

La relazione fraterna di fronte alla disabilità

Alessia Farinella*

cantiere
aperto

Abstract

L'articolo intende offrire uno sguardo d'insieme sul tema della relazione fraterna nella famiglia con disabilità, evidenziando in particolare come il cambiamento dell'approccio di studio adottato dai ricercatori abbia determinato una nuova consapevolezza sull'argomento. Si propone inoltre, seppur brevemente, il riferimento all'esperienza italiana e statunitense di alcuni gruppi di supporto per fratelli di persone disabili che, sebbene con modalità differenti, sottolineano l'importanza del confronto e dello scambio di emozioni tra coloro che vivono una condizione simile come funzionale a un percorso sereno di accettazione della propria situazione familiare.

La relazione fraterna viene abitualmente considerata come la più lunga e durevole tra le relazioni familiari (Moen e Wethington, 1999). Il vissuto comune ai fratelli e alle sorelle rappresenta un'esperienza umana unica caratterizzata sia da sentimenti forti, quali l'attaccamento, l'amicizia e la rivalità,

sia dalla singolare peculiarità di essere allo stesso tempo un rapporto di amicizia e di parentela (Canto-Sperber, 2008).

Cosa accade alla relazione tra fratelli quando uno dei due è disabile? Il nucleo nel suo insieme subisce inevitabilmente uno scossone, il ruolo che ciascuno occupa nella struttura familiare si modifica e, almeno inizialmente, gli «altri» bambini vengono considerati come coloro che, non avendo problemi di salute, devono prestare il loro aiuto per far fronte alla difficile situazione.

* Dottoranda della Scuola di Dottorato in Scienze Umane dell'Università degli Studi di Torino, indirizzo in Scienze dell'Educazione e della Formazione, Cultore della materia di Pedagogia Speciale nella Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Torino.

Crescere con un fratello disabile può lasciare delle tracce profonde. In molte testimonianze si trova il racconto di un'esperienza connotata da una varietà di sentimenti in cui si mescolano la convinzione di non appartenere a una famiglia normale, la vergogna di avere un fratello o una sorella diversi dagli altri, la tristezza di essere oggetto di un'attenzione ridotta da parte dei genitori, ma anche l'entusiasmo di poter aiutare il proprio fratello, l'orgoglio nel vedere le sue conquiste e la possibilità di giungere, dopo aver rielaborato la propria esperienza, a individuare le potenzialità legate al crescere insieme a un bambino disabile.

Alcuni autori individuano in particolare tre tipologie di conseguenze possibili: un eventuale effetto negativo sui fratelli e sui genitori, la possibilità che i fratelli sani svolgano un ruolo terapeutico e di guida per l'altro, le problematiche legate al vivere e crescere con un fratello disabile (Simeonsson e McHale, 1981).

In una «famiglia con handicap» (Ianes, 1999) le esigenze del figlio disabile, l'accumularsi di situazioni stressanti e di richieste provenienti tanto dall'esterno quanto dall'interno del nucleo stesso possono determinare una diminuzione del senso di sé o un aumento di problemi comportamentali nel fratello non disabile, soprattutto laddove si senta trascurato o si percepisca come la causa dell'aumento della pressione familiare; tuttavia, lo scambio reciproco di stimoli, esperienze e affetto in un rapporto a volte difficile e gravoso può determinare lo sviluppo di nuove e diverse abilità, risorse e competenze sociali.

«Difficoltà e risorsa» (Farinella, 2009) è la definizione che sembra meglio racchiudere sia l'impatto e le conseguenze della disabilità sulla relazione fraterna, sia l'attuale prospettiva interpretativa alla base

delle ricerche sul tema. Per molto tempo, infatti, lo studio del rapporto tra fratelli all'interno della famiglia con un componente disabile — settore d'indagine esplorato prevalentemente in ambito clinico — è stato orientato unicamente al mettere in luce i possibili effetti negativi, individuati generalmente in un maggior rischio di insorgenza di problemi comportamentali e di natura psicologica nel fratello sano. Solo da alcuni anni diversi studiosi hanno avviato un processo di revisione critica della documentazione esistente, evidenziandone i limiti e fornendo indicazioni per l'approfondimento degli studi.

Studi sulla relazione fraterna e disabilità

Fino allo scorso decennio, il *focus* delle ricerche sul rapporto tra fratelli nella famiglia con disabilità mirava a individuare sia i fattori che mediano la relazione in oggetto, sia le possibili conseguenze negative. Diversi autori hanno individuato le variabili che determinerebbero l'insorgenza di difficoltà comportamentali ed emotive nei fratelli di persone disabili, come il numero di bambini all'interno del nucleo, l'età e il genere dei fratelli, la reazione dei genitori alla disabilità del figlio, le difficoltà di comunicazione tra i membri della famiglia, l'eccessiva responsabilizzazione dei fratelli sani, la rabbia e il senso di colpa (Lobato, 1990; Marsh, 1992; Powell e Gallagher, 1993; Stoneman e Berman, 1993; Turnbull, Erwin e Soodack, 2006). In altri studi si afferma, invece, che il rapporto tra fratelli, di cui uno disabile, può avere sul fratello sano degli effetti sia positivi sia negativi e che questi si possono verificare contemporaneamente (Farber, 1960; Turnbull, Erwin e Soodak, 2006).

Sebbene le ricerche sugli effetti della disabilità sulla fratria mostrino una realtà complessa e sfaccettata, per lungo tempo è sembrata prevalere una prospettiva interpretativa basata sulla convinzione che la relazione in oggetto fosse connotata unicamente in termini negativi. Significative al proposito sono le parole di Lobato:

Alla maggior parte dei genitori di bambini piccoli può sembrare che la condizione di disabilità o di malattia comporti solo dei danni agli altri bambini. Questa convinzione è ben lontana dalla verità. Quando i bambini crescono appare infatti evidente che, normalmente, questi non presentano più problemi degli altri. In realtà molti fratelli di bambini disabili mostrano degli ambiti di forza a livello sociale e psicologico e la relazione e il comportamento che hanno l'uno verso l'altro possono essere più positivi e intensi di quelli tra altri fratelli. (Lobato, 1990, p. 60)

Gli anni Novanta segnano uno spartiacque rispetto all'approccio di studio che caratterizza questo filone di ricerca: con sempre maggiore frequenza, infatti, alcuni studiosi affermano che «la relazione fraterna con un fratello disabile non sia per sua stessa natura negativa e patogena» (Valtolina, 2007, p. 57) e che i risultati contraddittori e inconclusivi presenti nella letteratura scientifica siano in realtà indicativi del fatto che, seppur nella consapevolezza che i genitori e i fratelli di bambini disabili possano avere delle difficoltà di *adjustment*, tuttavia quest'ultimo non solo è possibile, ma può avere anche un esito positivo.

Il riconoscimento dell'incongruenza degli esiti delle ricerche condotte nel corso degli anni ha determinato lo spostamento dell'attenzione di molti studiosi dall'analisi degli effetti negativi della disabilità sulla fratria all'individuazione delle caratteristiche soggettive associate al processo di fronteggiamento e superamento della situazione di difficoltà (Thompson e Gustafson, 1996; Van Riper, 2000).

Di fronte a un'eterogeneità e varietà di elementi individuali e non che influiscono sulla relazione fraterna in situazione di disabilità, la *teoria della resilienza* può aiutare a far luce sulle motivazioni per cui alcune famiglie, poste di fronte a situazioni critiche e fortemente stressanti, si adattano e diventano più forti, mentre altre rimangono vulnerabili e altre ancora si disgregano:

Tale modello, infatti, considera la possibilità che la famiglia sia in grado di far fronte alla situazione critica e di darle un senso, e che il risultato dei suoi sforzi verso il raggiungimento di un nuovo livello di equilibrio, armonia, coerenza e funzionamento del gruppo stesso tenga conto tanto delle necessità del bambino disabile, quanto di quelle degli altri membri e del nucleo nel suo complesso. (Farinella, 2009, p. 48)

La teoria della resilienza applicata allo studio delle famiglie con disabilità mostra come due bambini che vivono esperienze apparentemente simili, come ad esempio l'aver un fratello con la Sindrome di Down, possano in realtà reagire con modalità molto differenti dovute a una molteplicità di fattori che strutturano sia il percorso sia l'esito del processo di adattamento della famiglia (Van Riper, 2000).

I gruppi di supporto per fratelli

Una realtà che si sta progressivamente diffondendo è quella dei *gruppi di supporto* per fratelli e sorelle di persone con disabilità. Seppur con caratteristiche e impostazioni differenti — alcuni si connotano come gruppi di mutuo aiuto, altri come gruppi terapeutici, altri ancora come attività di laboratorio o gruppi tra pari —, le esperienze che sono di seguito riportate partono tutte dalla considerazione che

essere un fratello o una sorella di una persona con bisogni speciali può essere per qualcuno un bene,

per altri meno, per molti una via di mezzo tra queste due possibilità, e che [...] i fratelli hanno molto da offrire l'un l'altro, basta dargliene l'opportunità. (Meyer e Vadasy, 2008, p. 10)

Nel 1997 in Italia, per iniziativa di alcuni fratelli di bambini con Sindrome di Down, si è costituito il Comitato Siblings, che si rivolge a tutti i fratelli e le sorelle di persone con disabilità che vogliono confrontarsi e desiderino condividere le proprie emozioni con persone che possono comprendere esattamente ciò di cui si sta parlando: un legame speciale.¹ Tra le attività promosse dal Comitato vi sono i gruppi di mutuo aiuto composti dalle sorelle e dai fratelli di persone con bisogni speciali, che hanno come obiettivo primario il rappresentare un luogo di scambio di esperienze ed emozioni tra coloro che vivono una condizione simile.

Una revisione critica dell'attività svolta negli anni dai gruppi ha permesso di osservare come la prospettiva alla base delle diverse tematiche affrontate sia sempre il vissuto dei fratelli normodotati in relazione alla condizione di disabilità dell'altro membro della fratria: dai problemi di convivenza al racconto di situazioni dolorose o imbarazzanti, dai problemi legati alla residenzialità fino al futuro del nucleo, i membri dei gruppi di mutuo aiuto riconoscono che la partecipazione agli incontri ha innanzitutto reso possibile un percorso sereno di accettazione della propria situazione familiare.

Un elemento che caratterizza queste iniziative è l'assoluta informalità: le riunioni avvengono infatti presso l'abitazione dei partecipanti e prevedono poche regole, come la libertà di scegliere se intervenire o semplicemente ascoltare il racconto dell'esperienza altrui. È prevista la presenza di un moderatore — ovvero di un fratello che ha già partecipato

a una serie di incontri — avente il compito di fornire al gruppo, pur restando uno tra gli altri, gli stimoli e gli indirizzi necessari allo scambio di esperienze.

Un'altra tipologia di gruppi per fratelli di disabili è quella presentata da Valeria Coppola (2009) nel testo *Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*, che propone la strutturazione di gruppi terapeutici di fratelli e sorelle adolescenti di persone con disabilità al fine di favorire il confronto su alcune difficoltà specifiche comuni. L'autrice precisa che la struttura del gruppo, poiché costituito da membri accomunati sia dalla vicinanza di età sia dall'esperienza di fratellanza o sorellanza con una persona con una particolare tipologia di disabilità, dovrebbe fornire ai partecipanti un sostegno di tipo socio-affettivo. All'interno di queste realtà è fondamentale la presenza del terapeuta, che deve avere una formazione clinica come facilitatore dei processi gruppal.

Negli Stati Uniti, dove esiste un modello di welfare tale per cui i servizi pubblici, sanitari in primo luogo, vengono forniti solo a chi è povero di risorse, previo accertamento dello status di bisogno, «una modalità autogestita di soluzione di problemi umani» (Folgheraiter, 1993, p. 8) quale è il mutuo aiuto ha avuto un forte e significativo sviluppo.

Nello specifico dei gruppi per fratelli di disabili, intorno agli anni Novanta è partita da Seattle un'iniziativa che oggi è diffusa in oltre cinquanta Stati tra cui il Messico, l'Argentina, il Canada, l'Inghilterra, l'Irlanda, il Giappone, la Nuova Zelanda e il Guatemala, che è conosciuta come *Sibshop model*. Nato dall'idea di Don Meyer e Patricia Vadasy, questo modello propone dei workshop rivolti ai fratelli di persone con disabilità durante i quali vengono forniti supporto, orientamento e informazioni. L'intento iniziale dei

¹ Vedi <http://www.siblings.it>.

due studiosi era quello di strutturare delle occasioni di incontro e di confronto tra i bambini in età scolare — tra gli otto e i tredici anni — accomunati dall'aver un fratello disabile in cui, all'interno di un contesto ricreativo e vivace, si potessero predisporre delle attività di sostegno tra pari. Nel testo *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs*, che teorizza e descrive il modello citato, gli autori affermano che nell'ideazione dei workshop non è contemplata la finalità terapeutica, anche se l'esperienza ha mostrato come in realtà la partecipazione alle attività abbia avuto per molti bambini un simile esito. Fondamentale è la figura del facilitatore, che può essere individuato tra diverse figure professionali — operatore sociale, insegnante, psicologo, infermiera — oppure essere un adulto fratello di un soggetto disabile. Requisiti indispensabili sono però la conoscenza della tipologia di disabilità di cui si discute, il *sense of humor* e il rispetto per l'esperienza dei giovani partecipanti agli incontri.

Nel 2005 Amanda Johnson e Susan Sandall della University of Washington hanno condotto una ricerca online rivolta ai giovani di età compresa tra i 18 e i 34 anni che avevano frequentato i *sibshops* durante la loro infanzia. Dei 30 partecipanti allo studio, oltre il 90% ha affermato che la partecipazione all'iniziativa ha avuto un effetto positivo sulla relazione con il proprio fratello disabile, i due terzi sostengono di aver appreso delle strategie di *coping* e quasi tutti consiglierebbero ad altri l'esperienza dei *sibshops*. Tra le conclusioni a cui giungono le due studiose la più significativa appare essere il riconoscimento che gli effetti positivi del programma, individuati in una serie di fattori protettivi acquisiti dai fratelli e dalle sorelle di persone con disabilità, permangono nel tempo e influiscono in modo particolare durante l'età adulta.

Bibliografia

- Canto-Sperber M. (2008), *Preface*. In C. Bert (a cura di), *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Toulouse, Edition Érès.
- Coppola V. (2009), *Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*, Napoli, ESI.
- Farber B. (1960), *Family organization and crisis*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», vol. 25, n. 75.
- Farinella A. (2009), *Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità*. In M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita*, Trento, Erickson.
- Folgheraiter F. (1993), *Operatori sociali e gruppi di auto / mutuo aiuto: nuove strategie di lavoro sociale*. In P. Silverman, *I gruppi di mutuo aiuto*, Trento, Erickson.
- Ianes D. (1999), *Lo stress*. In M. Tortello e M. Pavone (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, Torino, Paravia Scriptorium.
- Johnson A.B. e Sandall S. (2005), *Sibshops: A Follow-Up of Participants of a Sibling Support Program*, Seattle, University of Washington.
- Lobato D. (1990), *Brothers, sisters and special needs*, Baltimore, Brookes.
- Marsh D.T. (1992), *Families and mental retardation*, New York, Praeger.
- Meyer D.J. e Vadasy P.F. (2008), *Sibshops: Workshops For Siblings of Children With Special Needs*, Revised edition, Baltimore, Brookes.
- Moen P. e Wethington E. (1999), *Midlife development in a life course context*. In L. Willis e J.D. Ried (a cura di), *Life in the middle: psychological and social development in middle age*, San Diego, Academic Press.
- Powell T.H. e Gallagher P.E. (1993), *Brothers and sisters: a special part of exceptional families*, 2nd ed., Baltimore, Brookes.
- Simeonsson R.J. e McHale S.M. (1981), *Review of research on handicapped children: sibling relationships*, «Child: Care, Health and Development», vol. 7, pp. 153-171.
- Stoneman Z. e Berman P.W. (1993), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships*, Baltimore, Brookes.

- Thompson R.J. e Gustafson K.E. (1996), *Adaptation to chronic childhood illness*, Washington, American Psychological Association.
- Turnbull A.P., Erwin E.J. e Soodak L.C. (2006), *Families, professionals, and exceptionality*, 5th ed., NJ, Pearson.
- Valtolina G. (2007), *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Milano, FrancoAngeli.
- Van Riper M. (2000), *Family variables associated with well-being in siblings of children with Down Syndrome*, «Journal of Family Nursing», vol. 6, n. 3, pp. 267-286.

Summary

The article aims to provide an overview of the topic of sibling relationships in a family with a disabled member, in particular, by highlighting how the change to the study approach adopted by the researchers produced a new awareness of the subject. Moreover, reference is made, albeit briefly, to the Italian and United States experience gained by several supporting groups for siblings of disabled persons that, although with different methods, underline the importance of comparing and exchanging emotions among those experiencing a similar condition as being functional to a serene acceptance of the personal family situation.