings sani (data la comprensione molto limitata delle difficoltà del fratello che in genere si ha prima del *role crossover*) si mostra capace di conforto e di sostegno, è sicuramente l'adolescenza che, potenzialmente, può diventare complessa e dolorosa. Colpisce che l'autrice metta in luce sia la rabbia derivante dalla paura della derisione dei pari, sia soprattutto l'isolamento emotivo vissuto dai fratelli a sviluppo tipico: è difficile, infatti, comunicare le proprie esperienze ai coetanei, a meno che essi non vivano un'esperienza analoga. È necessario, quindi, che questo sentimento trovi uno spazio di accoglienza, espressione ed elaborazione: a tal proposito, il testo si sofferma su esperienze di gruppi di supporto per fratelli (sia bambini, sia preadolescenti, sia adolescenti) che sono state realizzate, con diverse formule, a livello nazionale e internazionale e il cui *fil rouge* è quello di offrire un contesto adeguato per scambiarsi reciprocamente emozioni e conforto.

Infine, l'età adulta. Il percorso di approfondimento compiuto dall'autrice conduce il lettore ai temi del *durante* e del *dopo di noi*. Questa fase può essere sintetizzata in due aspetti che generalmente sono fonte di preoccupazioni per i siblings di ragazzi vulnerabili e che concernono, di fatto, chi si occuperà dei fratelli quando i genitori non saranno più in grado di farlo e quali sono le possibilità che loro stessi possano avere dei figli con deficit. Dalle ricerche riportate si riscontra che molti

sono i siblings che assumono, in questo tassello di vita, il ruolo di *caretakers*, ma anche in questo caso Alessia Farinella non si ferma al dato fenomenico derivante dagli studi, bensì tratteggia la natura di questo supporto nelle sue diverse sfaccettature e intensità. Parallelamente alla sezione precedente, vengono altresì descritte le esperienze di gruppi di auto/mutuo aiuto promossi dal Comitato Siblings e composti dalle sorelle e dai fratelli adulti di soggetti con disabilità.

Chiude il volume un'ampia appendice dove vengono indicate proposte di lettura sul tema dei siblings di persone vulnerabili: un tacito invito dell'autrice ad approfondire quella che, seppur in ritardo rispetto ad altri fattori, è riconosciuta oramai come risorsa insostituibile e fonte di sostegno non solo per il fratello più fragile, ma per l'intero nucleo familiare.

Rosa Bellacicco