

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Sede di Milano

Facoltà di Psicologia

Corso di Laurea Magistrale in  
Psicologia Clinica e Promozione della salute: persona,  
relazioni familiari e di comunità



UNIVERSITÀ  
CATTOLICA  
del Sacro Cuore

# **La relazione fraterna nelle famiglie con figlio disabile: Il caso Sindrome di Williams**

Relatore: Chiar.ma Prof.ssa Daniela Marzana

Correlatore: Chiar.ma Prof.ssa Elena Marta

Tesi di laurea di:

Martina Cristofori

N. Matricola:

5004554

Anno Accademico 2021/2022



*A mia sorella Benedetta,*



# Indice

<i>Abstract</i>	6
<i>Introduzione</i>	8
<b>1.LA DISABILITA' IN FAMIGLIA</b>	10
1.1 Principali dinamiche nelle famiglie con figlio disabile	10
1.2 E i fratelli? Siblings nella storia	28
<b>2.LA RELAZIONE FRATERNA NELLA DISABILITA'</b>	36
2.1 Sibling nel corso della vita: <i>infanzia, adolescenza, età adulta</i>	36
2.2 Impatto della disabilità sul sibling	62
2.3 Segnali di disagio nei siblings	64
2.3 Potenzialità dei siblings	78
2.4 Disabilità a confronto	87
<b>3.IL CASO "SINDROME DI WILLIAMS"</b>	90
3.1 Cos'è la Sindrome di Williams	90
3.2 Obiettivi e domanda di ricerca	93
3.3 Partecipanti	95
3.4 Metodologia	96
3.5 Analisi tematica delle interviste	99
3.6 Risultati	100
3.6.1 Area relazionale	100
3.6.2 Area emotiva	120
3.6.3 Orientamento al futuro	128
3.6.4 Risorse	130
3.6.5 Cari genitori...	135
<b>4. DISCUSSIONE</b>	140
<i>Conclusioni</i>	154
<i>Bibliografia</i>	158



## **Abstract**

Il presente lavoro si inserisce nel quadro della letteratura esistente sull'interessante quanto complesso mondo dei Siblings intesi come fratelli e sorelle di persone con disabilità; quest'ultima è stata studiata prima nell'impatto genitoriale ponendo solo in un secondo momento l'attenzione sui fratelli, e restituendo tuttavia risultati contraddittori.

La domanda di ricerca mira a identificare i tratti caratterizzanti l'essere Sibling rispetto a emozioni, difficoltà e punti di forza. Si è deciso di circoscrivere l'analisi ad una particolare condizione di disabilità ovvero la Sindrome di Williams, in ragione del suo particolare fenotipo comportamentale e sociale; e di includere nell'analisi giovani adulti così che potessero tutti egualmente riferire della medesima fase del ciclo di vita e precedenti.

Sono state condotte delle interviste a cui è seguita un'analisi tematica del contenuto che ha permesso di comprendere qualitativamente il vissuto degli intervistati. Gli 11 partecipanti hanno un'età compresa tra 18 e 32 anni.

I risultati hanno confermato la complessità del nascere e crescere all'interno di una famiglia con un figlio disabile e hanno tracciato un profilo più omogeneo dell'essere Sibling all'interno della Sindrome di Williams, riscontrando per lo più accordo sulle emozioni principali, sulle difficoltà emerse ma soprattutto sulle risorse maturate che conferiscono ai siblings un valore aggiunto.

The present work analyzes and fosters discussion on the state-of-the-art of the Siblings' world, the latter understood as Disabled people's brothers and sisters. Albeit the literature at first highlighted the impact on parents, it has lately turned the focus on siblings, delivering conflicting results.

The research question aims at identifying Siblings' distinguishing traits in the field of emotions, difficulties, and strengths.

Given its peculiar behavioral and social phenotype, the analysis was restricted to Williams syndrome. Furthermore, the study was conducted on young adults, so the participants could equally report on the same ongoing and former stages of life. Interviews followed by content theme-based analysis were conducted, allowing to qualitatively interpret participants' life experiences.

The results confirm the complexity of being born and growing up in a family with a disabled child, tracing a more homogenous Sibling profile in the context of Williams syndrome.

Moreover, concordance between subjects was observed regarding the major emotions, difficulties, and above all the acquired skills, giving Siblings an added value.

## Introduzione

Il presente lavoro di tesi rappresenta l'evoluzione di un interesse e vocazione nei confronti del tema Sibling che mi tocca personalmente, intendendo con ciò l'esperienza di nascere e crescere come fratello o sorella di una persona con disabilità; negli anni la maggiore consapevolezza personale mi ha avvicinato al mondo dei Siblings scoprendo gradualmente una realtà poco conosciuta ma dalle grandi potenzialità. Il riscontro ottenuto anche dalla presente analisi e ricerca ha confermato il grande bisogno e curiosità che aleggia intorno ai temi della disabilità, il bisogno di maggiori informazioni e risposte da parte dei genitori, che si trovano alle prese con la nascita di un figlio disabile o con una precoce diagnosi che scuote le seppur poche certezze in materia genitoriale. Non esistono manuali d'uso per i genitori tout court, figuriamoci nell'ambito della disabilità: se esistono, comunque mantengono per lo più un focus sulla disabilità del figlio e sul rapporto con la madre trascurando il resto del sistema familiare, fratelli inclusi. I fratelli di questi bambini, detti siblings, rappresentano come vedremo una parte importantissima delle loro vite, così come la disabilità che si inserisce nella famiglia plasma e influenza l'identità e lo sviluppo individuale dei siblings, tracciandone un profilo di complessità che fluttua tra un polo di impatto negativo e il riconoscimento di potenzialità e risorse inedite maturate.

Entreremo nel tema in punta di piedi, dunque, attraverso il Capitolo 1 che traccia una panoramica delle dinamiche familiari che circondano la disabilità di un figlio, dalla diagnosi, all'impatto sui genitori, ad alcuni temi centrali. Verrà fatta una prima introduzione qui del tema Siblings per come è stato studiato nel corso della storia: la letteratura, infatti, ha proceduto per prove ed errori, per metodi qualitativi e quantitativi al fine di tracciare un profilo univoco e generalizzabile del sibling, un'impresa alquanto ardua come vedremo per la moltitudine di variabili in gioco. Nel secondo Capitolo si entrerà nel vivo dell'esperienza di vita del Sibling vedendo come la relazione fraterna si evolve nelle 3 principali fasi del ciclo di vita (infanzia, adolescenza, età adulta); si passerà poi ad illustrare quali sono fino ad ora le criticità

e i punti di forza individuati in letteratura rispetto ai sibling, considerandoli come un gruppo eterogeneo che coinvolge qualsiasi tipo di disabilità di uno dei fratelli. Verso la fine del Capitolo 2 si comincerà invece a distinguere tra i diversi tipi di disabilità, citando alcuni studi che hanno calato questa particolare relazione fraterna in alcune delle più diffuse forme di disabilità intellettiva quali la Sindrome di Down e i Disturbi dello Spettro Autistico.

Nel Capitolo 3, poi, entreremo nel vivo del lavoro di ricerca con una prima introduzione rispetto a cos'è e cosa implica la Sindrome di Williams, condizione a cui abbiamo deciso di circoscrivere l'indagine in considerazione anche del particolare fenotipo comportamentale e sociale che la caratterizza. Proseguendo, entreremo nel disegno di ricerca e nella descrizione dei passaggi che ci hanno, passo dopo passo, portato all'analisi delle interviste; verranno poi esposti i principali risultati raggiunti, raggruppati in macroaree e temi.

Nel Capitolo 4, per concludere, vi è la discussione dei risultati oggettivamente riportati in precedenza ed ora commentati alla luce dei riferimenti bibliografici e della letteratura evidenziata nei primi capitoli; saranno esposte poi alcune interpretazioni, elementi inattesi, limiti e spunti per ricerche future.

# 1. La disabilità in famiglia

## 1.1 Principali dinamiche nelle famiglie con figlio disabile

Nel paradigma relazionale-simbolico messo a punto da Scabini e Cigoli (2012) la famiglia è pensata come specifica organizzazione che lega e tiene insieme le differenze fondamentali dell'essere umano, ossia quelle tra genere, generazioni e stirpi e che ha come obiettivo e progetto intrinseco la generatività; essa dev'essere perseguita e fungere da principio guida anche durante le transizioni e i passaggi critici del ciclo di vita familiare in cui rientra sicuramente la nascita di un figlio che richiede di compiere il passaggio da coppia coniugale a coppia genitoriale (Scabini e Iafrate, 2003), ponendo tutta una serie di compiti di sviluppo che li ingaggiano come coniugi, come neo genitori ma anche in quanto figli, preservando l'aspetto inter e transgenerazionale tanto caro al suddetto modello.

Ponendoci in quest'ottica di complessità delle relazioni familiari ci apprestiamo ad esplorare il vissuto specifico di quando la nascita, accompagnata da gioie e sfide intrinseche, porta all'interno della famiglia un bambino o bambina che presenta qualche tipo di disabilità: gli scenari da questo punto di vista possono essere i più disparati ed eterogenei, così come i tempi con cui la patologia si rende manifesta con le sue specifiche caratteristiche e implicazioni. Tuttavia, il momento della diagnosi rappresenta sicuramente un punto di snodo fondamentale che cambierà necessariamente la sorte e il vissuto di quella famiglia da quel momento in poi: Harris et al (1987) e Pain (1999) ci insegnano come la chiarezza e la gradualità delle informazioni da questo punto di vista possano rivelarsi una strategia vincente per evitare che tale momento si riveli troppo doloroso se non addirittura traumatico, non sono pochi infatti i genitori che descrivono quel momento così: "mi è caduto il mondo addosso"; un momento in cui le parole si spengono in gola, la mente si annebbia lasciando il posto a rabbia, paura e incredulità che si intrecciano in un unico sentimento di rifiuto dell'evidenza (Grasselli, 2008).

La prima difficoltà per i genitori, dunque, è quella di elaborare il lutto rispetto al bambino “ideale” e atteso che avevano desiderato per investire le cariche affettive sul figlio “reale” (Monti Civelli, 1983; Dall’Aglia, 1994).

Nel corso degli anni poi la famiglia può trovare un proprio e più funzionale assetto di fronte alla disabilità del figlio sperimentando secondo Farber (1959) diverse modalità di adattamento che implicano rispettivamente di: centrarsi unicamente sui bisogni del figlio (*Child-Oriented*); focalizzarsi sulla creazione di un ambiente domestico adeguato alle nuove esigenze manifestate dalla disabilità (*Home-Oriented*); concentrarsi sul nucleo familiare (*Parent-Oriented*) oppure orientarsi verso uno schema più incerto e confuso che alterna comportamenti diversi a seconda del momento presente. A seconda poi delle specifiche caratteristiche del disturbo o disabilità del figlio le sfide che i genitori e l’intera famiglia si trovano ad affrontare possono essere simili ma anche molto differenti tra loro, e sicuramente mutevoli nel corso del ciclo di vita passando da una cura totale nell’infanzia, con minime discrepanze rispetto all’accudimento di un neonato a sviluppo tipico, fino ad una progressiva intensificazione del gap in relazione anche alle autonomie funzionali che il bambino e poi il ragazzo e l’adulto assumerà nella propria quotidianità.

Un secondo snodo critico è sicuramente l’inserimento scolastico, tanto più quando il bambino necessita di un percorso personalizzato e di personale dedicato come insegnanti di sostegno e assistenti alla persona, rendendo indispensabile un coordinamento costante e di qualità con l’istituzione scolastica per garantire una presa in carico e un percorso il più possibile sereno per il bambino e la famiglia.

Allo stesso modo anche l’adolescenza e l’età adulta segnano possibili riorganizzazioni nell’assetto familiare e nella quotidianità del disabile stesso, laddove i genitori auspicano in ogni caso al raggiungimento di un’autonomia e una realizzazione individuale compatibile con i limiti, sempre da sfidare e ridefinire, del figlio. Purtroppo, questo non è sempre uno scenario facile da realizzare e che porta spesso a compromessi provvisori e situazioni in continua evoluzione, ma anche a tante quotidiane soddisfazioni che riempiono il cuore di mamma e papà.

A proposito delle specificità dei genitori, sono diversi gli studi che si sono proposti di indagare le conseguenze della disabilità del figlio sui genitori: le madri risultano ancora considerate principali caregiver del figlio disabile rinunciando in molti casi a diverse opportunità personali e professionali (Harris et al., 1987; Sorrentino, 1987), dedicando il loro tempo con amore ma non senza sacrificio alla cura e crescita dei loro figli, ma sperimentando in alcuni casi sentimenti contrastanti di rabbia e risentimento, vissuti di depressione e riduzione nei livelli di autostima. Coloro che invece hanno interrogato specificatamente il ruolo paterno hanno restituito l'immagine di una figura più marginale per forza di cose nello scenario familiare che metteva a rischio per i padri la possibilità di instaurare legami affettivi solidi con i propri figli (Powell et al., 1992; Zanobini & Freggiaro, 2002).

Un tema che sta particolarmente a cuore ma allo stesso tempo genera non poche preoccupazioni alle famiglie con un figlio disabile è il cosiddetto “Dopo di noi”: con quest'espressione si intendono le ansie relative al futuro incerto che colpisce i genitori quando avanzando con l'età e scontrandosi con le difficoltà, malattie e incombenze relative si trovano a domandarsi *“chi si prenderà cura di mio figlio quando noi genitori non ci saremo più? O quando non saremo più in grado fisicamente e mentalmente di occuparcene a pieno titolo?”*.

Possiamo solo immaginare quanto questi vissuti risuonino in modo angosciante nella mente di quei genitori che non riescono a prefigurarsi uno scenario futuro in cui il figlio ormai adulto possa essere autonomo e indipendente, soprattutto laddove le autonomie funzionali raggiunte sono ridotte. Spesso si pensa alle strutture residenziali, o all'aiuto di parenti e conoscenti o talvolta si cerca di non affrontare l'argomento proprio per l'intensità delle reazioni emotive che suscita nelle persone coinvolte: tuttavia, l'unico modo per affrontare il “Dopo di noi” è agire nel “Durante noi” per creare un terreno fertile ad un progetto congruo alle aspettative e desideri dei genitori per il proprio figlio disabile, e coerente ovviamente con le possibilità e necessità del caso specifico. Il tema del “Dopo di noi” è tuttavia recente, posto sotto i riflettori dall'aumento dell'aspettativa di vita generica e in particolare delle persone con disabilità e anche dall'affermarsi di una visione del disabile come Persona, prima di tutto, degna di una propria indipendenza e di una

vita soddisfacente, aprendo così anuove sfide assistenziali per il sociale, la comunità, gli operatori e il governo; come sottolineato dallo stesso Giorgio Napolitano:

*“Sono poche le famiglie italiane che non abbiano o non abbiano avuto tra i loro parenti una persona disabile o un anziano non autosufficiente. Perciò non impegnarsi a costruire un habitat giuridico, fisico e culturale amico della disabilità significa ignorare una grande questione di umanità e civiltà”.*  
Giorgio Napolitano

Sulla scia di questi presupposti:

*“il 14 giugno 2016 la Camera dei Deputati ha approvato in via definitiva il c.d. “Dopo di noi” che prevede disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave e prive del sostegno familiare, con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità [...] Le risorse finanziarie del Fondo saranno destinate, con apposito decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, in particolare ad: adottare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione; realizzare interventi innovativi di residenzialità diretti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare o di co-housing; realizzare interventi di permanenza temporanea in abitazioni extrafamiliari per far fronte ad eventuali emergenze e sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.*

*Il “DOPO DI NOI” prevede anche agevolazioni e sgravi fiscali per il patrimonio che i genitori decideranno di lasciare in eredità per la cura dei loro figli, affidandolo ai parenti, ad enti o ad Onlus.”* (Dipartimento per le politiche della famiglia, 16 giugno 2016).

Questa legge rappresenta un primo passo verso la considerazione di scenari futuri appropriati a garantire una vita dignitosa ai giovani adulti disabili quando i loro genitori o familiari non potranno più prendersene cura esercitando il loro ruolo di caregiver, “un termine mutuato dall’inglese, che indica “colui o colei che si prende cura di”, vale a dire chi si assume, in prima persona, il principale carico di assistenza

di una persona malata o con una disabilità” (OPL), un impegno da non sottovalutare e che spesso mette a dura prova gli stessi caregiver e familiari:

*“Il peso che abbiamo sulle spalle è davvero grosso...” S. P., Moglie e Caregiver (www.OPL.it)*

*“La vita di un caregiver (se è come la mia) è carcere a vita. Mai una pausa, una passeggiata in solitaria la sera, un giorno da soli. Io con mia figlia mi diverto anche molto, parliamo sempre e abbiamo complicità, ma la difficoltà di trovare un sostituto e i costi annessi non ci permettono di separarci, e più il tempo passa meno speranze hai di trovare quello di cui hai bisogno, e il pensiero della vecchiaia e della morte ti divorano l’anima”. G. C., Madre e Caregiver (www.OPL.it)*

Per comprendere la tendenza di molti genitori una volta anziani a non affrontare nel concreto il problema del collocamento e autonomia del proprio figlio disabile ormai adulto, trattandolo di fatto ancora come uno scenario non imminente o urgente, Weinstein (1980, 2003) propone il concetto di “ottimismo irrealistico”, un concetto applicato già da Gilbert et al (2008) al contesto dei disturbi dell’apprendimento e che potremmo estendere alle disabilità e disturbi di altro tipo. In quest’ottica le persone potrebbero riconoscere che si verifichi un declino e una dipendenza con l’invecchiamento ma tenderebbero a non accettarlo per sé stessi, a negare di esserne di fatto succubi in prima persona portando così ad una sopravvalutazione della propria capacità di assistere e supportare il figlio, certamente anche per le angosce e i timori che questo tipo di pianificazione e rilancio nel futuro accende in loro.

A partire da questa breve e sicuramente non esaustiva panoramica possiamo però iniziare a metterci nei panni dei genitori e dell’intero sistema familiare che si affaccia alla disabilità nelle sue diverse forme, accettando limiti e vincoli ma anche sfide e opportunità: ciò che spesso colpisce nel conoscere queste famiglie è la tenacia, la forza e la determinazione con cui ogni giorno sfidano quei limiti che le stesse diagnosi presentano come invalicabili; genitori che ogni giorno si reiventano insegnanti, infermieri, assistenti, esperti delle condizioni del proprio figlio e che, non senza stanchezza e frustrazione, sono un esempio di tenacia, speranza e resilienza.

“la forza di queste famiglie ha il potere di utilizzare la diagnosi nella sua parte sana e utile, eliminando tutto ciò che è stato aggiunto da eccessi o stereotipi e, se non integrato, avrebbe impedito di raggiungere risultati davvero sorprendenti.” (Grasselli, 2008).

In letteratura, diverse sono state le ricerche che hanno indagato quanto e come impatta la presenza di un bambino con disabilità all'interno del sistema familiare partendo spesso dal presupposto implicito (vero solo in parte) che le conseguenze sulla famiglia sarebbero state negative o comunque difficoltose, e quindi da mitigare o ridurre con gli interventi. In particolare, le ricerche hanno affrontato a diverso titolo alcuni dei temi centrali che toccano la famiglia con membro disabile.

- Variabili demografiche

**Giulio et al** (2014) hanno proposto una prima interessante panoramica sulle caratteristiche **demografiche** delle famiglie che crescono un figlio disabile nei diversi paesi europei: i risultati hanno dimostrato come l'esperienza di queste famiglie differisca significativamente da quella degli altri con le analisi condotte che sostengono *l'ipotesi* per cui avere un figlio disabile può influire su molti aspetti e dinamiche all'interno della famiglia. La nascita di un figlio disabile può infatti incidere sulla volontà dei genitori di avere altri figli o di raggiungere il numero di figli ideale nel loro immaginario; inoltre, i ruoli di genere all'interno di queste famiglie ricalcano più frequentemente il tradizionale modello di genere maschilista-capofamiglia proprio perché la madre di solito è costretta a rimanere a casa più a lungo, a rinunciare alla carriera lavorativa per rispondere alle esigenze assistenziali aggiuntive del figlio disabile. Il padre dunque rimane il principale capofamiglia, colui che lavora spesso per ore extra per far fronte alla famiglia, riducendo così anche il tempo libero a disposizione e il tempo trascorso con la stessa, con conseguenze a cascata sulle relazioni e dinamiche interne. L'analisi ha individuato anche dissonanze nella relazione tra i genitori stessi dovuta alla tensione e/o preoccupazione relativa al figlio disabile che può ridurre l'affetto reciproco e potenzialmente portare ad un divorzio o separazione.

In ogni caso, da questo studio emerge l'identikit di una famiglia che vive in un ciclo di vita specifico in cui i membri sono costretti dalla specifica divisione del lavoro e del tempo limitato per altre attività come istruzione, lavoro, tempo libero ed esigenze anche degli altri figli "sani". Di conseguenza, non è raro che queste famiglie rimangano escluse o stigmatizzate rispetto al contesto sociale in cui vivono e che lo stress che colpisce i suoi membri si trasformi in disturbi psicologici e fisici. Il quadro offerto da questa analisi comparativa fornisce una ricca fonte di informazioni e fa comprendere anche come le conseguenze dell'avere un figlio disabile non sono inevitabili e possono essere contrastate o ridotte con misure politiche, sociali e finanziarie adeguate da parte dello Stato, come sostegno pratico ma anche psicologico. Allo stesso modo le risorse personali della famiglia e dei suoi membri, insieme ad un ambiente di vita favorevole possono comunque contribuire ad un sentimento di sicurezza e protezione.

- Benessere all'interno della famiglia

Uno dei filoni che si è sviluppato nell'ambito degli studi sulla famiglia con un figlio disabile, che pone un quadro diverso da avere per esempio un genitore invalido piuttosto che un nonno, si è soffermato a indagare lo stato di benessere, malessere e/o adattamento dei diversi membri della famiglia. **Olsson e Hwang (2001)** hanno indagato i livelli di **depressione nei genitori** di bambini con disabilità intellettiva partendo *dall'ipotesi sperimentale* per cui avrebbero mostrato livelli di depressione più alti rispetto ai genitori di bambini senza disabilità intellettiva: lo studio ha coinvolto 206 famiglie di bambini con autismo e/o disabilità intellettiva (ID) e 204 famiglie di controllo i cui figli, dunque, non presentavano una disabilità intellettiva. La depressione è stata misurata attraverso l'apposito strumento (Beck Depression Inventory) e i punteggi hanno rispecchiato l'ipotesi di partenza per cui: le madri di bambini con autismo avevano punteggi di depressione più alti rispetto alle madri di bambini con disabilità intellettiva ma senza autismo, che a loro volta però avevano punteggi di depressione più alti rispetto ai padri di bambini con autismo e/o disabilità intellettiva. In tutti questi casi, comunque, i genitori di bambini con

disabilità intellettiva e/o autismo avevano punteggi di depressione superiori rispetto ai controlli, genitori di bambini senza disabilità intellettiva, con particolare incidenza sulle madri appunto. Anche il genere infatti sappiamo che gioca un suo ruolo sia rispetto alla predisposizione generale alla depressione sia all'interno di queste famiglie dove essendo caregiver principale del figlio disabile si assume una serie di compiti, difficoltà e sfide aggiuntive. Nello studio però, coloro che risultavano più vulnerabili alla depressione grave erano le madri single di bambini con disabilità, a dire quindi che avere un partner rappresenta comunque un fattore di protezione, non sufficiente ad annullare il gap con i controlli ma comunque utile a ridurlo dal momento che fatica, frustrazione e preoccupazione sono comunque condivise.

**Aktan et al (2020)** hanno invece studiato nello scenario della Turchia il fenomeno del **burnout** nei genitori di bambini disabili in rapporto anche alla soddisfazione e qualità di vita. Il Burnout è definito dall'OMS come quella sindrome da stress cronico associato al contesto lavorativo che non riuscendo ad essere gestito in modo adeguato provoca depersonalizzazione, senso di fallimento personale e infelicità (Maslach e Jackson, 1981) e che può essere applicato anche alle famiglie che vivono con un figlio disabile. Queste infatti vedono crescere le loro preoccupazioni e ansie per il futuro al crescere dei bambini e nel tempo sappiamo vanno incontro anche ad esclusione dall'ambiente sociale: per questo gli autori hanno voluto indagare l'incidenza del burnout in queste famiglie testando anche *l'ipotesi* che potesse fungere da mediatore nel rapporto tra soddisfazione di vita e qualità della vita.

I dati sono stati raccolti da 538 genitori attraverso il Maslach Burnout Inventory, la Beach Center Family Quality of Life Scale e la Satisfacion with Life Scale analizzando poi la correlazione e tra le diverse variabili misurate. I risultati emersi dimostrano di come il burnout correlava negativamente con la soddisfazione e la qualità della vita, ovvero maggiore è il burnout minore è la soddisfazione e lo stesso vale per la qualità della vita. La qualità della vita prevedeva il burnout negativamente mentre il burnout prevedeva la soddisfazione

della vita negativamente. Tuttavia, la qualità della vita non prevedeva la soddisfazione di vita, potendo comunque così affermare attraverso l'analisi di percorso che il burnout era una variabile di mediazione. Le implicazioni pratiche di questi risultati ci dicono che i genitori di bambini con disabilità dovrebbero essere seguiti e sostenuti sia a livello sociale che a livello finanziario personalizzando e diversificando il supporto esistente in base alla disabilità del bambino e relative caratteristiche.

O ancora, abbiamo già citato l'importanza del momento della diagnosi che è stata a lungo studiata nelle sue ripercussioni sui genitori o rispetto al significato che questi gli attribuiscono: **Makela** et al (2009) hanno per esempio indagato il valore che i genitori di bambini con disabilità intellettiva attribuiscono al ricevere una **diagnosi eziologica** o meno. Sono stati intervistati i genitori di 10 bambini con disabilità intellettiva che avevano una diagnosi eziologica e 10 genitori di bambini con disabilità intellettiva ma senza questo tipo di diagnosi, andando poi a identificare attraverso le interviste sette categorie o tematiche rilevanti per i genitori (validazione, informazioni, approvvigionamento servizi, intervento precoce, supporto, curiosità, diagnosi prenatale).

I risultati hanno restituito innanzitutto che non vi erano differenze sostanziali tra i due gruppi di genitori rispetto alle loro percezioni o esperienze col figlio disabile a prescindere dunque dalla presenza o assenza di una diagnosi eziologica; tutti i genitori convenivano però nel riportare che il bisogno di una diagnosi era tanto più forte quando le difficoltà o sintomi sono emersi per la prima volta mentre una volta che la condizione del figlio, anche se non ben chiara, si era stabilizzata la necessità di una diagnosi diminuiva leggermente, nonostante comunque per tutti fosse un esito auspicabile da avere prima o poi. L'atteggiamento riguardo al momento ideale per ricevere la diagnosi era differente: alcuni genitori volevano avere una diagnosi il prima possibile per "mettersi l'anima in pace" e quindi avviare il processo di lutto, mentre altri necessitavano di più tempo prima di ascoltare la diagnosi, che vivevano

come “sentenza a vita”.

In realtà poi nello studio si comprende anche come il dolore vissuto dai genitori a seguito della diagnosi non rimane confinato al solo momento, elaborato il quale non riemergerà più, ma è più realistico parlare di un “dolore cronico” rispetto ai genitori che nel corso della vita dei loro figli disabili possono gioire di tutti i loro traguardi magari inattesi, ma anche soffrire di nuovo quando non si verificano quelle celebrazioni e traguardi normativi come matrimoni, lauree etc... Il motivo che invece era più comunemente indicato riguardo al ricevere la diagnosi era la convalida: infatti, ricevere un'etichetta, un nome, l'appartenenza ad un gruppo per il proprio figlio offriva ai genitori la legittimità circa il suo comportamento e aspetto, oltre alla possibilità di entrare in contatto con gruppi e famiglie che si trovavano nella medesima condizione. Ovviamente il tipo di diagnosi ricevuta influenzava le conseguenze: chi riceveva diagnosi riguardo una condizione rara si trovava poi nella frustrazione della scarsità di informazioni e sostegni a riguardo, insieme alla consapevolezza che quell'etichetta identifica molti bambini con condizioni e abilità eterogenee, tale per cui possiamo dire che la diagnosi classifica ma non qualifica. Un risultato inatteso riguarda una sorta di ostilità manifestata dai genitori nei confronti dell'autismo, non tanto in quanto condizione ovviamente, ma rispetto alla quantità di servizi e sostegni destinati ai bambini autistici rispetto alla scarsa offerta per bambini con problemi e bisogni simili, che non portano però questa etichetta diagnostica.

Infine, uno dei temi risultati più contrastanti è quello della diagnostica perinatale, rispetto quindi a quali informazioni rendere disponibili nello screening prenatale: il conflitto interiore presente nella maggioranza dei genitori è stato spiegato dagli autori rispetto al fatto che l'aver amato e curato fino a quel momento un bambino con disabilità intellettiva ha portato i genitori ad essere meno in grado di immaginare di interrompere la gravidanza di un bambino con diagnosi simile.

- Tipo di disabilità

Altri autori si sono approcciati al tema circoscrivendone l'oggetto di ricerca rispetto al **tipo di disabilità**: Eddy et al (2008) per esempio hanno indagato nello specifico l'ambito della disabilità fisica che ha sì delle sfere in comune con le altre condizioni ma anche delle incongruenze che rendono necessaria una specifica attenzione. In particolare, gli autori hanno verificato l'ipotesi secondo cui il tipo di disabilità, in questo caso fisica, implicasse un diverso effetto sulla famiglia e sulla relazione con il figlio disabile, al fine ovviamente di poter indirizzare poi medici e professionisti a contatto con la **disabilità fisica** nell'implementazione di programmi sempre più individualizzati e coerenti. I dati sono stati raccolti su 205 genitori o tutori di bambini con disabilità fisiche analizzati poi con statistiche descrittive che hanno dimostrato la presenza di un moderato effetto del tipo di diagnosi su cinque aspetti delle relazioni familiari: (1) il modo in cui i genitori hanno valutato le salute attuale del bambino rispetto ad 1 anno prima dello studio; (2) il grado di preoccupazione per la salute fisica del bambino; (3) il grado in cui il benessere emotivo e il comportamento del bambino ha destato preoccupazione nei genitori; (4) il grado in cui la salute o comportamento del bambino ha limitato le attività familiari; (5) il grado in cui la salute o comportamento del bambino ha interrotto qualche attività familiare. Senza andare eccessivamente nello specifico poi delle singole diagnosi, comunque lo studio ci restituisce l'importanza di considerare la specificità di ogni condizione, il grado di compromissione, le autonomie funzionali raggiungibili, i limiti ma anche i punti di forza e gli ambiti di eccellenza di queste persone. Non è detto infatti che il deficit sia sempre e per forza pervasivo per cui è importantissimo che professionisti sanitari, medici e scolastici a contatto con un bambino disabile e la sua famiglia siano informati sulle principali limitazioni ma anche sulle propensioni e abilità residue al fine di indirizzarne correttamente la presa in carico e favorire il benessere e l'adattamento di tutti gli attori coinvolti.

**Al-Krenawi et al (2011)** invece, si sono soffermati sulla **disabilità intellettiva** e per primi ne hanno valutato l'impatto sul carico del caregiver nelle famiglie di origine araba attraverso un campione casuale di 300 genitori con uno o più figli con

disabilità intellettiva e un gruppo di controllo per il confronto. I risultati hanno dimostrato come effettivamente in queste famiglie il funzionamento familiare misurato con apposita scala fosse più problematico rispetto al gruppo di controllo; è emersa una minore soddisfazione coniugale, un maggiore onere del caregiver e un minore senso di coerenza rispetto alle altre famiglie che non avevano figli con disabilità intellettiva. È evidente che questi genitori impiegavano buona parte del loro tempo per la cura dei loro figli, investendo anche in termini finanziari e sociali le loro risorse per far fronte alle complesse necessità del figlio, spesso a discapito anche di altri compiti familiari, domestici o di altri bambini presenti in famiglia; non erano rari sentimenti di amarezza, cattiva comunicazione e controversie tra i membri della famiglia. Inoltre, era data importanza qui anche alla peculiarità del contesto culturale dove per esempio per le donne arabe beduine la presenza di un bambino con disabilità intellettiva poteva essere un fenomeno culturale altamente stigmatizzante in quanto madri.

O ancora, l'indagine può essere circoscritta a specifici disturbi dello sviluppo o disabilità intellettiva, alle specifiche sindromi genetiche o comportamentali come vedremo più avanti nello specifico della relazione fraterna; allo stesso modo **Quintero et al (2010)** hanno esplorato la condizione delle famiglie con un bambino affetto da disturbo dello **spettro autistico** che sappiamo avere un peculiare profilo che chiama in causa un particolare impatto sulla famiglia. La domanda di ricerca si riferiva parallelamente sia alla condizione dei fratelli maggiori dei bambini autistici che delle madri; tuttavia, i fratelli non hanno mostrato particolari differenze con il gruppo di controllo in merito all'adattamento sociale, comportamentale e accademico. Al contrario, è stata confermata l'ipotesi riguardante il benessere materno e, coerentemente con le ricerche precedenti, i dati dimostrano che le madri di figli con diagnosi di disturbo dello spettro autistico riferiscono livelli di stress quotidiano più elevati (trasloco, cambio lavoro, pulizie, babysitter...) e una sintomatologia depressiva.

Si nota comunque la tendenza a studiare l'impatto della disabilità del figlio sulla madre e meno sul padre, a riprova del fatto che la madre è ancora considerata nella teoria ma soprattutto nel riscontro pratico il principale caregiver e punto di riferimento per la cura, l'educazione e l'istruzione del figlio disabile; motivo per cui diventa target privilegiato nel valutarne l'impatto che si presuppone essere maggiore o prioritario su di lei e a cascata sugli altri membri della famiglia, per riprendere la lente sistemica con cui ci siamo affacciati al tema.

- Relazione coniugale

Finora si è parlato dell'impatto sulla famiglia in modo individuale o generico, ma l'attenzione è stata posta anche sullo specifico dei sottosistemi che la compongono e in particolare su quello della coppia coniugale; abbiamo già detto come la nascita di un figlio pone una serie di sfide che la coppia deve affrontare nel divenire coppia genitoriale ma sappiamo anche che la nascita di un figlio con disabilità presenta il conto di una mole di sfide, esigenze e difficoltà aggiuntive. Un interessante anche se datata ricerca di **Mauldon** (1992) ha utilizzato i dati statunitensi del Child Health Supplement del 1981 per stimare l'effetto della disabilità o malattia cronica del bambino sul **rischio di divorzio** dei genitori prima degli 11 anni del bambino, e successivamente per stimare la possibilità della madre di risposarsi dopo il divorzio. I risultati restituiscono una maggiore probabilità dei genitori di bambini con disabilità o malattia grave di divorziare ma di farlo quando il bambino non è più piccolissimo e quindi le difficoltà cominciano a stabilizzarsi o comunque il bambino raggiunge alcune autonomie e passa del tempo fuori casa. Al contrario, lo stato di salute del bambino non prevede il tempo di attesa della madre per risposarsi dopo il divorzio. Lo studio ha inoltre controllato potenziali fattori demografici che potevano risultare confondenti rispetto all'ipotesi di ricerca. Anche **Norlin** et al (2013) hanno posto la loro attenzione nell'indagare come alcuni aspetti della relazione di coppia influenzano l'adattamento dei genitori di bambini con disabilità intellettiva; in letteratura infatti sono ormai noti i fattori di rischio e

di protezione per il benessere dei genitori ed è stata vitale nella ricerca l'associazione tra qualità coniugale e depressione. Per questo gli autori hanno somministrato questionari a genitori di bambini con disabilità intellettiva e genitori di bambini senza disabilità intellettiva che fungevano da controllo rispetto alle dimensioni di interesse. L'ipotesi da verificare attraverso i dati era che i fattori della relazione di coppia fossero in grado di predire il benessere individuale dei genitori; così ai dati ottenuti sono state applicate delle specifiche analisi statistiche prestando attenzione a controllare alcuni fattori di rischio che avrebbero potuto inficiare la lettura del dato (autolesionismo del bambino, comportamento stereotipato, stress genitoriale, rischio economico). I risultati hanno confermato l'ipotesi per cui la qualità della relazione coniugale prediceva effettivamente il benessere simultaneo così come la qualità della co-genitorialità prediceva il benessere potenziale. Tuttavia, coerentemente con altri studi precedenti, le madri di bambini con disabilità intellettiva hanno mostrato livelli di benessere inferiore rispetto al gruppo di controllo. Questo ci ricorda della necessità di considerare nello studio ma soprattutto nella pratica clinica i genitori non solo in quanto tali ma come coppia, come unità da potenziare e supportare, così che possano trovare l'un l'altro nella relazione piuttosto che nell'isolamento la forza di affrontare le sfide della propria famiglia.

Tuttavia, la maggior parte degli studi sul tema hanno affrontato la relazione di coppia in paesi sviluppati con risorse adeguate; **Haw e Henriques (2021)** si sono poste l'obiettivo di esplorare come può essere avere un figlio con una malattia genetica per una coppia che vive in un contesto socio-economico basso. Lo studio è stato condotto in Sud Africa dove la popolazione presenta condizioni economiche e quotidiane altamente svantaggiate, oltre che tassi di disoccupazione e povertà elevati: elementi che sicuramente influiscono anche sulle relazioni familiari e in particolare sulla relazione di coppia, aggravata qui dalla nascita di un figlio con una malattia genetica. Sono state condotte interviste semistrutturate a 13

madri di bambini con una malattia genetica confermata o sospetta ed è stato poi analizzato il contenuto delle interviste per trarre delle conclusioni circa l'ipotesi di ricerca.

Le interviste hanno restituito una situazione complessa per queste donne che sono spesso materialmente o psicologicamente sole e si fanno carico da sole della responsabilità e del peso dell'assistenza del proprio figlio. La maggior parte si sentiva sola e isolata e desiderava un maggior supporto sia emotivo che concreto da parte del partner che invece sembrava utilizzare come strategia di coping principalmente l'abbandono, l'attribuzione di colpa al partner, il ritiro o la negazione della paternità.

Al contrario, la modalità di coping più frequentemente utilizzata dalle madri era l'accettazione; a dire quindi che la relazione di coppia in contesti svantaggiati assume una serie di complessità aggiuntive rispetto a quelle già presenti in ogni coppia all'arrivo di un figlio con disabilità o come in questo caso una malattia genetica.

Nelle coppie considerate è stata riportata una lunga mancanza di intimità emotiva che spiegava come nel momento della nascita del figlio disabile i partner non erano in grado di fornire supporto emotivo reciproco. Tuttavia, nonostante le sfide pratiche della cura di un bambino con malattia genetica erano ancora più gravose se collocate in un contesto di povertà, si vedeva come la maggior parte delle madri anche se da sola si assumeva la responsabilità della cura, crescita e allevamento del proprio figlio, mostrando dunque grande resilienza.

- Contesti specifici

Infine, per concludere questa breve e sicuramente non esaustiva panoramica dello stato dell'arte in letteratura, citiamo anche quegli studi che proprio partendo dal riconoscere la complessità della famiglia che vive con un figlio disabile, ha voluto calarsi nelle implicazioni che questo pone in presenza di particolari situazioni di svantaggio o emergenziali, e questo ci fa pensare subito a quanto stiamo vivendo nel mondo: il **Covid-19**.

Sappiamo che la pandemia che ci stiamo per lasciare alle spalle ha avuto un impatto notevole nella vita di ciascuno di noi rappresentando una situazione di emergenza, paura, sconforto e di costante incertezza accanto ad una richiesta ai singoli ma soprattutto alle famiglie di riorganizzarsi, continuamente e sempre diversamente. Il carattere universale di quanto accaduto, cui nessuno è stato esente seppur con diverso impatto, ha stimolato una grande quantità di ricerche che hanno esplorato le più disparate conseguenze sull'individuo e sulla famiglia, tra cui l'interesse di chi ha colto una di quelle emergenze nate all'interno dell'emergenza stessa ovvero il tema della disabilità. Per il carattere di urgenza che ha colpito la nostra quotidianità anche le misure restrittive e di isolamento che ne sono conseguite non hanno potuto per evidenti motivi tenere conto di tutte le implicazioni che avrebbero avuto, puntando solo a ridurre al minimo il rischio di contagio ed a massimizzare il fronteggiamento dell'emergenza sanitaria. Questo ha però creato non pochi disagi e sofferenze, alcuni dei quali hanno coinvolto proprio il mondo della disabilità, tale per cui molti enti e associazioni si sono mossi al tempo per farlo presente, e allo stesso modo anche alcuni autori hanno condotto specifici studi volti a identificare quale fosse stato l'impatto del Covid-19, sulle famiglie in cui è presente un figlio con disabilità. **Neece et al (2020)** hanno coinvolto 77 famiglie eterogenee per etnia, lingua e status socio-economico presenti in California e Oregon che avevano bambini piccoli con disabilità intellettiva e disturbi dello sviluppo. Lo studio voleva indagare l'impatto della pandemia sulla propria famiglia e in particolare come avesse influito sulla gestione familiare e sulle loro preoccupazioni circa le conseguenze a lungo termine di quanto stessero vivendo, per loro e per i figli.

I risultati ottenuti dai genitori dicono di un impatto simile nei temi a quello riscontrato nella maggior parte delle famiglie durante la primavera 2020 in cui le difficoltà principali erano legate alla gestione pratica della quotidianità dovuta alla mancanza di servizi essenziali come la scuola e le attività di tempo libero che impegnavano normalmente i bambini, permettendo ai genitori di occuparsi del

lavoro o della casa.

Unitamente era presente anche la preoccupazione circa le implicazioni a lungo termine di questa carenza di servizi legati all'istruzione, alla socialità e svago dei bambini, effetti che saranno sicuramente da approfondire ad oggi e nei prossimi anni.

Tuttavia, sebbene le tematiche siano simili a quelle riscontrate in altri studi sulle famiglie (in assenza di disabilità) gli autori pongono l'ipotesi teorica che lo stress percepito e le preoccupazioni e difficoltà affrontate anche in questo frangente dalle famiglie con figlio disabile siano superiori, così come lo erano nel periodo pre-pandemia.

Non essendoci nel presente studio un gruppo di controllo è di fatto difficile stabilirlo in modo oggettivo, ma seguendo le premesse teoriche che ci hanno guidato fin qui è chiaro come la disabilità abbia probabilmente aggravato l'impatto dell'isolamento su queste famiglie.

Infatti, è chiaro come tutti o quasi i genitori si sono improvvisati insegnanti e sono stati tenuti a intrattenere oltre che seguire i loro figli nelle attività prima svolte fuori casa, ma la mancanza dei servizi educativi, riabilitativi e di sostegno per i bambini disabili potrebbe rappresentare un rischio aggiuntivo rispetto alla loro crescita e sviluppo di autonomie, che era già un percorso a ostacoli, in una finestra temporale così cruciale come l'infanzia.

I genitori sono stati comunque in grado, anche riconoscendo la gravità della situazione, di individuare qualche lato positivo della vicenda riferendo una maggiore possibilità di passare del tempo in famiglia e condividere momenti esclusivi.

Le carenze metodologiche rendono difficile tracciare un profilo chiaro e/o generalizzabile ad altre popolazioni, tuttavia fanno comprendere l'importanza del considerare le difficoltà che le famiglie con un figlio disabile affrontano nella vita di tutti i giorni, a maggior ragione quando si introducono misure restrittive ed emergenziali che aumentando lo stress familiare e potrebbero così avere implicazioni non trascurabili sulla vita dei genitori e del disabile stesso, come infatti testimoniato più volte durante la pandemia.

Constatate tutte le difficoltà che hanno colpito le famiglie di tutto il mondo circa l'emergenza sanitaria, aggravate dal dover fronteggiare da soli la crescita e la gestione di un figlio con bisogni speciali legati alla sua disabilità, vediamo ora come alcune realtà peculiari attingendo alle opportunità offerte dalla tecnologia hanno cercato di sopperire alle mancanze sopraggiunte. **Provenzi et al (2021)** hanno riportato un interessante programma di **Telemedicina** proposto nel Nord Italia, guidati dalla consapevolezza che una delle principali preoccupazioni dei genitori era quella di rimanere isolati da professionisti e sanitari che quotidianamente li aiutavano nella riabilitazione e supporto dei propri figli disabili.

Così è stato messo a punto un servizio di telemedicina che forniva ai genitori di bambini disabili assistenza 24 ore su 24 senza richiedere l'accesso diretto ai servizi locali e sanitari che come sappiamo erano oberati dalla gestione dell'emergenza sanitaria che è stata particolarmente intensa nel Nord Italia a marzo 2020. L'utilizzo delle risorse informatiche e di internet si è rivelato in questo scenario particolarmente prezioso, non solo nel supportare l'istruzione e la socialità come tutti possiamo ricordare, ma anche nel mantenere i contatti e i programmi di supporto e riabilitazione tra i professionisti sanitari e le famiglie con i loro bambini disabili.

Questo scambio ha permesso ai genitori di non sentirsi soli e ricevere l'assistenza necessaria per questioni mediche ma anche per co-creare strumenti che potessero spiegare ai bambini con disabilità intellettive o ritardo psico-motorio la pandemia e quanto stava accadendo; inoltre, il programma ha ridotto il carico emotivo sui genitori e supportato la riabilitazione anche a distanza.

Avendo toccato i principali punti di interesse che riguardano il bambino disabile e la sua famiglia, ci addentriamo più nello specifico nel vivo del tema di questa tesi ovvero la relazione fraterna all'interno di queste famiglie; vediamo quindi come si evolve e modifica quanto detto finora quando il figlio con disabilità non è l'unico figlio ma cresce supportato fianco a fianco con un fratello o sorella a sviluppo normotipico, il cosiddetto sibling. Vediamo in un primo luogo come la stessa

letteratura si è avvicinata solo di recente allo studio della tematica in questione, partendo come abbiamo fatto anche noi da uno sguardo generale sulla famiglia, per poi circoscrivere sempre di più alla relazione fraterna andando a identificarne le complessità, le sfide ma soprattutto le risorse che questa particolare esperienza di vita può offrire a chi vive e cresce con un fratello o sorella disabile.

## **1.2 E i fratelli? *Siblings nella storia***

Abbiamo finora parlato dei genitori dei bambini o ragazzi con disabilità di diverso tipo, e la stessa letteratura scientifica nell'approcciarsi alla famiglia con membro disabile ha in un primo momento focalizzato l'attenzione sullo stato di benessere o malessere dei genitori, e in particolare della madre, come abbiamo detto considerata ancora oggi principale caregiver del figlio.

È solo dagli anni Ottanta che studiosi dell'ambito hanno allargato la lente di osservazione includendo anche i fratelli di questi bambini, poi ragazzi e adulti, esplorandone eventuali conseguenze sullo sviluppo (Seligman, 1983; Rodger 1985), partendo dal presupposto che siano coprotagonisti della vita e delle esperienze del proprio fratello malato o disabile e per questo indispensabili da considerare a livello teorico ma soprattutto negli interventi pratici di assistenza e sostegno al nucleo familiare. Non sono poche infatti le domande che possono passare nella mente di un fratello, trovandosi in questo particolare assetto familiare:

*“Che diritto ho io di progettarmi un futuro quando mio fratello non l'avrà? Cosa succederà quando non ci saranno più mamma e papà a pensare a lui? È mio dovere prendermi cura di lui per tutta la vita?”* (Epis, 2019)

Da qui l'avvio della letteratura sui Siblings, termine che indica in modo generico i fratelli nell'ambito anglosassone e americano, ma che nel panorama medico e italiano distingue in modo univoco “gli individui con sviluppo tipico dai loro fratelli con disabilità e patologie gravi o croniche” (Epis, 2019).

Si tratta quindi di un terreno estremamente recente e in continua evoluzione i cui primi passi sono stati mossi con un approccio quantitativo volto a ricercare, a fronte

di grandi campioni, i pattern ricorrenti, tipici e generalizzabili del nascere e crescere con un fratello disabile, dando origine ad un identikit del “sibling medio” che rappresenta però una mera e utopica creazione statistica dal momento che l’esperienza è soggettiva, mutevole e in relazione ad una mole di fattori che chiamano in causa un raggio ben più ampio di influenze sulla relazione fraterna.

*“L’impatto dell’aver un fratello con fragilità dipende infatti da aspetti legati alla condizione patologica, come la presenza di un handicap congenito o acquisito, cronico o transitorio, psichico o fisico, lieve o grave. Importanti si sono rivelati anche il genere del sibling, l’ordine di genitura e il contesto socioeconomico della famiglia, dipingendo quindi un quadro di estrema complessità”* (Rossi, 2017)

Complice anche la visione della disabilità stessa che negli anni è mutata a favore di una maggiore considerazione non solo dei limiti ma anche dei potenziali, dell’umanità e dei pari diritti delle persone disabili, possiamo facilmente comprendere come le prime ricerche in ambito “siblings” siano partite dal presupposto che la presenza della disabilità all’interno della famiglia, nella persona del fratello o sorella, avrebbe avuto inevitabilmente o quasi una sorte negativa sul vissuto e benessere del sibling. Tuttavia, i risultati contrastanti di questo primo filone di ricerca non hanno né confermato né smentito l’ipotesi, rendendo solamente conto della complessità del terreno in cui ci muoviamo e spronando anche i ricercatori successivi a porsi domande differenti per esplorare aspetti diversi della medesima relazione.

A partire dagli anni Novanta così, lo studio della relazione fraterna nelle famiglie con disabilità si pone in un’ottica qualitativa, un approccio metodologico che sappiamo essere più interessato a esplorare i fenomeni alla luce non tanto dei numeri e dei pattern ricorrenti quanto più dell’esperienza soggettiva e dei significati che le persone coinvolte attribuiscono a ciò che vivono (Molgora & Pagnini, 2018), spostando anche il pool di strumenti e il setting, prediligendo interviste e colloqui

più o meno strutturati condotti in ambienti informali o domestici che avrebbero sicuramente facilitato l'emergere di riflessioni più autentiche.

Questo ha permesso non solo di rendere nelle ricerche la complessità del reale ma di indagare ed esplorare anche qualitativamente l'esperienza soggettiva degli intervistati non definendo a priori l'aspettativa di effetti positivi o negativi: infatti le incongruenze precedenti hanno permesso di abbandonare l'ottica puramente deterministica che vedeva la presenza della disabilità in famiglia in relazione solamente e inesorabilmente a conseguenze negative ma constatare che sicuramente erano presenti delle difficoltà specifiche nei fratelli riconducibili all'esperienza comune, vissuti ed emozioni che approfondiremo nei capitoli seguenti, ma che a parità di esperienze due fratelli o più ampiamente due famiglie potessero avere di fatto esiti diversi se non opposti, addirittura sviluppando qualità positive e potenzialità (Farinella, 2015), e questo probabilmente perché la relazione non è così lineare ed accontestualizzata come si pensava ma chiama in causa una serie di fattori che fungono da mediatori e moderatori della relazione stessa, come ad esempio la resilienza del nucleo familiare (Franco, 2019).

Il quadro, seppur eterogeneo e scarsamente generalizzabile ottenuto dagli studi pionieristici in quest'ambito, restituisce comunque che l'avere un fratello disabile rappresenti una condizione di rischio per lo sviluppo psicosociale del sibling; tuttavia in presenza di condizioni socio-economiche e culturali vantaggiose e di tempestivi interventi psico-sociali dedicati alla famiglia è possibile che il deficit nello sviluppo del concetto di sé, nelle competenze sociali e comportamentali si riduca mostrando un adattamento nella norma se non addirittura in grado di rilanciare l'esperienza in positivo. Le criticità nello sviluppo comunque si modificano ed evolvono parallelamente allo sviluppo del sibling e del fratello disabile, insieme alla loro relazione e alle dinamiche familiari, (Larcan & Cuzzocrea, 2011) come vedremo nel prossimo capitolo.

L'evoluzione della letteratura ci insegna come l'ingrediente fondamentale per approcciarci alla comprensione della famiglia con disabilità sia la **COMPLESSITA'**: segmentare e frammentare i singoli aspetti può apparire più specifico ma in realtà fa perdere quell'intreccio di relazioni, caratteristiche, emozioni e dinamiche che è tipico della famiglia per come l'abbiamo intesa finora. Considerare solo la madre o solo il padre, o solo il disabile o solo il sibling, avulsi da tutto ciò che gli sta intorno, dalle relazioni e dalle emozioni, dal contesto extrafamiliare in cui vivono e lavorano, dagli aspetti culturali, socio economici e comunitari risulta metodologicamente più semplice, ma sicuramente irrealistico.

Per questo trovo interessante riportare uno studio non troppo recente ma sicuramente ben fatto che, seppur con un campione poco numeroso, rispecchia il tentativo di studiare la famiglia nel suo complesso insieme, all'interno della quale poi porre i siblings i quali a loro volta non vengono studiati solo in famiglia ma anche nel loro adattamento extrafamiliare.

Accanto all'importanza di ampliare la lente di osservazione all'intero sistema vi è anche però la necessità, colta dalle autrici, di circoscrivere il campione ad una fetta dell'ampio mondo della disabilità che come sappiamo presenta condizioni e sfumature anche molto differenti tra loro, responsabili in parte dei risultati controversi ottenuti in passato: per questo ci si è focalizzati in questo studio sui fratelli di bambini con disabilità intellettiva.

Nello studio di **Lacarn e Cuzzocrea** (2011), dunque, i presupposti di partenza sono coerenti con quanto detto fin qui: le autrici hanno studiato lo sviluppo del bambino (sibling) non solo in relazione alla disabilità del fratello, che non renderebbe la complessità della sua esperienza di vita che lo vede invece inquadrato "in un più ampio modello ecologico della famiglia che tenga conto, oltre che delle caratteristiche personali di tutti i componenti, del livello di stress dei genitori e del funzionamento dell'intera famiglia, anche del funzionamento psicosociale di questi bambini in ambienti esterni alla famiglia".

L'ipotesi di ricerca era verificare quali sono le variabili che all'interno della famiglia con figlio disabile influenzano il funzionamento familiare, per poi vedere se e come queste hanno un'incidenza sul rendimento e comportamento dei figli

“sani”, i siblings, in ambito scolastico considerato come principale e più rappresentativa esperienza extrafamiliare in cui si cimentano.

Il campione era composto da 32 coppie con 2 figli tra 8 e 10 anni, in metà dei casi uno dei figli era disabile e i dati erano raccolti non solo dai genitori ma anche dai fratelli e dai loro insegnanti: per questo lo studio in oggetto ci sembra utile da riportare dal momento che non frammenta le diverse variabili e fattori che incidono sulla famiglia ma si pone nei confronti della stessa da un’ottica di complessità!

La prima variabile voleva verificare SE la presenza di un figlio disabile, con disabilità intellettiva:

- Incida sulla percezione dello stile di **funzionamento familiare**;
- rappresenti un’ulteriore fonte di **stress** non solo per i genitori ma anche per gli altri figli, confrontando tali famiglie con quelle in cui tutti i figli sono intellettivamente normodotati;
- influenzi lo stile educativo dei genitori in particolare se lo **stile di parenting** nei confronti dei figli disabili e non disabili fosse analogo o ci fossero delle disparità di trattamento tra i due.

La seconda variabile di interesse spostava il focus sui fratelli (siblings) per capire SE rispetto ai loro coetanei:

- valutino diversamente il funzionamento familiare;
- presentino livelli di stress significativamente più elevati;
- manifestino maggiori e diversi problemi comportamentali e relazionali e abbiano un diverso rendimento **scolastico**;

Infine, si è considerato l’**ordine di genitura** dei fratelli di bambini con disabilità intellettiva, elemento già considerato in altri studi ma importante da inserire nel quadro familiare: in particolare si voleva qui verificare se l’essere primogenito o secondogenito potesse essere fonte di variabilità e in quali termini.

I risultati sono interessanti: è emerso in primo luogo che il grado di soddisfazione, appagamento e benessere dei siblings all’interno della famiglia è significativamente inferiore rispetto a quello dei loro coetanei che non hanno un fratello disabile, rispetto ai quali risultano anche più stressati. Questo dato è confermato anche dai

genitori che concordano sulla valutazione del funzionamento familiare e dello stress percepito, restituendo quindi un'immagine complessiva di tensione e disagio superiore rispetto ai controlli. Si è ipotizzato nelle conclusioni che in parte tale disagio potrebbe dipendere da una differenza nello stile di parenting dei genitori che sono rinomatamente più esperti nella loro genitorialità proprio grazie alla disabilità nel cogliere i bisogni dei figli e rispondervi prontamente, ma sembrano esserlo qui solo col figlio disabile utilizzando uno stile di parenting differente e più tradizionale con l'altro figlio, che percependo una certa incoerenza nei comportamenti educativi potrebbe svilupparne un senso di ingiustizia, anche se motivato dalla condizione oggettiva del fratello.

In secondo luogo, rispetto all'adattamento dei fratelli non sono emerse particolari differenze nella relazione coi genitori, con i coetanei e con gli insegnanti, collocandosi su punteggi di fatto simili a quelli del gruppo di controllo. Rispetto al rendimento scolastico più nello specifico invece la situazione appare più svantaggiosa: gli insegnanti riportano che i siblings appaiono più ansiosi e depressi dei loro coetanei, meno aggressivi ma con un'incidenza maggiore di comportamenti inadeguati; talvolta sono anche meno propensi alle interazioni sia con gli insegnanti che soprattutto con i coetanei.

Nel complesso il rendimento scolastico, soprattutto nei primogeniti, risulta in parte penalizzato nelle diverse aree di competenza (umanistica, scientifica, artistica).

Infine, rispetto all'ordine di genitura questo non ha permesso di spiegare una grande quantità di varianza tra i gruppi sebbene abbia comunque rispecchiato come i primogeniti siano leggermente più penalizzati: essi valutano meno positivamente il funzionamento familiare, risentono di più elevati livelli di stress legati al rapporto col fratello disabile e vivono in maniera più problematica anche le relazioni con i coetanei e gli insegnanti.

Questo è stato spiegato dalle autrici in riferimento al normale processo di riadattamento che un primogenito subisce alla nascita di un fratello che in questo caso è gravata dalla presenza della disabilità che catapulta nel sistema familiare in cui il bambino è inserito un vissuto emozionale eccessivamente stressante e l'investimento su di lui di ruoli e responsabilità sproporzionate rispetto alle risorse

di cui dispone in quel momento, enfatizzando talvolta le naturali conflittualità che caratterizzano la relazione fraterna.

L'importanza di considerare il livello familiare dei fattori di rischio nel predire l'adattamento e benessere dei siblings e dei loro fratelli con disabilità ha avuto conferma anche nello studio di **Giallo et al (2007)** che hanno indagato fattori legati al bambino, ai genitori e alla famiglia più in generale come predittori degli esiti di adattamento dei fratelli. 49 fratelli e genitori hanno fornito informazioni sui problemi quotidiani dei figli disabili, sulle modalità di coping dei fratelli, sullo stress dei genitori, sul parenting e sulla resilienza familiare. I risultati hanno confermato appunto come i fattori genitoriali e familiari fossero predittori migliori e più forti delle difficoltà di adattamento tra fratelli rispetto piuttosto al livello di stress e alle strategie di coping dei fratelli. Nello specifico lo status socio economico, la partecipazione a gruppi di supporto tra fratelli, lo stress dei genitori, le routine familiari, la risoluzione dei problemi familiari, la comunicazione in famiglia e le difficoltà di adattamento dei fratelli erano predittori del grado di resilienza familiare. Altro dato interessante riportava che l'intensità dei sollevamenti quotidiani percepiti dal sibling ne prediceva in modo significativo l'entità dei comportamenti prosociali.

Constatata l'importanza di porre la nostra lente d'ingrandimento sull'esperienza dei fratelli, approfondiamo nel prossimo capitolo quali sono le dinamiche specifiche che la caratterizzano, unitamente alle emozioni e vissuti dominanti e ai fattori che possono incidere influenzando, sia nelle criticità che nelle potenzialità, l'esperienza di vita unica nel suo genere dell'essere sibling. Vedremo in particolare come la relazione si articola diversamente nelle principali fasi del ciclo di vita quali infanzia, adolescenza ed età adulta, ciascuna delle quali pone sfide, dinamiche e spunti di riflessione specifici.



## 2. La relazione fraterna nella disabilità

### 2.1 Sibling nel corso della vita: *Infanzia, adolescenza, età adulta*

Ritroviamo l'importanza di focalizzare la nostra attenzione sulla relazione fraterna quando parliamo di nuclei familiari con un membro disabile proprio perché si tratta della relazione più lunga che una persona possa sperimentare (Cicirelli, 1995) e in questo caso rappresenta di fatto “una risorsa insostituibile per la persona disabile e la famiglia intera” (Valtolina, 2004) che spazia dall'organizzazione pratica delle faccende, alla socializzazione del fratello, fino alla futura presa in carico come caregiver principale in sostituzione dei genitori, e molto altro. Si tratta di una figura che, quando presente, è di fondamentale importanza nonostante sia invece stata per molto tempo nell'ombra dei ricercatori ma anche degli stessi professionisti che interagivano a diverso titolo con la famiglia.

Approfondiremo quali sono i vissuti positivi e negativi che caratterizzano la vita dei siblings, molti dei quali difficili da riconoscere come vedremo, e per questo spesso passati inosservato all'interno della famiglia dove tutti impiegano la stragrande maggioranza delle loro risorse nel fronteggiare il deficit o disabilità del figlio ma allo stesso tempo, diversi autori (Canary, 2008; Foster et al, 2001; Snell & Rosen, 1997; Honey & Halse, 2006) elaborando i dati emersi da interviste con i genitori stessi hanno dimostrato che sforzi non indifferenti vengono anche compiuti dagli stessi genitori per ridurre al minimo l'impatto della disabilità del bambino sul fratello. Condizione ricorrente è infatti l'impegno congiunto di genitori e parentela allargata nel normalizzare e minimizzare la situazione, talvolta dissimulando o non dicendo, per evitare che quell'enorme peso che sentono incombere su di loro avvolto da sentimenti contrastanti possa ricadere sugli altri figli, che come vedremo però anche quando piccoli ne captano comunque i segnali.

Dondi (2018) ci tiene a sottolineare come essere sibling è una condizione non di per sé patogena o patologica ma che comporta sicuramente delle sfide, in parte uniche nel suo genere e diverse o lontane da quelle dei coetanei, che sono però

mutevoli e vanno di pari passo con il ciclo di vita individuale e familiare: ogni età presenta dei compiti da affrontare, delle sfide da superare e dei sentimenti da comprendere, per il sibling stesso e per tutta la famiglia; per questo trovo utile declinare come l'esperienza dell'essere sibling si presenta nelle principali epoche della sua vita.

Anche Valtolina (2004) restituisce a questo proposito un interessante e accurata panoramica dell'evoluzione della relazione fraterna tra sibling e fratello/sorella disabile, un'evoluzione ricca di compiti e sfide, difficoltà e dubbi, consapevolezze ma anche scoperte...

#### ▪ **Infanzia**

Durante l'infanzia il sibling, a causa del pensiero magico ed egocentrico tipico della sua età, non è in grado di comprendere a pieno la disabilità del fratello soprattutto quando non connotata da chiare ed esplicite evidenze, il bambino infatti si basa solo su ciò che può vedere ignorando spiegazioni e ragionamenti più complessi. Questo gli permette da un lato di non percepire il fratello o sorella come "diverso/a" offrendogli così aiuto, sostegno e affetto incondizionato e spontaneo, come frequentemente osservato, ma allo stesso tempo non gli permette di spiegarsi la mole di cure e attenzioni che necessita da parte dei genitori, inclusi soggiorni inspiegabili presso cliniche e ospedali, innescando una serie di sentimenti contrastanti che includono gelosia e rabbia proprio perché il bambino tende a spiegarsi l'accaduto, in assenza di spiegazioni alternative, come una preferenza nei confronti nel fratello o sorella. È solo più avanti tra i 6 e i 10 anni che emerge la percezione di crescere su due binari diversi, o meglio su due treni che viaggiano a velocità diverse, tra sé e il proprio fratello: quando il sibling si impegna in un confronto reciproco delle proprie capacità passando così in secondo piano l'ordine di genitura e verificandosi in molti casi il cosiddetto Role crossover (Farber, 1959) per cui a prescindere da chi è più grande o più piccolo il sibling inizia a percepire la sua responsabilità, investita anche di aspettative genitoriali, nella cura e protezione del fratello "speciale".

Guardando alla famiglia in ottica sistemica dunque non possiamo considerare l'esperienza del fratello slegata dai comportamenti e atteggiamenti genitoriali: abbiamo sottolineato come i genitori si impegnano al massimo perché i propri figli non disabili vivano una vita "normale" e convenzionale, non dovendo portare il peso o la fatica della disabilità del fratello; tuttavia, quando ci riferiamo a bambini piuttosto piccoli o comunque in età scolare, non bisogna ignorare il fatto che sebbene non assistano a conversazioni, momenti di sconforto dei genitori o cure del fratello respirano inevitabilmente l'aria di preoccupazione, tensione e ansia presente in casa, vivono delle separazioni (logicamente necessarie) dai genitori alle prese con le cure dei fratelli e ricevono tutta una serie di segnali che interpretano come negativi e minacciosi, ma ai quali non sanno darsi una spiegazione. In preda al proprio pensiero egocentrico ed autoreferenziale non è infrequente che i siblings attribuiscono a sé la causa delle menomazioni del fratello piuttosto che dello stato d'animo dei genitori, ma solo perché non sanno trovare soluzioni alternative; questo potrebbe essere spunto di riflessione per i genitori che non condividono col figlio preoccupazioni ed ansie mossi sicuramente dalle più nobili intenzioni e con il solo intento di proteggerli, anche per la fatica comprensibile di affrontare temi che loro stessi stanno facendo fatica ad elaborare, ma forse col dovuto supporto e sostegno una comunicazione adeguata alleggerirebbe entrambe le parti e offrirebbe ai siblings una lente di osservazione diversa e meno angosciosa.

Negli studi di Lobato, Barbour, Hall e Miller (1987) si è compreso come:

*“gli alti livelli di stress rilevati nei bambini con fratelli disabili dipendevano invece, in larga misura, dai genitori che non provvedevano a dare informazioni adeguate sull'handicap, lasciando che il bambino alimentasse i suoi sensi di colpa con fantasie di tipo magico. Inoltre spesso i genitori riversavano sul fratello non disabile tutte le loro aspirazioni, creando così in lui uno stato di tensione dovuto alla paura di deludere le loro aspettative. Molti genitori si aspettavano che il figlio condividesse totalmente le loro preoccupazioni e i loro sentimenti, e che si comportasse con il fratello nel loro stesso modo, mettendo da parte i suoi bisogni e i suoi interessi tipicamente infantili” (Valtolina, 2004, p.86).*

Sappiamo bene che non esiste un manuale che spieghi come essere genitori, tantomeno quando la normale genitorialità è stravolta e necessita di essere riadattata all'arrivo di un figlio con bisogni speciali, davanti ai quali spesso i genitori riferiscono di sentirsi soli e abbandonati, per questo ciò che fanno rispecchia indubbiamente tutto ciò che era in loro potere con gli strumenti a disposizione; pertanto quanto detto finora non si pone nell'ottica di criticare l'atteggiamento tenuto coi figli a sviluppo normotipico, ma vuole tentare, anche se non esaustivamente, di tracciare un filo rosso utile ai genitori stessi per comprendere al meglio i vissuti dei propri figli, dei quali riscontriamo essi siano costantemente e comunque preoccupati rispetto al loro benessere in famiglia e al di fuori, riconoscendo l'entità di quanto vivono quotidianamente.

Diversi sono i contributi che hanno cercato di valutare la qualità della relazione fraterna nell'infanzia in presenza della disabilità, confrontandola con una situazione analoga ma senza disabilità: **Allison e Campbell (2015)** hanno cercato di colmare, il vuoto di dati empirici in quest'area indagando la prospettiva materna circa l'impatto della disabilità sulla qualità della relazione tra fratelli e sorelle durante l'infanzia. 41 madri con un figlio disabile e 48 madri senza figli con disabilità hanno risposto ad un questionario che valutava sia il conflitto nella relazione tra i figli sia il grado di calore e vicinanza percepita. I risultati mostravano come non vi fossero particolari differenze riguardo il conflitto tra i figli nei due gruppi; Tuttavia è emerso un grado di calore e vicinanza significativamente inferiore nella relazione tra fratelli quando uno dei due presentava una disabilità. In questo studio sono state anche controllate variabili demografiche come numero di bambini, genere, sesso, età, ordine di genitura del bambino, che non hanno però influito particolarmente sui risultati ottenuti.

Più recentemente, **Vella Gera et al (2021)** hanno condotto uno studio qualitativo per rendere conto dell'esperienza di 7 bambini di età compresa tra 8 e 12 anni, che erano siblings in quanto fratelli minori di bambini disabili.

La ricerca è stata condotta nel territorio di Malta e alla luce del “modello sociale della disabilità” attraverso il quale è stata poi svolta l’analisi tematica delle interviste e del focus group a cui hanno partecipato i bambini, necessario appunto per raccogliere i dati riguardo la loro esperienza unica in quanto fratelli. I risultati emersi dalle narrazioni dei bambini sono stati raggruppati per temi dominanti che rispecchiano la loro esperienza di vita prima di tutto come bambini, ma che è in realtà intrisa e inscindibile dal loro essere cresciuti con un fratello disabile, esperienza che ha necessariamente plasmato certi lati del loro carattere, atteggiamenti e attitudini. Vediamo insieme quali sono i principali risultati ottenuti che per semplicità sono stati raggruppati in categorie:

- Qualità personali

Prima di tutto sono state analizzate le qualità personali di questi bambini, in parte uniche in parte condizionate dal loro assetto familiare, come d’altronde avviene per chiunque: da prima è stato ritrovato qui un filo conduttore ritrovabile in molte ricerche sui siblings in infanzia e adolescenza ovvero la constatazione che essi siano più **maturi** e **responsabili** per l’età che hanno. Molti di loro riferiscono infatti di come siano diventati presto indipendenti e responsabili in modo naturale, senza particolari pressioni esplicite, semplicemente in modo spontaneo si sono resi sempre più autonomi dato che i genitori erano spesso stanchi o impegnati nell’accudimento e assistenza del fratello disabile. Riferiscono di studiare da soli o ingaggiarsi in hobby creativi, o addirittura di partecipare attivamente alla cura del proprio fratello intrattenendolo, dandogli da mangiare, aiutandolo nelle azioni in cui non è autosufficiente ecc...

È ricorrente anche come questi siblings fossero **sensibili alla diversità** nei termini della disabilità, considerandolo un tratto fondante la propria identità, e riportando spesso di aver sentito il bisogno di aiutare chi era più debole, emarginato o stigmatizzato in certe situazioni a causa della propria disabilità o fragilità, raccontato veri e propri aneddoti in cui sono intervenuti con amici o a scuola.

Nelle loro parole e racconti comunque era sempre presente il proprio fratello o sorella, sempre descritto in positivo: l'amore e **affetto** per lui/lei trasparivano dalle loro parole mentre raccontavano di come se ne prendevano cura ma anche del piacere di stare con loro, di farli ridere o dei momenti di complicità che venivano a creare.

Dunque, le principali qualità riscontrate in questi bambini, che li caratterizzano e distinguono dagli altri, coerentemente con altri contributi in letteratura (Dervishaliaj & Murati, 2014) sono **compassione, empatia, gentilezza e altruismo**, non solo con i propri fratelli ma in modo esteso anche agli altri, soprattutto ad altri bambini disabili o per qualche motivo emarginati dagli altri che, per riprendere le loro parole “non capiscono perché non hanno un fratello disabile”.

- Sentimenti

I sentimenti emersi dalle narrazioni rispecchiano un'**affettività positiva** che si iscrive in una relazione fraterna molto stretta, affettuosa e positiva; i siblings si divertono a giocare coi fratelli, ad aiutarli nel raggiungimento di nuovi traguardi o autonomie e si ritengono soddisfatti della quantità e chiarezza delle informazioni ricevute dai genitori sulla disabilità del fratello, anche se eccessivi dettagli medici hanno portato un po' di preoccupazione in alcuni partecipanti.

La maggioranza riferisce di aver ricevuto supporto pratico, informativo ed emotivo dalla propria famiglia riguardo il fratellino e la sua disabilità, manifestando però in alcuni momenti anche il desiderio di confrontarsi con altri bambini che vivono in famiglia una situazione simile, desiderio spesso non ancora concretizzato al momento dell'intervista.

Questi siblings risultano anche particolarmente esperti nel sintonizzarsi, insieme ai genitori, sulla frequenza emotiva del bambino disabile qualora questo avesse difficoltà o ritardi nella comunicazione ed espressione linguistica: sono attenti ai sorrisi, ai minimi gesti, occhiate, smorfie ed hanno imparato a decifrarle sviluppando spesso un linguaggio parallelo per la comunicazione unica con il proprio fratello o sorella.

Non sono mancati tuttavia anche alcuni sentimenti negativi, emersi e condivisi soprattutto nel focus group dove la possibilità di essere compresi e rispecchiarsi negli altri ne ha facilitato l'espressione: si trattava principalmente di **gelosia** quando i genitori prestavano maggiori attenzioni o davano priorità al fratello; **imbarazzo** per alcuni comportamenti strani o comunque disagio in presenza di altre persone o coetanei che per questo motivo faticavano a volte ad invitare a casa. Le emozioni negative sorgono anche quando i siblings si trovano di fronte a situazioni che non riescono a spiegarsi e rispetto alle quali percepiscono un'ingiustizia: alcuni bambini hanno confrontato la loro famiglia con quelle "normali" dei loro amici chiedendosi perché la propria debba invece affrontare così tante difficoltà e complessità anche nelle minime cose; e ancora il tema dello stigma e del disagio provato nei confronti della società o comunque al di fuori di casa quando le persone fissano il proprio fratello, fanno commenti o espressioni giudicanti.

- Contributo pratico

Dai racconti di questi bambini emerge chiaramente come il loro contributo all'interno della famiglia sia strettamente influenzato dalla disabilità che rende costantemente la relazione fraterna asimmetrica, in un rapporto di cura e assistenza unidirezionale, a prescindere come già visto dall'ordine di genitura che essendo fratelli minori in questo caso si inverte in quello che abbiamo precedentemente definito "role crossover" (Farber, 1959). I siblings parlano con orgoglio e soddisfazione dell'aiuto che danno ai loro fratelli, probabilmente perché in parte gratificati dai genitori e perché si sentono utili, ma in certi casi ne traspare anche la fatica, soprattutto se sono presenti altri fratelli oltre al fratello disabile. I compiti che rivestono spaziano dall'aiutare il fratello a vestirsi, a lavarsi, a camminare, a fare i compiti fino ad attività più di supporto emotivo come aiutare ad addormentarsi, o calibrare i propri giochi sulle difficoltà e preferenze del fratello. Nonostante siano molto ingaggiati anche in casa, questi bambini non mancano di svolgere attività sportive, extrascolastiche e hobby nutrendo particolare interesse per la musica, la lettura e le attività creative, anche e spesso individualmente.

Ovviamente stiamo sempre parlando di disabilità in senso generico tale per cui anche le attività richieste piuttosto che gli ostacoli che l'intera famiglia affronta per esempio nello spostarsi o fare una gita sono diversi in base alle caratteristiche della disabilità, alla presenza o assenza di comportamenti aggressivi o plateali, alla presenza o assenza di problemi di deambulazione, alla necessità o meno di dispositivi medici o cure continue etc...

Anche quando le barriere sono molte, comunque, i bambini se ne rendono conto, capiscono che a volte è più facile fare un'attività in famiglia senza il fratello oppure che per la propria famiglia è più complesso organizzare una vacanza, ma nonostante questo mostrano sempre un atteggiamento molto comprensivo e amorevole nei confronti del fratello, non sembrano invidiosi di altre famiglie nè sembrano provare rancore per ciò che non possono fare per le limitazioni del fratello, che nonostante la giovane età riescono a mettere a fuoco in modo lucido ed empatico. Anche in questo caso la maturità e responsabilizzazione di questi bambini appare evidente, così come la frustrazione nel riconoscere che molto spesso il problema non sarebbe nemmeno il proprio fratello quanto più le barriere sociali e gli atteggiamenti delle persone che potrebbero indisporre (es-non poter andare al ristorante perché la gente si infastidirebbe se il fratello o sorella alza la voce più del dovuto).

- Relazioni e connessioni

Anche quando i bambini descrivono nello specifico la relazione tra fratelli ne emerge sempre un quadro positivo, ad eccezione come in ogni relazione fraterna di momenti di litigio e conflitto, spesso legati all'aggressività o rabbia di uno dei due; tuttavia la relazione appare molto intima, affettuosa e reciproca dato che sicuramente i siblings aiutano più concretamente il fratello/sorella ma diversi sono i bambini qui che testimoniano come l'affetto sia bidirezionale: ad esempio quando non ci sono il fratello chiede di loro e mostra piacere nel giocare o passare del tempo insieme, rendendo la gratificazione reciproca. In alcuni casi il rapporto viene descritto addirittura come privilegiato, i fratelli instaurano una sorta di relazione particolare, con linguaggi e caratteristiche proprie,

che li rendono speciali agli occhi del proprio fratello, spesso gli unici in grado di capirlo, consolarlo o rallegrarlo in determinate situazioni.

- Relazioni familiari

È stato indagato nello studio, e in particolare nel focus group, come i siblings vivessero le relazioni familiari, con i genitori dunque, registrando in realtà grande stima verso i propri genitori che consideravano un modello; prendevano esempio da loro rispetto a comportamenti e atteggiamenti soprattutto riguardo la disabilità del fratello e la sua assistenza, in parte spiegando con ciò i loro comportamenti accidentati.

I siblings riconoscevano che i loro genitori dedicassero molte attenzioni e tempo al fratello a causa della sua menomazione o disabilità, tuttavia il desiderio di tempo e attenzioni esclusive era sempre e comprensibilmente presente.

- Relazioni amicali

Il tema degli amici è sembrato importante per i siblings e dunque approfondito, restituendo da un lato uno scenario per cui questi bambini avevano molti amici che si dimostravano comprensivi e talvolta curiosi rispetto alla disabilità del fratello, alcuni addirittura dicevano di avere più amici grazie al proprio fratello ed, evidentemente, al suo carattere socievole. Altri siblings invece, preferiscono mantenere un atteggiamento di cautela sia nella scelta delle amicizie, per evitare che qualcuno possa ferire i propri fratelli o loro stessi con atteggiamenti e frasi poco accorte; e la cautela era estesa anche all'invitare amici a casa, una dinamica già evidenziata negli studi sull'adolescenza e preadolescenza quando i bambini cominciano a divenire consapevoli del pregiudizio e talvolta stigma che alcune persone mostrano nei confronti della disabilità.

Di solito, quindi, in questi casi si preferisce invitare a casa chi già conosce il fratello/sorella o la sua situazione, in modo da non dover spiegare o vivere situazioni di imbarazzo. Questo atteggiamento e preoccupazione può essere dovuta alla paura del giudizio altrui nei propri confronti con conseguente esclusione dal gruppo; ma il più delle

volte si è configurata la paura come timore che gli altri possano essere poco accorti o sensibili e così ferire il proprio fratello/sorella o parlare alle spalle prendendo in giro la propria situazione familiare.

Sicuramente il rapporto con l'esterno non è facile, ma non tanto per colpa della disabilità in questo caso quanto della mancanza di un'educazione accogliente e aperta verso coloro che sono più fragili o per qualche motivo diversi, in età scolare e oltre!

- Prospettiva sul fratello e sogni

Quando si è chiesto ai siblings di parlare del proprio fratello ciò che è emerso, non solo qui ma anche in altre circostanze, è che di fatto per questi bambini il loro fratello è “**normale così**”: ciò che vivono da sempre con il loro fratello per loro è esattamente la normalità.

Questo non significa che non siano consapevoli della menomazione, dei deficit o delle limitazioni che la disabilità impone, ma come loro stessi hanno ben spiegato: “la mia famiglia non lo immagina senza menomazioni, perché se fosse normale non avrebbe quel sorriso e il suo carattere non sarebbe lo stesso” (Nathalie).

Dunque come spesso è emerso anche nei racconti dei genitori la complessità è innegabile e sotto gli occhi di tutti, eppure l'affetto provato per quel bambino che seppur disabile ha una serie di particolarità e caratteristiche uniche, fa sì che non ci sia nemmeno lo spazio, men che meno la volontà, di immaginarlo diverso, senza la disabilità; e lo stesso vale per i fratelli.

Altra visione comune ai siblings intervistati era l'entusiasmo per i successi, piccoli o grandi, che i propri fratelli raggiungevano nella quotidianità condividendo la gioia con i propri genitori; allo stesso tempo pur riconoscendone i limiti, di cui spesso soffrivano soprattutto quando erano limiti di comunicazione, erano in grado di coglierne il grande potenziale di sviluppo e di mostrarsi sempre molto maturi, anche quando di fatto erano fratelli minori.

Ad esempio, una bambina racconta di episodi in cui suo fratello piange per ottenere qualcosa, e di come questo in realtà la infastidisca perché spesso cambia i programmi familiari; subito dopo, però, ci tiene a precisare “ma io non piango” a

voler sottolineare della propria maturità e anche superiorità alle difficoltà del fratello.

Interessante a mio avviso è stato constatare che quando ai bambini è stato chiesto di presentare un loro sogno, la maggior parte non hanno riportato sogni personali e individuali ma sogni che coinvolgevano il loro fratello, spesso nella direzione di avere meno problemi comportamentali o più autonomie. Questo è certo apprezzabile e realistico, nel senso che sappiamo che un sibling lo è per tutta la vita e che anche in futuro, fratello minore o maggiore che sia, sarà punto di riferimento importante per suo fratello o sorella. Tuttavia, la centralità del fratello nella vita del sibling già in tenera età fa riflettere: è segno di grande sensibilità dei bambini ma anche della riuscita dell'educazione e attenzione speciale posta in famiglia, che ha saputo trasmettere valori adeguati ad instaurare una relazione positiva e comprensiva.

Nel complesso questo studio, seppur con limiti di generalizzazione a causa dell'esiguo campione, ha dato un importante contributo nel comprendere l'esperienza soggettiva dell'essere un bambino con un fratello disabile; quanto emerso dovrebbe essere spunto di riflessione per tutti coloro che con questi bambini hanno a che fare: genitori, professionisti, insegnanti e sanitari che prendono in carico l'intera famiglia, apprezzando anche la chiarezza dell'esposizione e la grande maturità e consapevolezza con cui si approcciano in tenera età a temi così complessi che rappresenta sicuramente parte della marcia in più di questi bambini.

**Lovell e Wetherell (2016)** hanno studiato tale impatto da una prospettiva diversa ma ugualmente informativa per i nostri obiettivi: gli autori hanno infatti analizzato l'impatto psicofisiologico dell'aver un fratello con Disturbo dello Spettro Autistico per 25 bambini di età compresa tra 7-17 anni, quindi a cavallo tra l'infanzia e l'adolescenza che poi approfondiremo, andando a valutarne quindi l'impatto emotivo, sociale e fisico attraverso un questionario e due campioni salivari per le misurazioni psicofisiologiche del cortisolo diurno, il così detto "ormone dello stress". Il questionario andava a indagare, nei fratelli di bambini con autismo e nel gruppo di controllo con fratelli di bambini neurotipici (1) le

informazioni demografiche e lo stile di vita, (2) le caratteristiche familiari, (3) i problemi comportamentali del bambino, (4) il supporto sociale e la (5) sintomatologia depressiva.

I risultati ottenuti dai questionari mostrano sintomi depressivi più alti nei fratelli id bambini con Disturbo dello Spettro Autistico rispetto ai controlli, differenze che andavano più nella direzione di problemi emotivi piuttosto che di problemi funzionali come misurato dalle specifiche scale. I punteggi ottenuti hanno inoltre permesso di comprendere come il supporto sociale, in particolare da parte dei genitori e degli amici intimi, fosse predittivo dei sintomi depressivi; così come anche i problemi comportamentali del fratello con Disturbo dello Spettro Autistico. I dati riguardanti i livelli di cortisolo, invece, misurati al risveglio, durante la giornata e nel livello medio diurno non presentavano particolari differenze tra i due gruppi, in parte spiegato anche da variazioni fisiologiche dei livelli di cortisolo tra l'infanzia e l'adolescenza.

Questi risultati confermano in parte quanto detto e aprono a spunti di riflessione riguardo quali siano gli ambiti migliori da potenziare o supportare per ridurre il potenziale impatto negativo sui siblings: in questo scenario potrebbe rivelarsi strategico aumentare il supporto sociale percepito dei fratelli e predisporre interventi o contenuti che permettano ai siblings già da bambini di comprendere in un modo coerente con la loro età e competenze quelli che sono i problemi comportamentali del fratello o sorella con Disturbo dello Spettro Autistico, che sappiamo essere spesso invalidanti o difficili da gestire per l'intera famiglia.

A fronte di una ricca letteratura di studi sull'infanzia, cui ricercatori e professionisti del campo hanno posto molto interesse e attenzione, non si può dire lo stesso per le fasi successive della crescita dell'interno nucleo con membro disabile e men che meno della relazione fraterna in questo caso specifico, per cui andremo ad appoggiarci alle dinamiche tipiche del ciclo di vita andando a scoprirne le specificità in termini di rischi e risorse aggiuntive per l'individuo date dall'avere o meno un fratello o sorella disabile.

## ▪ **Adolescenza**

Sempre rimanendo in ottica sistemica, già Cigoli e Scabini (2000) hanno sottolineato come l'adolescenza richieda in quanto transizione tipica e normativa del ciclo di vita una riorganizzazione funzionale delle relazioni all'interno della famiglia, di qualsiasi famiglia, date dalla molteplicità di eventi critici che coinvolgono a diverso titolo tutti i membri. Nello specifico "i genitori dovrebbero rinegoziare la loro relazione con i figli per favorire la reciproca separazione e svolgere una funzione di mediazione sociale" (Valtolina, 2004); ma laddove ci sia anche un figlio o in questo caso fratello/sorella con disabilità il bisogno di autonomia emergente dell'adolescente si scontra con una richiesta di presenza e di assistenza sempre maggiore parallelamente alla crescita del fratello, alle esigenze lavorative dei genitori e ad un progressivo sfumarsi della presenza scolastica o delle agenzie del territorio nel sostegno quotidiano al fratello. Si tratta, infatti, di un altro tema all'ordine del giorno per i genitori (e i fratelli) che al termine della scuola dell'obbligo si ingaggiano in una corsa a ostacoli per garantire un collocamento il più possibile dignitoso e soddisfacente per il proprio figlio, scontrandosi non di rado con realtà ostili o temporanee, portando così a rivolgersi inevitabilmente all'aiuto degli stessi siblings sempre pronti a ritagliare un po' di tempo per il proprio fratello, oppure come spiegato all'inizio rinunciando a opportunità lavorative e non, per lo più da parte della madre che si fa spesso carico di tutto per non pesare ulteriormente sugli altri componenti della famiglia e dare al proprio figlio le cure migliori possibili.

Nell'approfondire questa fase dello sviluppo ho trovato particolarmente esaustiva e realistica la trattazione delle diverse sfide che caratterizzano l'esperienza di vita di un sibling, e in parte lo differenziano dai coetanei, presentata nel secondo dei 4 incontri online a tema SIBLING proposto da "Famiglie Disabili Lombarde – APS" il cui ospite era Andrea Dondi, che nel suo libro "*Sibling: crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*" propone ai genitori una sorta di manuale d'uso, una guida che funge per lo più da spunto di riflessione ma anche di azione rispetto a sfide e

sentimenti dell'essere sibling, sulla scia della sua pluriennale esperienza in Fondazione Paideia e non solo.

Dondi (2018) ci accompagna nel vissuto del sibling adolescente partendo addirittura un passo prima, dalla preadolescenza, e considerando che, se fino a quel momento il centro del mondo per il bambino era la famiglia, intorno ai 10-13 anni comincia a manifestarsi una naturale e fisiologica spinta verso l'esterno; il sibling, al pari dei suoi coetanei, comincia a manifestare interesse crescente per il gruppo dei pari, inizia a voler sperimentare esperienze e attività in autonomia lontano dalla famiglia, sente il bisogno di integrarsi nel gruppo e s'impegna nel rispettare quei canoni e requisiti impellenti per l'età che definiscono ruoli e gerarchie sociali.

Si tratta quindi di un confronto con l'esterno che è delicato per tutti i ragazzini, ma lo diventa ancora di più quando fa i conti con una situazione familiare non proprio convenzionale soprattutto quando l'adolescente capta segnali di non comprensione, scherno o disagio dei propri pari nei confronti della disabilità, quando conosce o riconosce forse per la prima volta il pregiudizio e lo fa da solo, spesso senza la mediazione della famiglia perché in contesti extrafamiliari dei quali spesso non riferisce nemmeno in casa per paura di ferire anche i genitori.

Sono infatti atteggiamenti che in primis feriscono lui, perché toccano le sue corde in punti dolenti, dando luogo a sentimenti ambivalenti e contrastanti nei confronti dei pari da un lato, che si vorrebbe conquistare per integrarsi, e della propria famiglia e soprattutto del fratello/sorella rispetto al quale però non percepiscono all'esterno la stessa accettazione e affetto che invece è sempre stato presente in famiglia e fino a quel momento per lui scontato.

Difronte a questo difficile vissuto, fisiologico per gli adolescenti ma un po' più accentuato in questo caso, i siblings possono reagire in modi diversi e questo vedremo essere un filo rosso della loro esperienza che rende difficile tracciare un pattern o un profilo tipico del sibling, trovando più efficace centrarsi sui vissuti e sentimenti provati: infatti a fronte di uno stesso vissuto o emozione, la reazione può essere diversa se non diametralmente opposta. In questo caso, in risposta all'ambivalenza nell'accettazione sociale, i siblings possono rifiutare l'esterno e

richiudersi isolandosi, sentendosi incompresi, troppo maturi e sensibili rispetto ai propri coetanei considerati invece superficiali, troppo lontani da loro e dunque, non trovando l'appagamento o la comprensione sperata all'esterno si richiudono in sé e nel nucleo familiare, con grande affetto per il proprio fratello ma anche senso di inadeguatezza.

È infatti conclamato che per le esperienze vissute e i valori spesso trasmessi in famiglia siano effettivamente ragazzi più maturi e sensibili rispetto a coetanei che, per forza di cose e avendo avuto background diverso, non presentano la stessa attenzione, sensibilità e maturità portando così i siblings non solo ad essere più selettivi nelle amicizie e quindi essere anche più solitari, ma magari ad impegnare diversamente il loro tempo per esempio in attività di volontariato o in luoghi che sentono più affini e vicini al loro essere (Valtolina, 2004).

L'altro lato della medaglia, spesso riscontrato, è cercare di uscire dall'ambivalenza sviluppando una sorta di vita parallela tra intrafamiliare ed extrafamiliare per cui gli adolescenti quando sono a scuola o coi pari si comportano ignorando la loro peculiare situazione familiare, non infrequentemente presentandosi come figli unici o rimanendo vaghi sulla condizione dei fratelli, non invitano mai amici a casa; risolvono quindi il conflitto essendo di fatto solo una parte di quello che sono realmente, lasciando l'altra parte a casa appunto, non tanto per cattiveria o effettiva negazione del proprio fratello, ma per il timore o la quasi certezza che i propri coetanei non capirebbero, che cambierebbero atteggiamento nei suoi confronti, lo escluderebbero o farebbero domande inopportune, come confermato anche da Buhrmester et al (1992).

In questa specifica fase entra in gioco anche un'emozione legittima e comprensibile, che non merita di essere condannata o censurata perché parte intrinseca e fisiologica del vissuto dei siblings, che è la vergogna, riferita spesso al fratello per le sue condizioni, per le routine particolari e inusuali della famiglia o per i comportamenti problematici o incomprensibili agli occhi altri: dico che non va censurata perché è perfettamente in linea con quanto vissuto dagli adolescenti di base e dai siblings adolescenti soprattutto, che si trovano ingaggiati nel principale compito di essere accettati dai pari, per loro importantissimi, di non essere esclusi

o considerati “strani” o “sfigati”. Fa parte della crescita, e sappiamo tutti che nel tempo e con l’avanzare dell’età il giudizio altrui perde di potenza, si è in grado di relativizzare e anche di comprendere che non tutti hanno gli strumenti per poter capire e rispondere alle situazioni in modo empatico o altrettanto sensibile; tuttavia è innegabile: da adolescenti le parole anche poco accorte dei coetanei possono fare molto male.

Questo secondo modus operandi nel gestire la propria appartenenza familiare e quella al gruppo dei pari, alla ricerca di un equilibrio precario, è perfettamente ritrovabile nel libro di Giacomo Mazzariol “*mio fratello rincorre i dinosauri: storia mia e di mio fratello che ha un cromosoma in più*” (2018) e nell’omonimo film; il protagonista della storia è Giacomo, l’autore, che non ha avuto bisogno di inventare nulla perché ciò che narra è esattamente la storia della sua vita, della sua vita come sibling in particolare (fratello di Giacomo – Sindrome di Down) rendendo in modo commoventemente chiaro proprio le difficoltà, le gioie, ma anche il non capire, il farsi domande e darsi anche risposte rispetto a questo fratellino che se da bambino aveva “super poteri”, da adolescente comincia a diventare ingombrate e un po’ imbarazzante nei suoi comportamenti per un giovanissimo Giacomo che cerca di farsi degli amici e di far colpo su di loro e sui primi amori. Dall’esterno la storia e il comportamento che Giacomo adotterà per sfuggire al conflitto che prova potrà sembrare crudele ed egoista, in realtà i presupposti sono esattamente quelli sopradescritti e ritrovabili chi più chi meno nell’esperienza di tutti siblings, e che non vale la pena di giudicare ma piuttosto di comprendere e di accogliere, come farà poi anche la famiglia di Giacomo. Ciò che fa il protagonista è proprio quello di negare agli amici l’esistenza del fratello, dice di avere solo due sorelle, inventa ogni tipo di scusa per evitare che gli amici vengano a casa sua e, come tipico di qualsiasi adolescente, è disposto a qualsiasi attività e pericolo pur di farsi accettare, rispettare e compiacere dai pari. E nega l’esistenza di Giovanni anche alla ragazza che gli piace, alla prima ragazzina che gli fa battere il cuore, altro tema scottante di quest’età... non solo perché al pari dei coetanei amici e compagni di scuola sia difficile introdurre una figura nel proprio ambiente, presentargli o parlargli del proprio fratello o sorella e delle peculiarità della propria famiglia ma anche perché

anche in questo caso si tende ad essere abbastanza selettivi rispetto a possibili partner che si mostrino sensibili e maturi, aperti alla disabilità e all'accoglienza dell'altro senza discriminazioni e pregiudizi.

Si tratta di un'epoca che segna il passaggio non semplice tra il bambino e il giovane adulto, un periodo ricco di consapevolezza in cui si comincia a calarsi nel mondo reale, un periodo in cui il filtro e la protezione di mamma e papà rispetto alle informazioni e all'esperienze è sempre meno presente, un periodo in cui lo sviluppo cognitivo dell'adolescente gli permette ragionamenti e inferenze più accurate e per questo è sicuramente il periodo in cui affiorano domande anche sul futuro, un futuro percepito come indubbiamente lontano ma presente: è il periodo in cui i ragazzi, verso la fine dell'adolescenza cominciano a pensare al proprio futuro, partendo dalla scelta dell'università o del percorso professionale da intraprendere, si interfacciano con opportunità di andare all'estero, di fare esperienze e conoscenze nuove. Tuttavia, accanto al lato eccitante e sfidante di tutto ciò per la maggior parte dei siblings è presente sempre anche una doppia anima, un pensiero fisso e sempre rivolto a casa, al proprio fratello o sorella che non solo quelle esperienze non potrà probabilmente farle, ma anche ai possibili problemi logistici ed emotivi che un proprio possibile allontanamento da casa innescherebbe: e proprio Dondi negli incontri di "Famiglie disabili lombarde – APS" riporta casi di ragazzi e ragazze indecisi se seguire il proprio istinto o passione che li porterebbe lontani da casa o ripiegare su qualcosa di simile e altrettanto appagante ma col valore aggiunto di essere vicini a casa, alla famiglia, ai fratelli; o ancora di adolescenti e giovani adulti che non avevano mai fatto esperienze, viaggi, vacanze senza il proprio fratello o sorella perché si sentivano in colpa; o viceversa di casi in cui i siblings avevano esplicitamente detto ai loro genitori che non si sentivano o non volevano avere la responsabilità della cura del proprio fratello.

Qui si aprirebbero tantissime altre finestre tematiche, tra cui il "Dopo di Noi" che affronteremo nella sezione seguente dell'età adulta, ovvero la gestione e l'autonomia del fratello disabile quando i genitori non saranno più in grado di occuparsene a tempo pieno, e Dondi sottolinea qui l'importanza di PARLARE: parlare dell'argomento, affrontarlo, sedersi ad un tavolo e discuterne, genitori e

figli, per capire quali potranno essere gli scenari più adeguati alla situazione, tenendo in considerazione le esigenze e aspirazioni di tutti. Non è nemmeno qui giudicabile o condannabile la volontà di un sibling di sottrarsi o non accettare in toto la responsabilità della cura futura del fratello, soprattutto quando si tratta di situazioni particolarmente difficili e complesse a livello pratico ed emotivo; tuttavia, è importante parlarne e che i genitori lo sappiano per tempo per potersi al meglio organizzare con l'aiuto di altre figure, parenti, servizi, istituzioni al fine di avere un chiaro progetto di vita per sé e per il proprio figlio disabile, non visto come un soggetto passivo da collocare, ma pur sempre come una persona che compatibilmente con le proprie difficoltà e limiti ha diritto ad una vita soddisfacente e dignitosa (Valtolina, 2004), ha diritto di esprimere il suo assenso o dissenso rispetto alle scelte prese per lui, qualora in grado di comprenderle. Il dialogo risulta quindi indispensabile fin da subito, fin da quando i ragazzi e i genitori iniziano a porsi queste domande perché anche se potrebbero sembrare precoci per il momento, in realtà i siblings ci pensano e per quelli che maggiormente sono sensibili o percepiscono di essere indispensabili nella famiglia, potrebbero condizionare le proprie scelte anche attuali, di cui magari si potrebbe discutere insieme ai genitori per trovare una soluzione adeguata per tutti, mettendo da parte sensi di colpa e rimorsi reciproci.

Potrei citare tantissimi altri spezzoni della storia raccontata da Giacomo Mazzariol (2018), che non facendo altro che rendere disponibile agli altri ciò che ha vissuto, in realtà tocca tantissimi punti centrali dell'essere siblings adolescenti: la consapevolezza della diversità, la conoscenza del pregiudizio, della discriminazione e anche della cattiveria altrui, della vergogna ma anche del senso di colpa nel sentirsi in qualche modo responsabili della disabilità, privilegiati rispetto al fratello o in dovere di proteggerlo adeguatamente; e al contrario, del non saper gestire l'ambivalenza e optare per la scissione della propria vita tra casa e fuori casa, dei primi amori e del voler far parte del gruppo... Tuttavia, proprio la fine del libro apre alla speranza, non perché ci si inventi un lieto fine ma perché nonostante le difficoltà di questa fase alla fine i siblings imparano sicuramente a vedere il fratello o sorella in modo più realistico, ma anche ad amarlo

incondizionatamente per come è, mettendo in secondo piano il giudizio poco accorto e accurato degli altri che evidentemente non possono comprendere, e circondandosi per lo più di persone altrettanto sensibili e mature che hanno a cuore anche il proprio fratello, scoprendo altresì che molte volte bastava parlarne con gli altri, spiegare, informare... laddove l'ignoranza e il silenzio costruiscono muri, e i muri dividono.

**Begum e Blacher (2011)** hanno voluto indagare l'esistenza e l'entità di una differenza tra la relazione fraterna nell'adolescenza rispetto all'avere o meno un fratello con disabilità, approfondendo poi le dinamiche in modo singolare. Il campione consisteva in 70 diadi di fratelli in cui era presente o meno un fratello/sorella adolescente con disabilità e il suo sibling più vicino per età. Il primo obiettivo era capire quali differenze erano presenti tra la relazione fraterna adolescenziale in presenza o assenza della disabilità in termini di calore, conflitto, rivalità o status-potere controllando anche quelle variabili potenzialmente confondenti che avevano dato risultati contrastanti in ricerche precedenti (ordine di nascita, sesso dell'adolescente con disabilità, sesso del fratello, diade con stesso sesso o sesso opposto). I risultati hanno dimostrato come a differenze delle diadi a sviluppo normotipico, quando era presente una disabilità le madri riferivano più calore e vicinanza nelle relazioni dello stesso sesso piuttosto che di sesso opposto, probabilmente anche perché spesso sono richiesti al sibling compiti di cura anche fisica che in caso di sesso opposto potrebbero risultare imbarazzanti. Rispetto alle differenze di status-potere che erano presenti nelle relazioni fraterne a sviluppo tipico di entrambi, nel caso della disabilità invece come già notato, l'ordine di genitura non ha granché influito sulle differenze di status e potere nella relazione. Il secondo obiettivo di ricerca voleva discostarsi dall'ottica frequente in questi studi dove l'impatto era osservato in modo unidirezionale dal fratello disabile sul fratello a sviluppo normotipico: i presenti autori si sono proposti invece di osservare come il sibling potrebbe influire nello sviluppo del proprio fratello o sorella adolescente con disabilità. Più precisamente ci si è chiesti se vi fosse una correlazione tra i problemi comportamentali degli adolescenti con disabilità intellettiva e i livelli di

calore, conflitto, rivalità, status-potere della relazione fraterna. I risultati ci dicono che in qualsiasi relazione fraterna durante l'adolescenza, con o senza disabilità, l'aumento dei conflitti porta a problemi comportamentali nei fratelli, per lo più interiorizzati. La particolarità stava nel fatto che il gruppo con fratelli adolescenti disabili presentava sì una correlazione con problemi comportamentali, che erano però in questo caso esternalizzanti, forse anche a causa delle loro scarse interazioni e relazioni sociali.

Infine, l'ultimo quesito di ricerca voleva comprendere in che modo calore, conflitto, rivalità, potere-status fossero correlati alle abilità sociali degli adolescenti con e senza disabilità intellettiva. A differenza di quanto si pensava, e in parte già dimostrato, per cui una buona relazione tra fratelli avrebbe promosso migliori abilità sociali nei fratelli adolescenti (disabili e non) in realtà non è stato dimostrato nel presente studio e in nessuno dei due gruppi; il che ci fa pensare più ad un limite metodologico dell'aver raccolto indicatori delle abilità sociali dalla madre che rende conto più del contesto familiare che di quello extrafamiliare in cui queste vengono esperite.

**Guidotti et al (2021)** hanno esplorato quantitativamente e qualitativamente l'esperienza di 44 fratelli a sviluppo normotipico di bambini con Disturbo dello Spettro Autistico di età compresa tra 6 e 17 anni: ogni sibling dunque ha compilato un questionario che indagava calore, conflitto e rivalità nella relazione tra fratelli (dati quantitativi) e successivamente è stato chiesto di disegnare sé stessi e il proprio fratello in una situazione di armonia e in una situazione di conflitto (dato qualitativo). È importante la distinzione tra i due piani dell'analisi perché come sappiamo conducono a informazioni diverse ma complementari che vengono meglio interpretate se osservate l'una alla luce dell'altra. I risultati hanno restituito nel complesso una relazione positiva e di affetto tra i fratelli, dai disegni emergevano aspetti di somiglianza e coesione soprattutto nei disegni dei momenti positivi, e ovviamente più distacco nei momenti di conflitto, con differenze di genere rispetto al grado di conflitto che però sono coerenti con quelle della popolazione generale che indicano modalità di relazione fraterna più conflittuali per i maschi che per le femmine.

Il dato che però qui ci interessa dato che sono presenti nell'indagine sia bambini che adolescenti è vedere se vi fosse una differenza tra le due condizioni a rispecchiare le sfide tipiche dell'adolescenza che mettono mano anche alle dinamiche della relazione fraterna, come sopra esplicitato. Infatti, gli autori stessi hanno sottolineato come i siblings adolescenti mostrassero più fastidio, vergogna e imbarazzo nella relazione fraterna rispetto ai siblings più piccoli, a conferma del quadro tracciato rispetto all'adolescenza, sue sfide e difficoltà. Lo studio poi in particolare sottolinea qui l'arricchimento dovuto all'integrazione tra le prospettive quantitativa e qualitativa all'esplorazione del fenomeno facendone emergere sia gli aspetti più oggettivabili e razionali della relazione, sia l'esperienza soggettiva, emotiva e anche ciò che sfugge tipicamente al controllo razionale del questionario.

#### ▪ **Età adulta**

Col passaggio all'età adulta i siblings si affacciano a prendere scelte concrete sulla propria vita: decidere di andare a vivere fuori casa, crearsi una propria famiglia, intraprendere una carriera, fare dei figli etc; anche se la letteratura rispetto a questa fascia d'età è ben più recente in quanto conseguente all'allungamento della vita media delle persone disabili e alla possibilità dunque che sopravvivendo ai genitori abbiano comunque bisogno di supporto, riconoscendo nei fratelli il nuovo ruolo di caregiver principale.

Tuttavia, la relazione fraterna può assumere forme diverse nell'età adulta, come ci spiega Zetlin (1986) a seconda della qualità del rapporto affettivo, della frequenza dei contatti e del livello di coinvolgimento:

“nel primo livello, metà dei fratelli non disabili aveva assunto un ruolo genitoriale nei confronti del disabile e gli forniva tutta l'assistenza di cui necessitava; per l'altra metà dei fratelli, che passava molto tempo insieme e risultava impegnata in diverse attività comuni, la relazione assumeva le connotazioni di un'amicizia profonda. Il secondo e il terzo livello sono risultati caratterizzati da rapporti cordiali e calorosi, ma da un minor coinvolgimento personale nella vita quotidiana e da una minore quantità di contatti. [...] il quarto livello di relazione è costituito da fratelli che provavano rancore per il fratello disabile, avevano pochissimi contatti e mostravano un coinvolgimento molto blando con lui, molto spesso mediato dai genitori [...] Il quinto livello di

relazione è risultato caratterizzato da sentimenti di ostilità e gelosia, da litigi e insulti reciproci, iniziati già nell'infanzia. Il contatto tra fratelli era evitato e, comunque, molto problematico: i fratelli affetti da ritardo mentale mostravano piena consapevolezza che non avrebbero potuto contare sull'aiuto del fratello, in caso di bisogno." (Valtolina, 2004, p.100)

Il presupposto di partenza, dunque è che la relazione fraterna in caso di disabilità è concettualmente e pragmaticamente diversa da quella tra fratelli non disabili, sicuramente più intense a livello emotivo, meno conflittuali in età adulta rispetto alle fasi precedenti, ma comunque sempre asimmetrica dato che in molti casi il sibling è uno dei principali punti di riferimento del fratello in caso di necessità, se non l'unico.

Come abbiamo detto l'essere sibling implica che ci sia sempre, in ogni fase della vita seppur in modo diverso, uno sguardo alla propria famiglia e al proprio fratello o sorella; uno sguardo che qui diventa per tutti inevitabilmente più attivo perché i genitori invecchiano, non sono più così lucidi e in forze come una volta, necessitano sempre di più del sostegno pratico ed emotivo dei figli dalle cose più semplici della quotidianità all'affrontare temi più pervasivi. E questo nelle famiglie dove c'è un membro disabile apre ad una complessità ancora maggiore perché si intreccia col tema ora impellente del "Dopo di Noi" già accennato: Dondi (2021) precisa infatti come fino a quel momento il ruolo di sibling e quello di caregiver erano fisicamente disgiunti nella persona dei genitori, mentre ora si avvia un processo che porta la responsabilità del caregiving sempre più a convergere sul sibling, posto che se la senta, ma in ogni caso il peso sulle proprie spalle anche solo percepito diventa maggiore. Dondi riferisce anche rispetto alla propria esperienza professionale, come nelle istituzioni e servizi il tema dei siblings nel "Dopo di noi" venga accolto ogni volta con novità e quasi sorpresa, spesso chi si occupa del fratello disabile e della famiglia da anni non è a conoscenza, o quasi, del sibling anche quando ormai adulto e questo rende il passaggio troppo brusco e improvviso. La metafora proposta rispetto al sibling in questa fase, dal Dott. Dondi, è quella di un giocatore di calcio che per lungo tempo è stato in panchina in attesa del suo turno, sapeva che prima o poi avrebbe giocato; tuttavia, quando l'allenatore lo chiama per entrare in

campo non è assolutamente pronto, non si è allenato, non gli è stato dato il tempo di prepararsi adeguatamente a compiere la sua performance.

Lo stesso accade per il sibling che spesso, complice la difficoltà a trattare l'argomento dei genitori, non ha ben chiaro come occuparsi a livello pratico e burocratico del proprio fratello quando i genitori verranno a mancare o per qualsiasi motivo non saranno più in grado di assolvere al ruolo di caregiver, ma al contrario necessiteranno anche loro di assistenza; tuttavia sono domande e preoccupazioni che un giovane adulto affacciandosi alla propria vita tiene in considerazione, come testimoniato da diversi siblings:

*“[Il futuro non lo vedo] Per niente roseo, detta onestamente: sto osservando i miei genitori logorarsi per la fatica fisica e mentale nella gestione di mia sorella. Si percepisce da parte del mondo esterno una grande incomprensione di questa realtà, che è estremamente faticosa e gravosa: non c'è un solo giorno che si definisca di vacanza per i miei genitori, mai un giorno in cui si possano permettere di stare a letto a dormire quanto vogliono, o che possano decidere di uscire una sera senza dover mobilitarsi per trovare qualcuno disponibile per badare a mia sorella per quelle poche ore. In una situazione come questa risulta logico quanto scontato che siano i fratelli di questi ragazzi a prendersi tale impegno. Certamente è una cosa che si fa volentieri e per amore ma resta pur sempre molto vincolante. Se io quella stessa sera avessi un programma o un'altra idea dovrei rinunciare. Ovviamente questo pensiero che può essere occasionale nella presenza dei genitori, diventa invece una proiezione spaventosa se si pensa al futuro quando questi saranno troppo anziani o verranno a mancare. Cosa fare a quel punto? chiudere la propria sorella in un istituto? la sola idea di lasciarla sola, senza i suoi affetti risulta crudele e impensabile, ma dall'altro lato spaventa molto l'ipotesi di dover assumersi questa responsabilità per tutta la vita. La sensazione che la mia vita non potrà mai di fatto essere del tutto nelle mie mani, libera da pressioni e aspettative come io vorrei. Non sono ancora giunta ad una conclusione sul come mi vedrò in futuro. Spero che le cose vadano in un modo favorevole sia per me che per la mia famiglia, ma sono consapevole che perché accada questo è necessario che una terza forza in gioco subentri in aiuto”.*

*V. R., Sorella di Persona con Disabilità*

È importante quindi che a livello culturale e giuridico si faccia in modo che nei servizi per la disabilità si cominci a progettare la presenza del sibling nelle decisioni fin da molto prima, lasciando sempre la possibilità di defilarsi o di accostarsene gradualmente e secondo i propri tempi, ma nell'ottica di interpellarlo e coinvolgerlo attivamente (Dondi, 2021).

Tuttavia, anche quando lo scenario di occuparsi del fratello non è impellente perché i genitori sono giovani, hanno aiuti e risorse, o non ci si è ancora posti il problema, questo rimane sempre silente ma presente nella vita del sibling che lo considera nel prendere le sue decisioni, soprattutto per quanto riguarda il dove vivere e con chi costruire eventualmente la propria futura famiglia: infatti, i siblings sanno bene che l'uomo o la donna che sceglieranno di avere affianco per il resto della vita diventerà di fatto un/una “sibling acquisito/a” che dovrà comprendere e anche accettare la presenza del proprio fratello o sorella, rendendolo un requisito indispensabile della sua persona che si pone addirittura già nelle prime fasi delle frequentazioni dei giovani adulti. A tal proposito Valtolina (2004) parla proprio di “interferenza familiare” nella scelta del partner, influenza che in realtà anche se in maniera minore si estende anche alla scelta del lavoro auspicando ad uno stipendio soddisfacente che permetta anche di avere flessibilità oraria o tempo a disposizione da poter dedicare al sibling.

Se la letteratura diveniva meno ampia nel passaggio dall'infanzia all'adolescenza, diventa ancora più esigua quando si tratta di studiare l'età adulta di un individuo disabile e del ruolo che in questa giocano i siblings, il tema del “Dopo di noi” e delle problematiche di gestione quotidiana ed emotiva connesse all'età adulta di entrambi e al concomitante invecchiamento dei genitori. Questo probabilmente perché l'ambito di studio è molto recente dal momento che l'aspettativa di vita per le persone disabili è notevolmente aumentata ad oggi grazie ai progressi medici; unitamente alla recente consapevolezza che disabilità non è sinonimo di “incapacità” o “inutilità” ma il focus è sempre più sulla persona in quanto tale, e sul suo diritto a una vita dignitosa e soddisfacente, possibilmente ricca di relazioni sociali e di un'occupazione coerente con le proprie abilità. Purtroppo sappiamo che questo è un obiettivo difficile da raggiungere nel contesto odierno, e per questo i fratelli spesso si fanno carico dell'assistenza e gestione dei propri fratelli quando i genitori sono troppo anziani o vengono a mancare: vediamo cosa è emerso dagli studi esistenti allo stato dell'arte.

Lo studio di **Griffiths e Unger (1994)** ha dimostrato che la percentuale di genitori che parlando della pianificazione del futuro del figlio disabile si aspettava una cura esclusiva da parte del fratello (22%) era significativamente inferiore all'effettiva percentuale di figli (siblings) che si dichiarò disponibile ad assumersi personalmente la responsabilità della cura (44%). Il coinvolgimento nella vita futura del fratello da parte dei siblings presentava tuttavia dei moderatori: la spinta verso un maggiore coinvolgimento era infatti inibita dalle preoccupazioni per il proprio fratello, per il carico concernente il caregiving e non ultimo il pessimismo familiare; risultava invece come principale fattore positivo che sosteneva e incoraggiava il coinvolgimento del sibling nella vita futura del fratello o sorella, l'approvazione da parte del proprio coniuge sui progetti e scelte che riguardavano il fratello disabile e la propria famiglia.

E ancora, **Seltzer et al (1991)** hanno rilevato la presenza di un modello di reciprocità generalizzata, ma non bilanciata tra fratelli non disabili e fratria con un membro disabile, rispetto ai sei tipi di supporto emozionale indicati dai ricercatori rispecchiando quanto già spiegato di una relazione per lo più asimmetrica. Inoltre, come già emerso in altri studi, vi era un considerevole effetto del genere del sibling sull'impegno pratico ed emotivo mostrato nella relazione col fratello disabile in età adulta e non solo per cui le ragazze e poi donne erano quelle più ingaggiate nel supporto pratico ed emotivo del proprio fratello (Valtolina, 2004).

**Boland e Guerin (2021)** hanno invece indagato il ruolo dei siblings adulti nel promuovere l'inclusione sociale dei fratelli disabili adulti all'interno delle realtà in cui vivono, quartieri o strutture, e al di fuori della famiglia, impegnandosi con loro in attività sociali e del tempo libero. I risultati raccolti ci dicono che spesso il supporto avviene in modo volontario su preoccupazione primaria degli stessi siblings e non in quanto contattati da servizi e istituzioni del territorio che sembrano per lo più ignorarli. Una volta che il supporto viene implementato, questo consiste per lo più nel coinvolgere il fratello o sorella disabile nella propria rete di amici o conoscenti per ampliare la sua inclusione sociale e la possibilità di svago e socializzazione.

Interessante, per addentrarci in modo più empatico e meno astratto e numerico nell'esperienza dei siblings adulti è l'analisi qualitativa condotta da **Dalla Chiara e De Bin (2020)** che hanno indagato l'esperienza di 160 siblings residenti in una specifica regione del Nord-Est Italia (Veneto) e che aveva un fratello con più di 18 anni inserito in una struttura residenziale o semi residenziale. A questi è stato somministrato un questionario anonimo di 12 domande con spazio per considerazioni personali.

I risultati hanno rispecchiato come il 60% ha trovato aiuto dai Servizi del territorio al fine di individuare la soluzione più adeguata per il proprio fratello mentre un 25% si è dichiarato privo di supporto e informazioni adeguate. È stato chiesto anche quali fossero le tematiche di maggiore interesse o comunque che i siblings percepissero come più urgenti da affrontare, e questo ci dà una chiara idea anche delle preoccupazioni e priorità di questi giovani adulti e adulti che possono essere utili nell'indirizzare gli interventi: il 30% era interessato ad avere maggiori informazioni sul Dopo Di Noi, rispetto alle opportunità e alle responsabilità che questo implica; il 26% desiderava avere un confronto e scambio con altri siblings rispetto a quali strategie hanno messo in atto per affrontare situazioni croniche; Il 19% vorrebbe esplorare quali emozioni positive e negative hanno caratterizzato la loro vita fino a quel momento; Infine, il 17% vorrebbe focalizzare le proprie riflessioni su come è percepita, ora e in passato, la disabilità del proprio fratello all'interno della famiglia.

Particolarmente utile è stata l'analisi dei verbatim che ha permesso di sintetizzare gli argomenti chiave emersi da questa indagine: accettazione della disabilità del fratello, emotività positiva e negativa, l'aiuto concreto, il tasto dolente del sentirsi in colpa, il confronto con altri siblings e infine, ultima non certo per importanza, la questione del futuro.

Anzi, come constatato all'inizio la questione dei progetti futuri rimane un tasto dolente ma allo stesso tempo urgente per i siblings che anche già quando sono giovani adulti si pongono domande e si impegnano in riflessioni che denotano maturità, responsabilità e sensibilità oltre che un chiaro senso di realtà, tutte qualità che abbiamo visto caratterizzare la maggior parte dei siblings. E questo risulta

particolarmente evidente se ci soffermiamo sulle loro stesse parole, emerse dall'indagine in questione:

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

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

## **2.2 Impatto della disabilità sul Sibling**

Dopo questa panoramica cronologica, che entrando nel particolare delle diverse fasi del ciclo di vita ha restituito una prima idea del vissuto dei siblings e delle sfide specifiche che incontrano, cerchiamo ora di tirare le somme sull'impatto globale che l'esperienza di avere un fratello o sorella con disabilità genera nei siblings; questo aspetto è stato al centro, come visto, delle principali e pionieristiche ricerche che volevano dimostrare partendo da presupposti per certi versi simili ma differenti, l'esistenza di un impatto di vita positivo versus negativo dell'avere un fratello disabile.

In realtà, come sostiene anche Marta (1996), ad oggi sia l'approccio pessimistico che quello ottimistico “presentano un errore di fondo perché non considerano l'eterogeneità presente nella relazione tra fratelli” (Valtolina, 2004) non avendo di fatto ancora identificato i fattori che in modo univoco determinano un adattamento

migliore o peggiore nei siblings, e questo apre alla necessità di considerare la presenza del fratello disabile come condizione non di per sé patogena sul sibling e sulla relazione fraterna (Valtolina, 2004), ma piuttosto aprirsi ad una serie di fattori che insieme determinano la complessità e specificità di ciascun caso, solo in parte riconducibile a pattern comuni e aspecifici. A tal proposito, un paradigma di riferimento utile a rendere la complessità dei fattori intervenienti nel determinare l'impatto della disabilità del fratello sul sibling e in generale sulla famiglia è il

“modello *ABCX* dello stress (Minnes, 1988) che concettualizza questa condizione (*X*) come il risultato (*outcome*) di più fattori influenti: le *caratteristiche del bambino (A)*, tra cui la gravità del quadro clinico e dei disturbi associati; le *risorse della famiglia (B)*, come lo status socio-economico o la rete sociale di supporto, fattori che possono mediare l'impatto della malattia (ad esempio, con forme di sostegno pratico) o aggravarlo (ad esempio, con le rinunce dei genitori o l'isolamento dagli amici); le *cognizioni del genitore (C)*, quali i sistemi di credenze e le strategie di coping con cui l'esperienza stessa della malattia viene percepita e fronteggiata secondo modalità che diversificano i percorsi di adattamento.” (Benedetto, Rosano e Zampino, 2012, p.34).

Questo approccio è coerente con la messa in discussione negli anni '90 del “nesso di causalità diretta tra disabilità, bisogno di cure e disturbi comportamentali nel fratello o nella sorella non disabile” (Valtolina, 2004) abbracciando maggiormente l'eterogeneità delle situazioni ma anche dei fratelli stessi e di conseguenza degli esiti cui giungono. Proprio sulla base di questi presupposti citiamo anche il modello di Stoneman e Brody (1993) in cui gli autori sintetizzano l'intrinseca complessità della relazione fraterna con tutti i possibili fattori antecedenti e influenzanti la stessa, allontanandoci dunque da un'ottica semplicistica e riduzionistica.

Quanto detto apre alla considerazione che sicuramente potremmo trovare nella vastità di esperienze indagate, siblings con problemi e disagi di vario tipo e intensità, così come siblings che presentano invece qualità eccezionali e che hanno fatto della loro peculiare esperienza di vita una forza e una risorsa: le due non si escludono a vicenda e non è infrequente che occorran contemporaneamente o in

successione nel corso della vita, proprio perché l'esperienza di avere un fratello o sorella con disabilità da sola non è sufficiente a determinare un vissuto né positivo né negativo, ma l'esito dipende dalla capacità di chi coi siblings entra in relazione a livello informale o professionale di cogliere specifici segnali di disagio evolutivo, mettere in pratica accorgimenti educativi e aiutarli anche a valorizzare la propria condizione sviluppando sensibilità e resilienza come pochi altri coetanei potranno fare (Epis, 2019).

Vediamo dunque singolarmente quali sono le possibili conseguenze, in positivo o negativo, che sono state isolate e identificate in letteratura, così da poterle riconoscere agendo in modo tempestivo sui segnali di disagio ma anche accogliendo e valorizzando gli aspetti positivi.

### **2.3 Segnali di disagio nei Siblings**

Anche se la letteratura è recente e in costante evoluzione, studiare e indagare accuratamente il vissuto dei siblings è importantissimo perché si trovano nella condizione non tradizionale di crescere e sviluppare il proprio sé e identità nel costante e non semplice confronto con un fratello disabile e, non meno importante, con dei genitori che stanno o hanno dovuto affrontare un trauma. Per questo sappiamo e abbiamo precedentemente approfondito come i siblings sono chiamati ad affrontare sfide e compiti di sviluppo aggiuntivi rispetto a quelli fisiologici dello sviluppo individuale e familiare tale per cui, la riuscita o l'insuccesso in queste prove può dare origine a scenari anche molto diversi tra loro che potremmo per semplicità ordinare su un continuum che va da condizioni traumatiche di disagio e compromissione all'estremo opposto in cui vigono capacità adattive straordinarie riassumibili nel concetto di resilienza (Dondi, 2008).

Sono frequenti gli studi che concludono a partire da un confronto tra sibling e fratelli senza disabilità che non vi siano differenze sostanziali o rilevanti nel funzionamento, adattamento e benessere individuale e sociale: infatti, lo stesso Dondi (2008) ci ricorda come le difficoltà dei siblings siano spesso invisibili ad occhi inesperti, complice il fatto che genitori e professionisti sono di solito concentrati sulla cura del fratello più bisognoso non riconoscendo o sottovalutando

le ripercussioni sull'altro figlio. Questo ci invita ad “andare oltre le apparenze di eccessiva normalità, allenandoci a cogliere preventivamente alcuni segnali di disagio (come) scarse amicizie, grande timidezza” (Dondi, 2008)

Tuttavia, non è detto che i segnali di preavviso da tenere sott'occhio siano necessariamente di carattere negativo o provocatorio, perché molti siblings in realtà reagiscono alla propria situazione familiare, al disagio e difficoltà dei genitori ed ai propri sentimenti contrastanti con un iper-adattamento che risulta particolarmente funzionale anche per la desiderabilità sociale del proprio comportamento portando così a considerare i siblings come ben adattati, fin troppo.

Esiste infatti il profilo del sibling “*bravo bambino*”, condizione spesso riscontrabile nei fratelli bravi, amorevoli e sempre pronti ad aiutare i propri fratellini e che esasperano in altri contesti questo atteggiamento proprio perché rinforzato anche dall'esterno, in buona fede ovviamente, e che di per sé non è problematico purché si presti comunque attenzione alle esigenze del sibling che potrebbe invece reprimere e mettere da parte a fronte dell'Altro, che oggi può essere il fratello, un domani più generalizzato, portandolo a mettere abitualmente in secondo piano i propri bisogni.

O ancora, il sibling “*perfezionista*” che, forse in reazione alla presa di consapevolezza che lui ha avuto dei doni ed è stato fortunato rispetto al fratello, sente sulle sue spalle la responsabilità di dover usare al meglio le risorse che gli sono state donate, di fare tanto e fare bene anche per suo fratello, di rendere i propri genitori orgogliosi qualora probabilmente suo fratello o sorella non potrà fare altrimenti; e quindi troviamo siblings che hanno un ottimo profitto scolastico, primeggiano in uno o più sport, sono estremamente maturi e attenti al prossimo etc...

Potremmo dire che in questo caso i bambini hanno reagito (iper)adattandosi al contesto familiare, in modo inconsapevole ovviamente, ma comunque presentando nel complesso un buon adattamento e benessere sia familiare che sociale.

Anche Siegel e Silverstein (2007) hanno riportato 4 diverse modalità di adattamento che riprendono quanto detto e che rispecchiano di fatto dei “bambini cresciuti

troppo in fretta” (Martirano, 2016), condizioni che è bene riconoscere e a cui prestare attenzione:

- Il bambino “*genitorizzato*”: esternalizza l’ansia, svaluta i normali desideri dell’infanzia, si assume la responsabilità dell’accudimento e della sicurezza del fratello, ricerca l’approvazione, raramente esprime la propria rabbia o insoddisfazione, a volte si occupa anche degli altri fratelli “sani”
- Il bambino “*ritirato*”: si isola, non chiede, è come se non ci fosse, a volte è presente fisicamente ma non emotivamente, ricerca attivamente l’isolamento fisico, compensa attraverso una vita fantastica, evita le situazioni che richiedono esposizione e spiegazioni sulle disabilità del fratello
- Il bambino “*esplosivo*”: agisce la propria rabbia direttamente, imita un atteggiamento del fratello disabile o si inventa una disabilità, infastidisce e provoca il fratello con scherzi, ha uno scarso rendimento scolastico, afferma i propri bisogni di attenzione in modo indiretto e socialmente inadeguato
- Il bambino “*super-performante*”: si impegna stenuamente ed ottiene ottimi risultati, coltiva e mantiene attività extrafamiliari, non ha bisogno di aiuto, è molto indipendente in maniera precoce, possiede un self-control molto forte, sembra imperturbabile, da per scontato di essere all’altezza delle situazioni, non ha bisogno di feedback positivi, è l’eroe e la mascotte della famiglia.

Martirano (2016) sottolinea giustamente come solo il comportamento del “bambino esplosivo” venga percepito come socialmente inadeguato, spronando quindi genitori e insegnanti a contatto con lui a rivolgergli la giusta attenzione e fornirgli il sostegno e supporto di cui ha bisogno; tuttavia, le altre modalità di adattamento e reazione alla disabilità del fratello e alla condizione familiare non rappresentano in valore assoluto un comportamento problematico, vengono descritti come “bravi bambini” ignorando che in parte anche essere “troppo bravi” può essere un segnale di un minimo disagio, o comunque una modalità alternativa di reagire al proprio disagio.

Questo tipo di profili, almeno quando estremizzati, possono essere spiegati a partire dal concetto di “*copione*” tratto dall’Analisi Transazionale, concetto definito da Berne (1972) come: “un piano di vita che continua a svilupparsi, dopo essere stato strutturato nella prima infanzia, sotto l’influenza dei genitori; [come] quella forza psicologica che spinge ogni individuo verso il suo “destino”, sia che lo combatta, sia che sostenga trattarsi del frutto di una sua scelta”. In questo senso i genitori potrebbero essere, soprattutto nei primi anni di vita del bambino disabile, estremamente incentrati e costantemente preoccupati, in allerta per lui, complice l’aver appena subito il trauma della diagnosi e il combattere ogni giorno con la stanchezza, la frustrazione e l’incertezza del futuro: tuttavia, quando è presente un altro figlio questo spesso si concretizza in una “ridotta disponibilità emotiva alla relazione dovuta al permanere del lutto senza fine” (Dondi, 2008) tale per cui il sibling faticherà ad ottenere quei riconoscimenti dai genitori che sono invece indispensabili al proprio sviluppo emotivo. Tuttavia, ben presto il sibling si accorgerà che ci sono dei comportamenti rinforzati dai genitori e che sembrano addirittura portare un pizzico di gioia in famiglia e sollevare i genitori dalla loro angoscia e sono tutti quei comportamenti che i bambini fanno in autonomia (giochi, compiti, attività...) o comportamenti che si rivolgono alla cura, all’affetto o all’intrattenimento del fratellino o sorellina disabile. Questo atteggiamento di rinforzo inconsapevole da parte dei genitori è perfettamente comprensibile, tuttavia nei bambini, che come abbiamo visto tendono a darsi risposte e inferenze da soli, vengono interpretati come un messaggio ingiuntivo del fatto che sia accettabile o comunque apprezzabile mettere da parte i propri bisogni a favore dell’altro, che essere forte permette a mamma e papà di stare meglio e che forse darsi da fare per gli altri è l’unico modo per ricevere gratificazioni e attenzioni; non solo dai genitori ma questo rinforzo può arrivare anche da fuori, dalla parentela allargata, dagli insegnanti che a scuola gratificano il sibling per l’aiuto al fratellino e per la sua sensibilità, o dagli stessi professionisti che hanno in carico la famiglia.

Questo in parte potrebbe spiegare la tendenza dimostrata sia negli adolescenti che nei siblings adulti di approfondire tematiche sulla disabilità e intraprendere attività di volontariato o percorsi professionali nelle relazioni d’aiuto, nel sociale o nelle

diverse aree a contatto con il mondo della disabilità (Valtolina, 2004), soprattutto al femminile, eccellendo anche in questi ruoli proprio perché una volta che da adulti i sentimenti e meccanismi sopracitati sono emersi e resi visibili, anche attraverso percorsi personali, si può ridare valore ai propri bisogni riconoscendo e valorizzando invece la “marcia in più” (Dondi, 2008) che quest’esperienza di vita gli ha potuto dare nello sviluppare empatia, resilienza, sensibilità e vocazione per l’aiuto del prossimo e in generale dei più deboli. In altri casi il possibile disagio del sibling appare, invece, in vesti più riconoscibili e si esprime nel linguaggio primitivo per eccellenza: il corpo; e quindi abbiamo bambini che soffrono di ansia, enuresi notturna, mal di testa, mal di pancia e altri sintomi non altrimenti spiegabili da un correlato disturbo corporeo.

Spesso tale disagio può essere causato dai sentimenti ambivalenti provati nei confronti dei fratelli: chiunque abbia un fratello o sorella a prescindere dalla disabilità sa che si manifestano nel corso del tempo accanto all’affetto anche sentimenti di gelosia, rabbia e invidia. Tuttavia quando i siblings comprendono che il proprio fratello è più sfortunato, più fragile o hanno compreso che solo i comportamenti positivi nei suoi confronti saranno accettati potrebbe fare più fatica ad esprimere questi fisiologici sentimenti, magari scaturiti da situazioni che riguardano proprio la disabilità (es-genitori che devono passare ore a curare il fratello, o tenerlo in braccio perché non cammina privandolo dello stesso trattamento...) e che sono del tutto normali ma spinti da quell’imperativo a “*essere bravi bambini*” o “*essere perfetti*” finiscono per reprimerli o non esprimerli non solo col fratello ma anche coi genitori per non ferirli e soprattutto perché la considerano la prova di essere “*bambini cattivi*”, non li legittimano dunque e se ne sentono estremamente in colpa, vivendo di fatto un conflitto interiore tra l’affetto indubbiamente presente e queste sensazioni. Di seguito una testimonianza significativa di quanto detto fin’ora:

*La sorella di Max ha dieci anni quando incontra un counsellor scolastico. Ha imparato a nascondere i suoi cattivi sentimenti riguardo Max. Sua mamma non desidera ascoltarli. La sorella di Max a volte ha provato repulsione per i suoi scatti, per la sua saliva. Ha nascosto il fatto di lavarsi le mani ansiosamente ogni volta che toccava i suoi germi. Si era sentita in colpa per la*

*propria gelosia nei suoi confronti, perché avrebbe dovuto sentirsi gelosa? Perché doveva desiderare un disagio così strano una malattia così strana? E poi aveva desiderato la morte di Max, il giorno successivo ad un viaggio di emergenza d'urgenza all'ospedale in cui "forse avrebbe potuto morire". Come poteva trovare sollievo da questi pensieri ansiosi? Chi mai avrebbe potuto pensare che lei fosse una brava bambina? La sorella di Max nascondeva ed evitava ansiosamente la parte "cattiva" di se stessa. (Dondi, 2008)*

La colpa quindi è un altro sentimento che purtroppo ritroviamo frequentemente nei siblings, come la vergogna di cui abbiamo parlato soprattutto nella fase adolescenziale; la colpa tuttavia può articolarsi diversamente nelle circostanze, dalla “*colpa del sopravvissuto*” di cui parla Dondi, per cui il bambino si sente ingiustamente in colpa per essere sopravvissuto alla disabilità del fratello, per essere nato sano e non avere quei problemi, si sente ingiustamente più fortunato di lui così che mettere in pratica tutto ciò che può fare al massimo delle sue potenzialità gli sembrerà quasi un ostentare, un comportamento scorretto. Ma la colpa può emergere anche quando, più spesso di quello che si pensi, i bambini cercano di spiegarsi la disabilità del fratello e in assenza di informazioni dall'esterno non fa altro che riempire le proprie lacune di informazioni con il bagaglio e gli strumenti a disposizione, spesso concludendo che forse è colpa sua se il fratello ha avuto questo tipo di problemi. Capiamo meglio cosa voglio intendere con questo esempio:

*Una ragazzina si sentiva responsabile del fatto che il fratello aveva avuto il suo primo attacco epilettico. Lui poco prima di stare male aveva giocato con il cappellino di lei sotto il tavolo da pranzo e lei pensava che era stato quello a causare l'attacco. Da quel momento non gli aveva più permesso di giocare con qualcosa di suo. (Strohm, 2006)*

E ancora:

*“Forse ho dei sensi di colpa: quando eravamo piccole, dovevo farle fare i compiti ed ero molto severa. All'epoca non sapevamo che fosse autistica, lo abbiamo scoperto quando andava alle elementari e io avevo tredici anni ma ancora non capivo bene. Molte volte mi sono chiesta se i miei modi bruschi abbiano alimentato la sua chiusura e la sua patologia. Forse se non fossi stata così cattiva da piccola, sarebbe stata diversa (Serena, 46 anni)”*  
*(Dalla Chiara, De Bin, 2020)*

Ribadisco, che lo scopo di questi estratti elude dal giudicare il comportamento genitoriale, ma vuole altresì dar voce ai siblings attraverso quello che i principali studiosi e in parte protagonisti del tema hanno potuto rilevare nelle loro indagini, al fine di permettere ai genitori di immedesimarsi nei loro figli non disabili, per i quali sappiamo essere preoccupati con lo stesso amore e attenzione che per i loro altri figli disabili; una maggiore consapevolezza del vissuto e anche delle dinamiche interne dei bambini, soprattutto quelli più piccoli può essere infatti utile nella quotidianità. Lo stesso Dondi, nel seminario online, riferiva come anche nel suo libro fossero riportati strumenti pratici di uso quotidiano per i genitori ai quali si chiedeva di fare l'ulteriore sforzo di mettersi nei panni dei loro figli (siblings) per comprendere dagli occhi, orecchie e mente di un bambino di 3...5...8...12... anni quale fosse l'interpretazione dell'accaduto, i possibili sentimenti, pensieri, preoccupazioni... solo affrontando questi temi col diretto interessato sarà possibile comprendere davvero come stanno i siblings, riconoscendogli anche l'intelligenza e la capacità di comprendere ciò che li circonda e il diritto a ricevere informazioni, spiegazioni e comprensione.

Diversi sono gli autori che in letteratura hanno provato a valutare quantitativamente o qualitativamente la possibilità di un impatto negativo del bambino con disabilità sull'altro figlio, il sibling:

**Giallo et al (2014)**, per esempio, hanno esaminato il funzionamento emotivo e comportamentale dei fratelli di bambini con bisogni sanitari speciali che afferivano all'interno del Longitudinal Study of Australian Children (LSAC) che essendo appunto uno studio longitudinale ha permesso una rilevazione sistematica in momenti diversi della vita del sibling. Le variabili d'interesse erano misurate con apposito questionario sui punti di forza e debolezza (SDQ) e raccolte dai genitori all'età di 4-5 anni, 6-7 anni, 8-9 anni e 10-11 anni, in quattro ondate dunque. I risultati ci mostrano come sebbene la maggior parte dei fratelli mostrava un adattamento nella norma, comunque una percentuale di fratelli compresa tra 15-52% presentava difficoltà emotive e comportamentali giudicate a rischio rispetto

alle sottoscale del questionario, soprattutto rispetto ai problemi esternalizzanti (problemi di condotta e/o problemi nelle relazioni coi pari). Dopo aver controllato la possibile variabile interveniente dello status socio-economico si è visto come tutti i siblings hanno di fatto mostrato difficoltà significativamente più elevate in tutte le sottoscale del questionario rispetto ai loro coetanei senza fratelli o sorelle con bisogni speciali.

Altro risultato di interesse è che mentre per i coetanei i problemi comportamentali diminuivano con l'avanzare dell'età, per i siblings rimanevano stabili i livelli di problemi sia emotivi che comportamentali rilevati.

Il quadro evidenziato dagli studi dice di un adattamento comunque nel complesso buono, le differenze quando presenti sono di piccole dimensione e riguardano per lo più difficoltà di tipo comportamentale (Verte et al., 2003) come problemi di condotta e comportamenti oppositivi (Giallo et al., 2014) o al contrario problemi internalizzanti (Gold, 1993); i problemi psicologici più frequentemente riscontrati includono problemi di adattamento, ritardo nello sviluppo sociale, sindrome da iperattività/disattenzione oltre ad ansia e depressione che possono anche manifestarsi in modo somatico (mal di testa, mal di stomaco, problemi alimentari) come già citato; o ancora disagi relativi alla sfera emotiva con alti livelli di stress e di emozioni negative di colpa, vergogna, frustrazione e rabbia, seppur controbilanciati da un grande affetto nei confronti del fratello e dalla mediazione dei genitori.

Questi aspetti più negativi che abbiamo fin qui elencato sono di solito più intensi nelle sorelle maggiori (Olsen et al., 1999) che sono maggiormente ingaggiate nelle famiglie all'accudimento di fratelli disabili o comunque di parenti non autosufficienti, e dunque questo potrebbe rappresentare un fattore di stress aggiuntivo nella loro vita. Tuttavia, gli effetti negativi riscontrati devono sempre essere considerati alla luce di fattori demografici e familiari che fungono da mediatori o moderatori degli stessi e possono quindi influenzarne la portata: lo stress genitoriale così come lo status socio economico basso aumentano la probabilità che i siblings mostrino un adattamento complessivo peggiore, non

direttamente e unicamente causato dalla disabilità del fratello ma come abbiamo visto da una molteplicità di fattori interconnessi tra loro.

Al contrario, a prescindere dal genere un fattore positivo che alleggerisce il carico pratico ed emotivo sul sibling, in tutte le fasce d'età e soprattutto nell'età adulta, è la possibilità di avere altri fratelli non disabili con i quali confrontarsi e supportarsi per esempio in adolescenza; coi quali fare squadra sia da ragazzi che soprattutto da adulti avendo un appoggio concreto con cui dividersi il carico assistenziale tra i genitori anziani e il fratello disabile. Questo a livello teorico, anche se nella pratica non mancano casi isolati in cui comunque uno dei fratelli, anche qui per lo più di genere femminile, viene demandato a capro espiatorio nel gestire il carico assistenziale dei genitori e/o del fratello, con situazioni anche conflittuali che invece che alleggerire aggiungono ulteriore sofferenza.

È possibile per noi comprendere l'entità delle difficoltà a partire da una conoscenza del vissuto dei siblings ma come anche Dondi (2021) ci ricorda i siblings sono bambini e poi ragazzi "normali" che frequentano contesti "normali" e dunque l'attenzione a indagare aspetti familiari e a considerare l'impatto che può avere la disabilità del fratello devono essere scenari accessibili e plausibili anche per insegnanti, allenatori sportivi, catechisti, medici di base o qualsiasi altra figura non professionalmente legata alla disabilità che ha a che fare quotidianamente con bambini e ragazzi. L'importanza quindi di considerare anche l'aspetto e il funzionamento familiare nel quale quel bambino è inserito risulta fondamentale per comprendere ad ampio spettro il suo stato ed eventualmente la sua sofferenza. La seguente testimonianza ci fa intendere proprio questo, testimonianza diretta di Kate Strohm, counsellor, educatrice e giornalista australiana che si è a lungo occupata del tema siblings perché è lei stessa una sibling, una di quelle che ha sentito l'urgenza e la vocazione di approfondire la sua esperienza e di utilizzare il valore aggiunto che aveva potuto trarre dalla sua vita per aiutare altri siblings, per sensibilizzare il mondo intero ad un tema che le stava evidentemente a cuore:

*I miei genitori mi portarono alcune volte da uno psicologo, altre da un ipnoterapista, e anche da uno psichiatra. Tutti dissero che non avevo niente. Uno dei dottori mi diede del Valium per aiutarmi a dormire. Ho provato anche la terapia desensibilizzante, in cui dovevo provare a leggere davanti*

*a un numero di persone sempre crescente, ma non ebbe alcun effetto. Nessuno pensò mai di esplorare la mia situazione familiare. (Strohm, 2002)*

Per entrare più nello specifico del disagio manifestato dal sibling, così come percepito da lui ma anche dalla famiglia nel suo complesso citiamo lo studio di **Mulroy et al (2008)** che hanno confrontato la condizione dei siblings in quanto fratelli di individui con sindrome di Down e sindrome di Rett, andando a esplorarne benefici e/o svantaggi per come riferiti dai genitori e non da loro stessi. Pongo questa precisazione perché in molti studi sul tema è stata individuata una discrepanza significativa tra la percezione dei genitori rispetto all'adattamento dei siblings e la loro autopercezione, tuttavia è utile per restituirci una visione d'insieme coerente con l'ottica sistemica da cui siamo partiti. Nel presente studio non ci si è limitati ad indagare la domanda di ricerca circa l'impatto della disabilità di un figlio sugli altri figli, ma quanto emerso è stato messo anche in relazione ad alcune variabili attinenti il bambino e il contesto familiare più ampio: età, abilità funzionale, ordine di genitura del bambino con disabilità intellettiva, numero dei fratelli, oltre che lo status socio-economico in relazione sia all'indice di svantaggio che alla zona di residenza. I risultati emersi testimoniano innanzitutto che, coerentemente con quanto abbiamo detto fin qui, l'impatto del figlio disabile sul sibling spazia in un ampio spettro di risvolti che comprendono sia vantaggi che svantaggi del nascere e crescere con un fratello disabile. Gli autori hanno tracciato un utile filo conduttore dei principali domini in cui ricade l'impatto negativo del figlio disabile sul sibling all'interno del sistema famiglia, ponendo il nostro focus ovviamente sulle ripercussioni specifiche del sibling che all'interno della famiglia vive e partecipa attivamente:

- Tempo

L'aspetto del tempo è cruciale: i genitori riferiscono di non avere mai sufficiente tempo per occuparsi di tutto e che le incombenze legate alla disabilità di un figlio inevitabilmente possono togliere tempo esclusivo o tempo particolarmente

tranquillo e spensierato agli altri figli o componenti della famiglia, relazione di coppia inclusa. Riconoscono, stanchi e in parte amareggiati dall'impossibilità di fare altrimenti, che anche gli altri figli soprattutto quando raggiungono un'età tale per poterlo fare diventano in certi casi "genitori surrogati" del fratello disabile cercando con affetto ma non senza sacrificio di sopperire dove i genitori stessi non sempre possono arrivare, o nel tentativo per lo meno di alleggerire il loro carico. Non solo tempo per il gioco e la spensieratezza, ma tempo che diventa esclusivo per il figlio disabile in occasione di ricoveri ospedalieri, visite e terapie che richiedono dunque necessariamente un allontanamento da casa e dagli altri figli, che come visto non sempre riescono soprattutto quando piccoli a capire, lasciando spazio a frustrazione, rabbia e tristezza che possono colpire il sibling nelle diverse fasi di vita.

- Socializzazione familiare

Un altro tema emerso è quello delle attività sociali, ricreative e di svago dei siblings e della famiglia che in presenza di una disabilità possono non essere regolari o semplici da organizzare, possono richiedere la presenza di un solo genitore perché l'altro deve accudire il figlio in difficoltà o possono facilmente trasformarsi in un momento di tensione piuttosto che di spensieratezza. Questo incide sicuramente non solo sulla famiglia nel suo complesso ma anche sulla relazione fraterna, sulle emozioni che gli altri figli possono sperimentare nei confronti del fratello disabile che rende difficile se non impraticabile un programma o attività cui aspirava. La complessità regna sovrana in queste famiglie e richiede un costante impegno per mantenere gli equilibri.

- Routine e restrizioni

Spesso, in alcuni tipi di disabilità, i bambini o ragazzi necessitano per limitazioni funzionali, cognitive o emotive di una rigida routine che funga loro da "stampella", un riferimento certo che protegga i genitori dall'ansia che possano subire danni e che rassicura gli stessi bambini che mantengono un binario di certezze almeno

all'interno della propria casa. Questo se da un lato può avere i benefici sopradescritti viene però spesso descritto dai genitori, e vissuto dai fratelli, come qualcosa di limitante e restrittivo: *“non c'è molta libertà di alzarsi e di fare quello che vogliamo come famiglia, in modo spontaneo”* (Mulroy et al., 2008, traduzione nostra), scaturendo così in una privazione della spontaneità che dovrebbe essere tipica delle mura domestiche, lasciando posto invece ad una sorta di frustrazione e impotenza nei genitori e, nel nostro caso, anche nei fratelli che cercano il più delle volte di giustificare e nascondono dietro il senso di colpa il loro bisogno e desiderio di una routine più leggera in cui sia ammesso anche l'imprevedibile, l'effetto sorpresa.

- Emozioni dei genitori

L'impatto del figlio disabile sul sibling in questo caso, come per molti altri fattori di vita familiari, passa soprattutto attraverso l'emotività dei genitori che preoccupati, stanchi e frustrati possono lasciarsi andare al nervosismo e allo sconforto che ricade a pioggia su tutti i figli, siblings compresi. Abbiamo visto per esempio lo studio sulla depressione materna (Olsson & Hwang, 2001), ambito a lungo studiato, che implica non solo una compromissione del benessere della madre ma anche un'indisponibilità affettiva per gli altri figli e un clima familiare più cupo.

- Ambito finanziario

Non meno importante è anche l'aspetto economico di una famiglia che quando viene scossa dalla disabilità che coinvolge un figlio, sia quando si tratti di una condizione intellettiva che fisica, è chiamata a tutta una serie di oneri per attrezzare la casa piuttosto che per pagare cure extra, servizi, aiuti domestici e non; tutto questo può pesare sull'economia familiare e sulle risorse a disposizione degli altri figli tale per cui nei contesti socio-economici più modesti potrebbero dover rinunciare ad attività ricreative, educative, vacanze o beni materiali dovendo per questioni di urgenza e priorità dare la precedenza al fratello disabile. Alcuni genitori parlano esplicitamente di: *“standard di vita e opportunità ridotti”* (Mulroy et al.,

2008, traduzione nostra), dunque si tratta di una variabile da considerare nella complessità del clima familiare in cui ci stiamo addentrando in punta di piedi, dove ogni variabile e ogni membro sono interconnessi tra loro, e così la relativa soddisfazione piuttosto che frustrazione.

- Aiuto concreto

I genitori in queste famiglie riferiscono o mostrano spesso di volersi fare carico esclusivamente della gestione, cura e incombenze legate al figlio disabile perché sono assolutamente preoccupati che questo possa in qualche modo pesare anche a livello pratico sulla vita degli altri figli, che già ne respirano il peso in altri momenti di vita. Per contro, la maggior parte riportano come i fratelli siano invece coinvolti anche nella quotidianità pratica dei loro fratelli, seppur in maniera minore rispetto a loro, e questo li proietta nell'immaginario alla conseguente preoccupazione di quando in futuro l'unico punto di riferimento per il proprio figlio disabile sarà proprio suo fratello o sua sorella. Non solo riguardo al "dopo di noi", ma in questi genitori c'è una preoccupazione maggiore rispetto alla possibilità che capitino loro qualcosa, che siano impossibilitati per un certo periodo ad assolvere ai loro compiti in casa e con il figlio disabile perché questo implicherebbe non tanto la loro sofferenza, quanto ancor prima la traslazione di quel carico che sanno essere pesante sugli altri, e in particolare sui siblings.

- Relazione fraterna

Una delle preoccupazioni comuni nei genitori dei siblings, soprattutto quando ci sono solo due figli (quello disabile e il sibling) è che la relazione che si instaura tra loro, per quanto spesso ricca di affetto e amore incondizionato, rimanga una relazione asimmetrica che non ricalca quasi mai le forme di una tradizionale relazione tra fratelli che dopo l'infanzia raggiunge una reciprocità e maturità che in questi casi rimane sullo sfondo. Il sibling, che sia il fratello maggiore o minore non importa, perché rimane sempre quello più maturo dei due, quello che si prende cura, quello che capisce i limiti dell'altro e disinnesca, quello che "fa il grande" anche

quando non lo è anagraficamente, quello che si confronta coi genitori, spesso quello che rinuncia... e se questo gli conferisce indubbiamente responsabilità e gratificazione nel sentirsi competente, se esasperato può suscitare emozioni contrastanti. I genitori quando ne parlano sembrano spesso amareggiati nel pensare che il loro sibling non potrà mai di fatto sperimentare tutti quegli aspetti di intimità e complicità della relazione fraterna, dei pettegolezzi, delle confessioni segrete e dei patti alle spalle dei genitori, del fatto di avere qualcuno per la vita su cui poter contare; questo molte volte traspare. Tuttavia, è bene a mio avviso che oltre a queste realistiche considerazioni i genitori tengano anche presente della ricchezza che i loro figli, in quanto siblings, potranno comunque trarre dall'aver il proprio fratello o sorella seppure con i loro limiti; ricchezza e risorse che non saranno forse immediatamente visibili, si mimetizzeranno un po' dietro agli svantaggi ma in fondo, sono i genitori stessi poi a rendersi conto di quanto i loro figli siano forti, tenaci, sensibili e speciali. Ma questo lo vedremo nel dettaglio tra poco.

- Accettazione dei pari

Tornando agli aspetti che in letteratura sono emersi come negativi, sicuramente per quanto riguarda i fratelli in giovane età l'aspetto dell'accettazione dei pari è fondamentale: l'aver un fratello o sorella con una disabilità se per un genitore può essere più facile da gestire o comunicare per un fratello diventa molto complesso. I siblings non hanno a loro volta spesso informazioni chiare e precise sulla disabilità, lo vedono come qualcosa che tocca solo loro, qualcosa per cui non trovano rispecchiamento empatico o comprensione particolare da parte degli altri; la maggior parte dei loro coetanei o compagni di scuola a meno che abbia situazioni simili in famiglia li guarda in modo strano, magari non dice niente ma fa celare un silenzio imbarazzante alla presenza del fratello; i siblings lo sanno, o presto se ne rendono conto che il proprio fratello o sorella ha qualcosa di diverso rispetto ai fratelli degli altri, ma loro gli vogliono un gran bene, e si snervano spesso per capire come poter far passare agli altri questo. Come possono far sì che gli altri vedano il proprio fratello con affetto e non solo nelle sue limitazioni, nelle sue stranezze, nelle sue routine differenti?

Questo è sicuramente un punto dolente che può far soffrire i siblings in giovane età, che può portarli a chiudersi in sé stessi, a limitare o differenziare le proprie amicizie o all'opposto a cercare di nascondere la propria situazione familiare perché non in grado di gestire l'imbarazzo o il disagio concernente. Sia i genitori che i siblings stessi riferiscono che spesso il fratello disabile li ha messi a disagio o in imbarazzo davanti ai propri amici, che spesso i comportamenti strani, rumorosi o inadeguati del fratello li abbiano fatti innervosire alla presenza di ospiti o in pubblico.

Per quanto sia fondamentale tener presente e avere consapevolezza dei possibili risvolti negativi sul sibling è altrettanto indispensabile riconoscerne gli aspetti positivi che li caratterizzano, focus ancora più recente dato che solo a partire dagli anni Novanta si è voluto approfondire, come abbiamo già visto in modo qualitativo, l'esperienza dei siblings per comprendere anche i risultati contrastanti emersi fino a quel momento: si è visto infatti che non era possibile stabilire in toto una prevalenza positiva o negativa degli effetti della disabilità del fratello e i risultati erano contrastanti perché di fatto lo è anche la realtà dei siblings, infatti in moltissimi casi accanto al disagio o sofferenza, vi sono incredibili risorse e potenzialità, anche alternando i due versanti nel corso della vita. Vediamo quindi ora in cosa consiste quella "marcia in più" che caratterizza i siblings!

### **2.3 Potenzialità dei Siblings**

“è assai frequente riscontrare nei siblings tratti desiderabili come affidabilità e responsabilità che, se applicati con il giusto grado di moderazione, ne fanno persone estremamente valide sul piano sia personale che professionale, qualcuno su cui è possibile contare in termini di amicizia e di collaborazione” (Dondi, 2008).

Ad oggi, uno dei dati più confortanti e che apre ad impegnarsi attivamente coi siblings di tutte le età è proprio il fatto che, quando i siblings possono contare su un contesto supportivo che tiene conto dei loro bisogni e li sprona ad evolvere, ci sono tutte le premesse perché diventino più resilienti di altri coetanei essendo così, alla luce di quanto vissuto, maggiormente in grado di affrontare le difficoltà della vita con competenze e spirito rafforzati (Dondi, 2008).

Le stesse conclusioni sono state tratte dall'analisi condotta dall'Osservatorio Malattie Rare (OMaR) nel progetto "Rare Sibling" che ha voluto nell'ambito italiano tracciare una prima fotografia della condizione di fratelli e sorelle di persone affette da una malattia rara, e dopo una serie di risultati in linea con quanto sopra esplicitato, conclude affermando:

*"È infine riconosciuto, tanto dai siblings che dai loro genitori, che la presenza della malattia rara nella famiglia, al di là delle difficoltà, comporta anche degli aspetti positivi per la crescita dei siblings, riconoscendo in un maggiore senso di responsabilità e in una maggiore sensibilità le caratteristiche più sviluppate. Essere sibling, insomma, può essere duro, ma è un'esperienza che nella vita si può trasformare in punto di vantaggio."* (Redazione Osservatorio Malattie Rare, 22 novembre 2019)

Spesso nel parlare dei siblings e dei loro aspetti positivi il termine più utilizzato è quello di Resilienza, concetto proposto allo scopo di spiegare e comprendere quali variabili, interne ed esterne all'individuo, permettono alle persone di padroneggiare con successo le situazioni di crisi (Grittiani, 2007). Per questo risulta particolarmente adatto ai siblings, la cui esperienza di vita, seppur non negando le difficoltà e talvolta la sofferenza, ha rappresentato un banco di prova che se viene affrontato adeguatamente può divenire terreno fertile per incrementare abilità sociali e relazionali, quelle caratteristiche uniche che fanno spiccare spesso i siblings in termini di empatia, sensibilità e capacità di gestire eventi stressanti della vita. Questo ed altro compone quell'unicità talvolta chiamata "marcia in più" talvolta "superpotere" che rende i siblings particolarmente portati anche per le professioni d'aiuto, in cui sovente si ingaggiano, e che li rendono a prescindere dalla professione affidabili, sensibili alla diversità e fragilità altrui, empatici e comprensivi; talvolta l'intensità delle esperienze familiari li porta ad essere fin troppo maturi e in dissonanza con la spensieratezza tipica della loro età che soprattutto in adolescenza porta a "non trovarsi" con i pari, vissuto spesso riferito dai siblings, che però riescono comunque a instaurare buone relazioni sociali con persone più grandi o con pari che vissuti simili o particolarmente sensibili.

Accanto alla resilienza, altro punto a favore dei siblings è la creatività:

“il suo risveglio viene innescato da una mancanza: per evitare la sofferenza ad essa associata, è necessario riempire tale spazio con un oggetto, che assumerà, successivamente, il valore di simbolo. Un esempio significativo di tale condizione è rappresentato dalla malattia, nel nostro caso del fratello disabile: la compensazione dello stato di mancanza insito in essa si può raggiungere, ad esempio, tramite un compito sociale, che conferisce un senso di utilità e di responsabilità e che permette di sentirsi valorizzati e di riscattarsi.” (Dondi, 2008)

Dunque, come sicuramente esistono fattori di mediazione e moderazione che possono peggiorare l’adattamento dei siblings, allo stesso modo esistono fattori che predispongono a sviluppare resilienza, un buon adattamento e a sfruttare il potenziale sempre insito anche nelle difficoltà: Schuntermann (2007) distingue a tal proposito tra fattori individuali, quali la competenza sociale, buone capacità di giudizio, intelligenza e abilità di autocontrollo; dalle risorse a livello familiare come comunicazioni efficaci, legami di vicinanza, regole coerenti; e infine supporto della comunità in veste di amici, scuola e famiglia in senso esteso. Tutto questo contribuisce a ridurre al minimo il possibile impatto negativo della disabilità del fratello garantendo comunque al sibling presenza, affetto e anche strumenti sia pratici che cognitivi per poter spiegare correttamente l’accaduto, comprendere le situazioni e legittimare i propri sentimenti anche quando contrastanti e in questo modo trarre il meglio da ciò che vive, facendone un punto di forza. Ed è proprio questo ciò che a diverso titolo i professionisti del campo si sono proposti di raggiungere negli interventi specifici dedicati ai siblings, adattati per età, contesto e tematica ma nell’ottica proprio di favorire l’associazionismo, la costruzione di una rete di supporto, di conoscenze adeguate (magari omogeneizzando per disabilità o disturbo) e non meno importante, la condivisione e legittimazione dei propri vissuti con altri nella stessa condizione e con professionisti che appunto potessero dare nuovi spunti di riflessioni e lenti per osservare.

Nello specifico dell’adolescenza Dondi (2008) elenca in particolare quattro componenti fondamentali nell’attivare e sostenere processi di resilienza:

- Una relazione significativa con una figura adulta, non necessariamente un familiare;

- La disponibilità di una rete di supporto sociale e affettiva adeguata;
- Il senso di continuità delle esperienze di vita;
- La percezione del proprio valore personale.

Da qui l'importanza di un'educazione alla resilienza, in generale e nello specifico dei siblings, che implica il "potenziamento di competenze emozionali e relazionali e costituisce pertanto uno strumento primario di prevenzione del disagio psicopatologico e sociale, la cui utilità si estende dagli interventi educativi ai trattamenti psicoterapeutici." (Dondi, 2008)

Negli interventi specifici con i siblings o nel semplice confronto tra loro un aspetto importante è sicuramente anche il riconoscimento e significazione dei sentimenti contrastanti innescati dall'esterno, soprattutto quando nella tarda infanzia e adolescenza come abbiamo visto i siblings iniziano a percepire atteggiamenti e pregiudizi sulla disabilità, capiscono in poche parole che gli altri vedono e percepiscono il proprio fratello o sorella come "diverso", e comprendono ben presto che essere diverso non è così accettabile come potrebbe esserlo per loro. Infatti, un tratto comune a tutti i siblings e più volte emerso negli studi che li riguardano è il considerare la loro condizione e situazione familiare, per quanto difficoltosa a volte, come NORMALE: per loro quello è loro fratello, con tutte le sue caratteristiche ma è "normale così". Tuttavia, il confronto con altri bambini o ragazzi che vivono la stessa esperienza può convalidare sia i sentimenti ambivalenti e talvolta negativi per il fratello o i genitori, ma anche in gran parte quell'amore e affetto per il fratello nonostante la sua disabilità, un amore indescrivibile che va in questo caso oltre la normale relazione fraterna, in molti casi, che caratterizza un legame intimo e affettuoso anche in età adulta quando normalmente i fratelli si perderebbero di vista, sentendosi una volta ogni tanto...

*"Forse sono fin troppo innamorato di mio fratello. Prima di tutti viene lui, poi mia moglie. Per fortuna mia moglie quando le ho spiegato la situazione era innamorata di me e lo è tutt'ora, perché altrimenti penso che non lo avrebbe accettato. Mi emoziono quando parlo di questo. In questo momento mia moglie è al mare coi ragazzi... lui è uno della famiglia, insomma è sangue del mio sangue" (Simone, 45 anni). (Dalla Chiara & De Bin, 2020)*

Vediamo quali sono le principali testimonianze che la letteratura ci offre rispetto alle potenzialità evidenziate nei siblings nel corso della storia: partiamo dal presupposto però che molti studi si sono posti nell'ottica di trovare solo un impatto negativo hanno constatato invece o un'assenza di differenze significative o, quando presenti, differenze di piccola entità tra siblings e controlli, indicando che un esame dei processi interni ed esterni specifici della famiglia sarebbe più utile a identificare i bambini a rischio piuttosto che basarsi sulla semplice appartenenza ad un gruppo o condizione. Questo apre quindi all'abbandono di un'ottica aprioristica di impatto negativo del disabile sulla famiglia, considerando in modo più realistico e perciò complesso la condizione dei siblings e per questo ricercandone anche quegli aspetti di opportunità, risorsa e valore aggiunto che li contraddistinguono in positivo.

Lo studio di **Mchale et al (1989)** per quanto datato è stato uno dei primi a porsi nei confronti della relazione fraterna nella disabilità in modo parallelo scongiurando quelle ipotesi secondo cui il presupposto di partenza era che i fratelli di bambini disabili crescessero necessariamente con un fardello sulle spalle più pesante, che li portava nel tempo ad avere solo maggiori problemi rispetto ai coetanei. In questo studio gli autori hanno intervistato 62 siblings di età compresa tra 8 e 14 anni e le loro madri andando a riferire rispetto al loro grado di adattamento in presenza o assenza di un fratello con disabilità (in questo caso ritardo mentale). I parametri raccolti riguardavano le responsabilità familiari dei bambini (che si presupponevano essere più impegnative nei siblings), gli stress potenziali derivanti dalla relazione fraterna e i sentimenti negativi che potevano sorgere nei siblings a causa di un trattamento differenziale da parte dei genitori. I dati dello studio, seppur non esaustivi e con delle limitazioni, restituiscono un'immagine di **resilienza** nei siblings piuttosto che di vulnerabilità: sebbene alcuni bambini possano essere preoccupati ed avere responsabilità familiari extra, conflitti coi fratelli o eccezionali sentimenti di gelosia in realtà questi fattori non provocavano una sostanziale differenza nell'adattamento dei bambini, se confrontati con i coetanei che non avevano un fratello disabile. Il principale limite riconosciuto è sicuramente l'essersi fermati meramente all'adattamento senza aver approfondito invece cosa li distingueva in positivo, ma

è comunque un passaggio fondamentale che ha aperto la strada agli studi successivi che hanno poi voluto indagare meglio le potenziali aree di crescita speciale esibite da questi giovani. Gli autori stessi suggerivano come spunti per riflessioni future la possibilità di approfondire lo sviluppo morale e l'assunzione di prospettive sociali e affettive nelle relazioni con gli altri come possibili punti di forza dei siblings sia da bambini che più avanti nella vita.

**Perenc e Pe czkowski (2018)**, infatti, hanno approfondito proprio quel filone di studi che indaga i possibili benefici psicosociali derivanti dall'esposizione in famiglia a fratelli con disabilità, soffermandosi in questo caso nello specifico di un campione di 292 adolescenti di età compresa tra 13 e 19 anni residenti in Polonia. Il campione comprendeva 128 siblings, quindi adolescenti che avevano un fratello disabile, e 164 coetanei che fungevano invece da gruppo di controllo. L'obiettivo di ricerca era esaminare le differenze di intensità nell'**empatia** cognitiva e affettiva tra adolescenti che avevano o meno un fratello con disabilità. Coerentemente con l'ipotesi di partenza i risultati hanno confermato effettivamente che i siblings presentavano punteggi significativamente più alti sia rispetto all'empatia cognitiva che all'empatia affettiva avvalorando l'ipotesi per cui l'esperienza familiare di un figlio o in questo caso un fratello disabile pone sicuramente delle sfide aggiuntive ma può essere visto in molti casi anche come una risorsa che permette a questi bambini, ragazzi e poi adulti di sviluppare skills preziose e uniche. Infine, l'analisi ha restituito anche un significativo effetto della variabile genere, già evidenziato in precedenza, dimostrando come le tendenze empatiche e altruistiche fossero maggiori nelle femmine rispetto ai maschi.

Un altro contributo interessante per arricchire la nostra comprensione dell'esperienza dei siblings e di quella "marca in più" che li caratterizza è il **progetto "Rare Sibling"** (2018) condotto dall'Osservatorio Malattie Rare (**OMaR**) con il contributo non condizionato di Pfizer che ha voluto contribuire alla sensibilizzazione e conoscenza della condizione dei "rare sibling" in quanto membri di nuclei familiari toccati da malattie rare. Anche qui l'interesse sui siblings e lo sguardo curioso verso il loro mondo, tra difficoltà e risorse, ha guidato le attività proposte (storytelling, indagine e raccolta di esperienza, gruppi esperienziali,

confronto...) con l'obiettivo ultimo di contribuire alla lacuna presente nella letteratura Europea, ancora più esigua di quella statunitense, nel comprendere la particolare condizione dei siblings che non sono né pazienti né caregiver, ma assumono un ruolo tutto loro nel nucleo familiare che include un figlio con malattia rara.

Il campione era qui formato da 20 ragazzi tra i 13 e 27 anni divisi in due gruppi (adolescenti e giovani adulti) che nelle loro narrazioni hanno toccato alcuni temi fondamentali in cui tutti si sono rispecchiati e che risultano coerenti con gli studi precedenti.

La complessità è sicuramente un tratto fondante di queste famiglie e allo stesso modo dell'esperienza dei fratelli che non mancano di sottolineare spontaneamente l'ambivalenza del loro quotidiano e della loro vita fino a quel momento, fatta di difficoltà, paura e fatiche, accanto alle quali però, sempre con un velo di emozione, riferiscono anche momenti di allegria, normalità e di un'esperienza intensa perché unica nel suo genere. Verso i propri fratelli c'è sicuramente preoccupazione soprattutto quando il focus si sposta sul futuro, ma è presente anche **comunanza, solidarietà** e **affetto**.

Un tratto distintivo dei siblings è che loro stessi si definiscono "diversi", ma in senso positivo: sono consapevoli di non sentirsi sempre completamente capiti dai propri coetanei perché si giudicano precocemente **maturi**, affermando però di essere fieri di come sono e che lo considerano un valore aggiunto piuttosto che un limite. Si attribuiscono molti pregi, connettendoli ovviamente alla propria esperienza familiare, tra cui l'essere ragazzi **sensibili, calmi, responsabili, caparbi** di fronte alle difficoltà e in grado di trovare soluzioni efficaci e creative davanti ai problemi.

Queste qualità non si limitano alla loro identità e vita personale ma spesso riferiscono essere parte integrante delle proprie scelte professionali e future: il 40% dei rispondenti dichiarava di aver scelto percorsi o attività lavorative nell'ambito delle professioni di cura, sanitaria o riabilitativa, a riprova dell'opportunità che molti siblings colgono nel trasformare gli aspetti difficili della propria vita in risorse e valori aggiuntivi.

Questi tratti distintivi sono ricorrenti e manifesti e possono, a mio avviso, essere considerati indicatori di un buon esito della relazione fraterna e sicuramente anche dell'educazione genitoriale che ha saputo mediare tra esigenze contrastanti dei figli trasmettendo valori profondi ai propri figli e permettendogli di crescere più in fretta, sicuramente, ma anche di poter osservare con occhi sensibili e premurosi i propri fratelli, di sentirsi in qualche modo comunque speciali e unici nella propria famiglia e per questo valorizzare anche quelle qualità che la loro esperienza di vita gli ha in qualche modo donato. E questo non avviene necessariamente in età adulta dopo che la propria esperienza è stata in qualche modo rielaborata, ma sono tratti che si sviluppano già dall'infanzia, magari in modo meno consapevole ma ugualmente presente e sotto gli occhi di tutti coloro che con i siblings hanno a che fare: già Vella Gera et al (2021) abbiamo visto aver riconosciuto nei siblings da bambini qualità come **compassione, empatia, gentilezza e altruismo** che fanno spiccare spesso i loro comportamenti infantili e adolescenziali con i propri fratelli in primis ma anche con altri bambini o individui giudicati socialmente "diversi" o per qualche motivo più fragili o emarginati. E credo che in una società sempre più individualistica ed egoisticamente centrata, questi possano rappresentare veri e propri punti di forza come persone e magari anche come professionisti in futuro.

Per concludere, riassumiamo sulla scia di Martirano (2016), come i vissuti tipici dei siblings presentano di fatto due lati della medaglia dato che possono essere visti allo stesso tempo come sfide aggiuntive della vita, ma allo stesso tempo come opportunità, fonte di resilienza e potenzialità: ad esempio, la sopportazione può tradursi in tolleranza e compassione; la crescita forzata può essere vista in positivo alla luce di una maggiore maturità, esperienze diverse dai pari e maggiori responsabilità; la solitudine può portare ad una maggiore capacità di introspezione; la frustrazione può tradursi in resilienza; i carichi eccessivi li rendono persone più affidabili e in grado di assumersi serie responsabilità; il senso di colpa del sopravvissuto adeguatamente rielaborato gli permette di raggiungere anche notevoli successi nella vita; la rabbia verso il mondo, infine, si trasforma spesso in orgoglio per i successi dei fratelli e della famiglia tutta.

Al fine di far emergere queste potenzialità, o di renderle consapevoli nei sibling stessi che spesso si sottovalutano o riescono a vedere solo il lato negativo, sono essenziali i gruppi di sostegno tra pari, come i Sibshops di Don Meyer o i Sibworks della già citata Kate Strohm, o ancora in Italia i gruppi di auto-mutuo-aiuto organizzati dall'associazione Siblings.

Nel percorso fatto fin ora siamo entrati sempre più in profondità nell'esperienza dei siblings e della loro famiglia e questo ci ha permesso di capire come il filo conduttore rimanga sempre il concetto di **complessità** che unisce le esperienze di tutti i membri coinvolti, ci focalizziamo ora per questioni tematiche sui siblings ma non sono meno rilevanti le questioni relative alla genitorialità, all'impatto sui singoli genitori, alla relazione coniugale, alla parentela allargata o al rapporto col sociale. La famiglia è di per sé una complessa organizzazione come ci insegnano Scabini e Cigoli (2012) che l'ingresso di un bambino disabile rende ancora più articolata. Per questo, tornando ai siblings, Dondi (2008) sottolinea come sicuramente dargli voce e maggiore ascolto è un primo passo indispensabile per conoscere il loro vissuto ma che, per promuovere benessere ad ampio spettro, sarebbe più corretto prendere in carico tutta la famiglia che si trova disorientata dalle nuove e inaspettate richieste e necessità, diverse dalle esperienze note e dalle aspettative, così che in un primo momento il sostegno al sibling potrà essere possibile soltanto attraverso un sostegno alla genitorialità, un compito complesso di per sé, ma ancora di più per quei genitori che affrontano sfide e preoccupazioni legate alla disabilità di uno dei propri figli, ma che si riscoprono allo stesso tempo ogni giorno più forti e coraggiosi.

A partire invece dai 7-8 anni è possibile coinvolgere direttamente i siblings in un gruppo da prima con attività ludiche e poi sempre più riflessive e tematizzate, e l'applicazione pionieristica di questi gruppi in diverse parti d'Italia e del mondo, ha restituito un grandissimo potenziale; gli stessi siblings adulti oggi riferiscono che avrebbero voluto avere un confronto con altri siblings quando erano più giovani, e chi invece ha l'opportunità già oggi da bambino o adolescente di iniziare la frequentazione e il confronto con altri siblings ne ricava indubbiamente dei vantaggi innanzitutto nel sentirsi meno solo, nel condividere la propria condizione

con altri che possono capire, che parlano lo stesso linguaggio e provano vissuti simili. Questo è già un grande sollievo per molti di loro unitamente al fatto di trovare un nuovo gruppo di pari come riferimento, all'interno del quale non dover mascherare la propria esperienza familiare ma anzi condividerla. Dondi (2021) raccontava di come spesso è proprio all'interno dei gruppi che i bambini validano e convalidano reciprocamente i propri vissuti anche i più scomodi o spiacevoli, facendosi forza a vicenda e condividendo anche modalità e strategie con cui si sono affrontati momenti di difficoltà, imbarazzo in pubblico o coi coetanei fungendo da risorsa gli uni per gli altri.

#### **2.4 Disabilità a confronto**

Quanto detto finora è valido per i siblings, intesi come gruppo estremamente eterogeneo che include al suo interno, come esplicitato all'inizio tutti "gli individui con sviluppo tipico [che hanno] fratelli con disabilità e patologie gravi o croniche" (Epis, 2019) tale per cui vengono racchiusi sotto questo termine "ombrello" fratelli di bambini con disabilità fisica, con disabilità intellettiva, con patologie croniche e talvolta terminali (es. bambini malati di cancro, sclerosi multipla etc...) così come bambini che diventano disabili in seguito a incidenti o altre patologie dopo quindi un tot di tempo; o ancora all'interno delle varie categorie esistono diversi livelli di gravità e compromissione che determinano ovviamente il raggiungimento o meno del livello minimo di autonomia e autosufficienza. Tutte queste variabili, e altre ancora, riflettono la complessità e vastità del mondo della disabilità e invalidità e di certo rendono ogni situazione unica e diversa dalle altre, intrecciandosi a loro volta poi con le caratteristiche della famiglia, dei suoi membri, del contesto, del paese e cultura in cui vivono. Tutto ciò influisce ovviamente a diverso titolo anche all'interno della relazione fraterna e dell'impatto sugli altri figli: solo limitandoci alle diverse sindromi genetiche o disturbi dello sviluppo possiamo facilmente renderci conto di quanto ognuna di queste condizioni abbia proprie caratteristiche, non solo fisionomiche e fisiche, ma comportamentali, caratteriali, temperamentali, sociali, cliniche e prognostiche.

Sulla scia di questi presupposti diversi sono gli studi che hanno circoscritto l'indagine entro e tra le diverse condizioni di disabilità, ai fini del nostro interesse considerando per lo più la disabilità a livello intellettuale che fisico, verificando quindi la presenza di specificità e pattern comuni all'interno di una medesima condizione, piuttosto che nel confronto omogeneo tra diversi disturbi, almeno tra i più diffusi.

Lo studio di **Hastings (2016)** per esempio esplora il vissuto specifico dei siblings nel caso particolare della nota Sindrome di Down, ponendosi anche qui nell'ottica di sfatare l'ipotesi di un impatto totalmente negativo della disabilità del fratello; infatti i risultati dimostrano come la quasi totalità del campione ha dichiarato di provare un forte **affetto** per il proprio fratello con sindrome di Down e di esserne orgoglioso; solo il 10% di questi ha dichiarato di essersi sentito in imbarazzo a causa sua e meno del 5% ha espresso desiderio di volere un fratello diverso, senza Sindrome di Down. Inoltre, coerentemente con quanto ipotizzato, percentuali superiori all'80% hanno dichiarato di sentirsi **persone migliori** grazie all'esperienza di vita come sibling e di essere intenzionati a rimanere coinvolti nella vita del fratello quando i genitori non potranno più farsene carico. Il rapporto fraterno risulta quindi nel complesso positivo e arricchente, i siblings mostrano più **empatia, affetto, socievolezza e cura** nei confronti dei fratelli rispetto ai pari non sibling.

Meno rosea appare la condizione dei fratelli di bambini, ragazzi o adulti con disturbi dello spettro autistico in cui la relazione fraterna e in generale la relazione sappiamo essere un punto dolente delle forme più acute dello spettro: di conseguenza, **Ross e Cuskelly (2006)** riportano come i fratelli di bambini con disturbo dello spettro autistico manifestano più comportamenti problematici e difficoltà relazionali rispetto ai loro pari non sibling, con frequenti problemi di aggressività e rabbia come modalità abituali nelle relazioni sociali, risultando al limite clinico in alcune dimensioni importanti misurate.

Tale scenario è confermato anche da **Petalas et al (2009)** che hanno a loro volta riscontrato nei siblings di bambini con disturbo dello spettro autistico e disabilità intellettiva più problemi rispetto ai fratelli di bambini con solo disabilità intellettiva o con profili normotipici. Questo scenario risultava connesso all'averne un fratello con autismo, all'aumentare dell'età del bambino con autismo e all'essere più giovane del bambino con autismo.

Tra gli studi che invece hanno proposto di vedere se, tra le due condizioni sopracitate, vi fosse un'influenza delle caratteristiche tipiche della disabilità specifica rispetto all'esperienza del sibling, citiamo **Hodapp e Urbano (2007)** che hanno riscontrato come rispetto ai fratelli di individui con autismo, i fratelli di individui con Sindrome di Down mostravano relazioni tra fratelli più strette e calorose, insieme ad una salute leggermente migliore, minori sintomi depressivi e più contatti sociali. Ciò a conferma dell'eterogeneità esistente tra le diverse condizioni che possono determinare la disabilità del fratello o sorella e che necessariamente rientrano tra quei fattori in grado di modulare l'impatto sul sibling. A tal proposito uno sguardo più mirato che tenga conto della condizione del sibling anche all'interno del contesto specifico della disabilità del fratello con relative caratteristiche ci sembra utile a creare uno scenario più omogeneo, almeno da questo punto di vista; come abbiamo visto ciò è stato in parte improntato in alcuni studi, sebbene il limite principale riguardi la molteplicità di disabilità e cause di invalidità alcune delle quali anche molto rare rendendo così di fatto complesso trovare un campione o gruppo per interventi omogenei, preferendo quindi un approccio aspecifico.

## **3. Il caso “Sindrome di Williams”**

### **3.1 Cos'è la Sindrome di Williams**

Sulla scia di quanto detto, tuttavia, l'intento del presente lavoro è quello di andare a circoscrivere il vissuto dei siblings all'interno di un contesto specifico e il più possibile omogeneo dal punto di vista della disabilità: l'interesse è quello di indagare come i punti centrali dell'essere sibling, in termini di sfide ma anche di opportunità, vadano a declinarsi nell'esperienza unica e specifica di tutti quei fratelli e sorelle di individui con Sindrome di Williams, anche in virtù del peculiare fenotipo comportamentale che la caratterizza.

La Sindrome di Williams (SW) è una malattia genetica multisistemica rara dello sviluppo neurologico, caratterizzata da facies caratteristica, cardiopatie, anomalie cognitive, anomalie dello sviluppo e del tessuto connettivo (lassità articolare).

Questa Sindrome è stata descritta per la prima volta nel 1961 da Williams e i suoi collaboratori, mettendo insieme casi di bambini con quadri clinici simili, ma non attribuibili ad altre condizioni note all'epoca: le anomalie comprendevano stenosi aortica sopravvalvolare, stenosi multiple delle arterie polmonari periferiche, ritardo mentale con quoziente intellettivo compreso tra 42-72 secondo la scala Stanford-Binet, fronte ampia, occhi azzurri distanziati, guance prominenti, bocca con labbra sporgenti, mento appiattito, mal occlusione dentale e padiglioni auricolari estroflessi.

Più avanti, a quella che era già denominata Sindrome di Williams (SW), alcuni medici tedeschi (Beuren, Apitz & Harmajanz, 1962) aggiunsero rispetto al quadro clinico anche una personalità particolarmente socievole, estroversa e loquace.

Dunque accanto a precise caratteristiche mediche, le peculiarità della Sindrome di Williams si estendono al fenotipo comportamentale e cognitivo per cui questi individui mostrano iperattività, loquacità, comportamento perseverante e ricerca di

approvazione sociale oltre una certa difficoltà nel rapporto con gli altri in età adulta rispetto all'infanzia, che non si traduceva però in un ritiro sociale e introversione, come avviene abitualmente in condizioni di simile ritardo mentale. Tuttavia, nel tempo possono emergere stati ansiosi, fobici e comportamenti ossessivo-compulsivi. (Dalla Piccola & Vicari, 2012).

Il profilo neuropsicologico emerso invece sottolinea una disarmonia, con prestazioni altamente deficitarie in ambito visuo-spaziale cui si contrappone invece una performance linguistica nella norma; infatti, gli individui con SW mostrano sia nella conversazione spontanea che nel racconto di storie, una sorprendente loquacità sostenuta da un ricco vocabolario che attinge spesso e in modo sintatticamente corretto a parole inusuali e ricercate, contrariamente a quanto ci si aspetterebbe alla luce della compromissione cognitiva che li riguarda.

Ad oggi possiamo considerare la Sindrome di Williams una sindrome rara e indicarne un'incidenza compresa tra 1 su 20000 e 1 su 50000 nati; gli indicatori medici e clinici sono moltissimi, tuttavia, salta subito all'occhio nell'interagire con questi bambini la caratteristica facies detta "a elfo" che deriva dai dismorfismi facciali tipici e specifici, che li rendono altresì bambini particolarmente teneri. Il sospetto diagnostico basato sul rilievo dei sintomi può essere confermato solo mediante un esame citogenetico-molecolare specifico chiamato FISH (Fluorescent in situ hybridization) che evidenzia la microdelezione del braccio lungo del cromosoma 7.

Non sono moltissimi gli studi che si sono occupati nello specifico degli individui con Sindrome di Williams e delle loro famiglie, tuttavia un interessante studio pilota in quest'ambito è stato condotto da **Scallan et al (2011)** con l'obiettivo di comprendere, attraverso interviste semi-strutturate e approfondite coi genitori, quale impatto una persona con Sindrome di Williams può avere sulla famiglia. I risultati hanno permesso di affrontare due macro argomenti: in primo luogo i genitori hanno fatto riferimento alle **sfide quotidiane** che affrontano in quanto genitori rispetto al proprio figlio disabile, evidenziando come alcuni aspetti siano simili e comuni alle ricerche condotte in altri tipi di disabilità dello sviluppo.

Tuttavia, vi erano anche delle sfide specifiche che ingaggiavano questi genitori rispetto ai tratti peculiari dei bambini con sindrome di Williams: la natura iperamichevole e l'estrema socievolezza o disinibizione sociale segnalata nei bambini con SW portava molti genitori ad un'accresciuta preoccupazione circa il contatto con sconosciuti e possibili malintenzionati che senza troppe difficoltà potrebbero attirare l'attenzione dei propri bambini; si tratta infatti di bambini che danno confidenza molto facilmente, che non conoscono la diffidenza dall'estraneo e che sono affettuosi in modo indiscriminato con chiunque gli mostri sorrisi e apprezzamenti. Altre sfide specifiche erano relative alla natura ipersensibile e altamente empatica delle persone con SW che espone i genitori e chi vi entra in contatto ad una particolare attenzione nei modi ma anche rispetto ai contesti in cui si trova il bambino. E ancora, la scarsa consapevolezza e conoscenza della Sindrome e delle sue manifestazioni tra i professionisti sanitari e scolastici che entrano in contatto con il proprio figlio genera insoddisfazione e frustrazione, oltre che probabilmente una presa in carico non adeguata alle particolari esigenze e caratteristiche del bambino.

Tuttavia, il secondo aspetto che è emerso dallo studio riguarda gli **aspetti positivi** della presenza di un bambino con sindrome di Williams all'interno della famiglia: i genitori esprimevano percezioni positive che si estendevano anche agli altri membri della famiglia, in un impatto che non era segnato inevitabilmente e solo da difficoltà e sofferenza ma anche da momenti piacevoli e affetti sinceri in cui ogni famiglia ritrovava una propria e peculiare "normalità", oltre che maggiore unità percepita.

I genitori riferivano come il proprio figlio, sicuramente anche relativamente al fenotipo comportamentale e sociale della sindrome di Williams, portava in famiglia una ventata di gioia e divertimento; descrivevano bambini gentili, dolci e con una disposizione felice nei confronti degli altri e della vita, un temperamento mite e sereno. È stato indagato anche l'impatto del proprio figlio con SW sugli altri figli, quindi sui siblings quando presenti, tracciando un profilo per lo più positivo dal momento che secondo i genitori crescere con un bambino con la SW aveva reso gli altri figli più premurosi, comprensivi, maturi e più consapevoli rispetto ai temi della

disabilità. In riferimento alla relazione di coppia i partecipanti hanno riportato in alcuni casi un impatto negativo, ma in molti anche un rafforzamento e affiatamento dovuto al farsi forza reciprocamente e all'agire come squadra nel fronteggiare la nascita del bambino con SW con le sfide che comporta ma anche i successi e traguardi raggiunti. L'esperienza di un figlio con SW ha portato anche molti genitori dello studio ad una maggiore riflessione e sviluppo personale, scoprendo l'importanza di aspetti della vita prima scontati, rivedendo le proprie priorità e scoprendo anche livelli di profondità, cura, pazienza, gentilezza e consapevolezza prima impensabili. Interessante è stato anche scoprire come per i genitori il figlio con SW in età adulta fosse una compagnia autentica, sincera e piacevole con cui trascorrevano volentieri il proprio tempo a differenza magari degli altri figli che avevano preso la propria strada lontano da casa: "non riesco a pensare alla mia vita senza di lui. Non mi ha sconvolto la vita. È una compagnia" dice uno dei partecipanti. E ancora, molti riferiscono alla Sindrome di Williams come una condizione da cui in realtà è possibile ottenere molto in termini di risultati, traguardi e autonomie dei propri figli, che implica un carattere positivo e piacevole, che nonostante le difficoltà prevede anche molti successi e gratificazioni che non sono solo del bambino, ragazzo o adulto con SW ma sono traguardi di cui gioisce tutta la famiglia.

### **3.2 Obiettivi e domanda di ricerca**

Come già accennato nell'introduzione, il presente lavoro di tesi ha come obiettivo principale quello di esplorare le caratteristiche della relazione fraterna quando uno dei due fratelli ha, appunto, una disabilità; abbiamo visto, seppur in modo sintetico, come le diverse disabilità abbiano proprie peculiarità e tratti comportamentali, sociali e medici che necessariamente influiscono anche sul tipo di relazione che il bambino, poi adolescente e adulto instaura all'interno della famiglia e nel contesto sociale. Questa estrema eterogeneità delle condizioni di partenza, se anche solo ci limitassimo a guardare alla disabilità intellettiva, ha portato a risultati contraddittori

e all'impossibilità di tracciare un profilo chiaro rispetto alle principali caratteristiche nell'esperienza di essere sibling.

Per questo, si è deciso di approfondire la tematica dei siblings all'interno di una sindrome genetica rara, quale appunto la suddetta Sindrome di Williams; tale condizione è infatti meno studiata rispetto forme di disabilità più diffuse come la Sindrome di Down o i disturbi dello Spettro Autistico, che hanno tra l'altro caratteristiche differenti.

Infatti, sebbene possa esserci un simile ritardo mentale o compromissione delle funzionalità e autonomie individuali, la Sindrome di Williams presenta un proprio fenotipo comportamentale, sociale e medico che è del tutto peculiare e che, come già sottolineato nei pochi studi sul tema, predispone ad un approccio particolarmente positivo nei confronti di questi individui, senza negare ovviamente le complessità che comporta nella vita dell'individuo che ne è affetto e della sua famiglia.

Dati i tratti tipici delle persone con Sindrome di Williams e il rapporto che queste hanno con genitori, fratelli e sorelle ma anche amici, insegnanti e conoscenti, si è deciso di circoscrivere l'indagine all'interno di questa condizione.

In particolare, la domanda di ricerca che guida il presente lavoro di tesi vuole indagare:

*Quali sono le principali caratteristiche, emozioni, difficoltà e punti di forza che definiscono l'esperienza di essere fratello o sorella di una persona con Sindrome di Williams, all'interno delle principali fasi del ciclo di vita vissute fino a quel momento?*

Per analizzare in seguito anche quali somiglianze, differenze e unicità esistono rispetto alla letteratura generica sul tema, sopraelencata e approfondita;

A tal proposito, la letteratura ha ben tracciato i principali cambiamenti che sopraggiungono nell'evoluzione del sibling all'interno del ciclo di vita, un aspetto che si è voluto mantenere nell'impostare l'indagine perché delinea in modo utile e

chiaro anche le sfide e le emozioni specifiche che hanno caratterizzato la vita del sibling e di suo fratello/sorella fino a quel momento, soffermandoci quindi su infanzia, adolescenza e giovane età adulta.

### **3.3 Partecipanti**

Il reclutamento dei partecipanti è avvenuto in un primo momento attraverso il canale dell'AFSW di Milano a cui afferiva già un gruppo di giovani siblings che avevano fatto precedentemente un percorso di consapevolezza guidato da una psicoterapeuta. L'Associazione Famiglie Sindrome di Williams si propone dal 2003 come punto di riferimento clinico, legale, sociale e riabilitativo delle persone con Sindrome di Williams includendo una presa in carico congiunta al fine di supportare un adeguato adattamento e benessere del soggetto in tutti i contesti di vita che la vedono coinvolta.

6 dei 7 ragazzi e ragazze contattati tramite questo canale hanno aderito con entusiasmo al progetto mentre in un caso dopo una prima adesione vi è stata mancata disponibilità a svolgere l'intervista. Successivamente, per raggiungere un numero di partecipanti minimo di 10 il reclutamento è proseguito attraverso altri canali quali social network (gruppi Facebook sulla Sindrome di Williams) e passaparola dei genitori attraverso gruppi e conoscenze in altre associazioni sul territorio italiano. Attraverso questo secondo passaggio si sono aggiunti 6 partecipanti; anche in questo caso, tuttavia, un soggetto dopo aver inizialmente dato disponibilità a partecipare si è ritirato prima di condurre l'intervista per motivi personali legati ai temi della ricerca.

Dunque, il campione finale è composto da 11 partecipanti, suddivisi in 6 maschi e 5 femmine, di età compresa tra 18 e 32 anni equamente distribuiti all'interno di questa fascia. Anche a livello geografico abbiamo 6 partecipanti del Nord Italia e i restanti 5 partecipanti afferenti a regioni del Centro-Sud Italia. Rispetto all'abitare o meno col fratello/sorella, sicuramente variabile che incide sulla relazione fraterna attuale, 6 partecipanti sono attualmente conviventi con il fratello/sorella Williams mentre 5 partecipanti vivono in un'abitazione differente, a prescindere che sia da soli, con partner o in altre soluzioni.

Un caso di particolare interesse presente tra i partecipanti riguarda due fratelli gemelli, entrambi intervistati in quanto sibling di un terzo fratello con Sindrome di Williams: caso unico tra gli intervistati che potrà essere analizzato per verificare eventuali somiglianze e/o differenze nel vissuto della medesima esperienza, nel medesimo ambiente, da parte però di due individui diversi, seppur gemelli, con quindi proprie specificità, caratteristiche e temperamento.

Di seguito, una tabella riassuntiva delle principali caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti alla ricerca:

<b>Codice</b>	<b>Sesso</b>	<b>Età</b>	<b>Ordine genitura</b>	<b>Provenienza</b>	<b>Convivenza col fratello/sorella</b>
<b>01</b>	Maschio	29 anni	Maggiore	Nord Italia	Non convivente
<b>02</b>	Femmina	19 anni	Maggiore	Nord Italia	Convivente
<b>03</b>	Femmina	22 anni	Minore	Nord Italia	Non convivente
<b>04</b>	Femmina	22 anni	Minore	Centro – Sud Italia	Convivente
<b>05</b>	Maschio	24 anni	Minore	Nord Italia	Convivente
<b>06</b>	Femmina	21 anni	Minore	Centro – Sud Italia	Convivente
<b>07</b>	Femmina	25 anni	Maggiore	Centro – Sud Italia	Non convivente
<b>08</b>	Maschio	18 anni	Minore	Centro – Sud Italia	Convivente
<b>09</b>	Maschio	18 anni	Minore	Centro – Sud Italia	Convivente
<b>10</b>	Maschio	31 anni	Minore	Nord Italia	Non convivente
<b>11</b>	Maschio	29 anni	Minore	Nord Italia	Non convivente

*Tabella 1: Partecipanti*

### **3.4 Metodologia**

Per rispondere alla domanda di ricerca si è deciso di condurre un'analisi di tipo qualitativo perché più adeguata a nostro avviso a comprendere in profondità la soggettività dell'esperienza individuale di ogni fratello o sorella, piuttosto che ottenere un'elevata quantità di dati da analizzare solo a livello statistico, attività già

ampiamente condotta in letteratura seppur su altre casistiche. Infatti la ricerca qualitativa mette meglio *“in evidenza l’importanza dei significati, dell’identità e dell’esperienza personale dei partecipanti alla ricerca”* (Carey, 2013) Nell’ottica di comprendere come ogni fratello o sorella viveva la propria esperienza in quanto sibling, si è deciso di utilizzare un’intervista semi-strutturata che individua alcuni temi principali da esplorare, lasciando comunque margine e flessibilità all’intervistatore di modificare l’ordine delle domande o la traccia dell’intervista in corso d’opera. Questo ha permesso di porre delle domande aperte e generiche che fossero più coerenti con la spontaneità del flusso di pensiero e narrazione dell’intervistato, senza porre domande chiuse, ma eventualmente integrando con domande accessorie la risposta, qualora l’intervistato non avesse toccato tutti i punti di interesse. L’intervista semi-strutturata permette inoltre di far emergere quelle che per l’intervistato sono le esperienze e i temi più rilevanti, ricavando già dall’ordine della narrazione alcune informazioni sulla sua esperienza; inoltre, si prestano bene a comprendere il vissuto soggettivo della persona oltre alle informazioni oggettive e oggettivabili che possono essere raccolte con informazioni concise e domande chiuse. Essendo poi un tema in parte conosciuto e in parte da esplorare, lasciare flessibilità nella conduzione permette di approfondire temi emersi durante la narrazione magari non preventivati, e dunque arricchire ulteriormente la conoscenza appresa circa l’esperienza di essere sibling all’interno della Sindrome di Williams.

Le interviste sono state condotte in forma online.

La scelta di condurre le interviste online è stata dettata sia dall’emergenza sanitaria in corso, sia dalla possibilità di raggiungere più persone anche geograficamente inaccessibili altrimenti, garantendo maggiore eterogeneità; la forma online ha permesso di conciliare meglio gli impegni degli intervistati permettendo così ad un numero superiore di persone di poter partecipare, sempre mantenendo uno scambio produttivo garantito dalla videochiamata, uno strumento a cui purtroppo o per fortuna ci siamo abituati in questo periodo storico.

L’esigenza di circoscrivere una fascia d’età è stata dettata dalla domanda di ricerca stessa che volendo indagare tre principali fasi del ciclo di vita ha dovuto limitare

l'età del campione ad una fascia in cui i partecipanti si trovassero tutti circa allo stesso momento della vita, quella del giovane adulto, e avessero dunque vissuto le stesse fasi principali, in vista del futuro. Questo fa sì che i partecipanti possano riferire rispetto all'infanzia, in quanto abbastanza vicina da ricordarla, all'adolescenza in quanto appena passata e di particolare interesse per le sfide aggiuntive che pone come persone e come membri della famiglia; e del presente di giovani adulti che hanno superato l'adolescenza, dovrebbero aver maturato più consapevolezza e si affacciano in modo più concreto anche all'argomento del futuro, con tutte le incognite e le emozioni connesse.

Si è optato per lo strumento dell'intervista semi-strutturata perché come già detto l'obiettivo è principalmente esplorativo dell'essere sibling in questa particolare condizione e dunque assetto familiare. Di conseguenza, sebbene vi fossero 5 tematiche predominanti che si voleva indagare, e che rappresentano poi i caposaldi dell'esperienza secondo il nostro punto di vista, si è voluto lasciare ampio respiro e domande aperte permettendo innanzitutto ai partecipanti di sentirsi a loro agio; fare domande semplici e aperte che gli permettessero di spaziare all'interno della loro storia acquisendo loro stessi consapevolezza man mano che l'intervista procedeva ed entrava più nello specifico e nel profondo dell'esperienza, soprattutto emotiva dei soggetti.

Accanto agli interrogativi macro che lasciavano ampio margine di flessibilità e conduzione del discorso, vi erano domande accessorie facoltative che l'intervistatore poneva nel caso in cui la narrazione spontanea non coprisse le aree di interesse o qualora emergessero temi interessanti non preventivati ma importanti per l'intervistato.

Di conseguenza, la prima domanda chiedeva di presentare brevemente l'intervistato e il proprio fratello o sorella, dando una prima cornice della relazione ma soprattutto del contesto familiare, culturale e sociale. Le informazioni richieste ed eventualmente approfondite riguardavano le variabili socio-demografiche di entrambi i fratelli dunque: sesso, età, ordine di genitura, se attualmente vivono

insieme o se il sibling è fuori casa; e poi in generale tutto ciò che emerge dal flusso spontaneo della narrazione.

In secondo luogo, si è proposto di porre il focus già da subito sulla distinzione nelle tre principali fasi di vita dei partecipanti all'interno delle quali poi si strutturerà la risposta: si è chiesto dunque di fare una panoramica della relazione con il proprio fratello o sorella partendo dall'infanzia, passando per l'adolescenza consapevoli che si tratti di un periodo delicato che pone sfide aggiuntive, per arrivare poi a com'è la relazione oggi evidenziandone eventuali differenze o somiglianze col passato; facendo poi un breve accenno a come vedono (se lo vedono) il futuro prossimo e lontano.

Successivamente si è deciso di indagare l'aspetto emotivo della relazione fraterna e della propria esperienza di vita come sibling, cercando di identificare le emozioni caratterizzanti di infanzia, adolescenza, presente di giovani adulti ma anche rispetto al futuro quando preminente; coerentemente alla consapevolezza e capacità di ognuno di riflettere sulle proprie emozioni e sentimenti.

Successivamente, si è deciso di porre due domande che rappresentano un contraddittorio l'una per l'altra e che indagano rispettivamente quali sono gli aspetti della relazione ma in generale anche della disabilità del fratello o sorella che sono stati vissuti come ostacolanti o più complessi da parte del sibling, lasciando volutamente aperta la domanda ammettendo risposte ad ampio spettro; e di seguito invece quali sono i punti di forza e le risorse che l'intervistato pensa di aver maturato anche grazie al fatto di essere cresciuto/a con il proprio fratello o sorella, anche qui ad ampio spettro esplorando quindi variabili personali, sociali, professionali o morali.

In corso di strutturazione dell'intervista e di contatto con le famiglie si è poi deciso di aggiungere una parte finale che desse seguito al grande interesse e riscontro avuto da parte delle famiglie con figli Williams, volendo dare un contributo personale e pratico oltre che divulgativo: si è deciso di chiedere ad ogni partecipante cosa si sentirebbero di consigliare o di dire a degli ipotetici genitori alle prese con la nascita di un figlio con Sindrome di Williams e comprensibilmente in apprensione sia per

quest'ultimo che per il fratellino o sorellina; si è chiesto anche se l'aver conosciuto altri siblings ha giovato all'esperienza dell'intervistato o se gli sarebbe piaciuto.

### **3.5 Analisi tematica delle interviste**

Al fine di rispondere alla domanda di ricerca attraverso le interviste condotte si è proceduto con un'analisi delle stesse: dato il numero contenuto di interviste e di materiale testuale da elaborare si è optato per un'analisi tematica in forma "carta e matita". Il primo passaggio ha incluso la trascrizione integrale di tutte le interviste e verbalizzazioni dei partecipanti nel modo più fedele e accurato possibile. In secondo luogo, si è proceduto con una lettura esplorativa e approfondita delle trascrizioni per prendere confidenza con il materiale e iniziare la terza fase di osservazione e categorizzazione degli enunciati d'interesse al fine di definire i temi centrali della narrazione, temi che sono poi stati raggruppati per coerenza e omogeneità di contenuto all'interno di più ampie aree tematiche. Questa scelta metodologica è stata motivata dalla necessità di ritrovare aspetti comuni e trasversali alle diverse interviste rendendo visibile la complessità della narrazione e del tema in oggetto.

### **3.6 Risultati**

Dall'analisi della trascrizione delle interviste sono state individuate 4 aree tematiche che coprono in modo esaustivo la narrazione dei partecipanti e che ci permettono di rispondere ad ampio spettro alla domanda di ricerca sopra esplicitata. Sono state individuate in tutto quattro macro-aree di interesse, articolate in un numero variabile di temi che andremo ora a vedere nel dettaglio: Area relazionale, Area emotiva, Risorse, Orientamento al futuro, Cari futuri genitori.

#### **3.6.1 AREA RELAZIONALE**

La prima area tematica che è emersa dall'analisi delle trascrizioni è sicuramente legata agli aspetti relazionali, tema centrale della domanda di ricerca, all'interno della quale le risposte si sono articolate rispettivamente in altri 4 temi: Relazione fraterna, Relazione con la famiglia, Relazione i pari, Relazione con altri siblings.

- **Relazione fraterna**

Il primo e preponderante aspetto emerso dalle interviste non poteva che essere quello inerente alla relazione fraterna dell'intervistato/a con il proprio fratello o sorella affetto/a da Sindrome di Williams, e dunque la propria esperienza in quanto sibling. Ciò che è emerso dalle risposte, in accordo con la visione prospettica fornita dall'intervista, è una relazione che ovviamente non è statica ma si è evoluta nel corso del tempo, dall'infanzia ad oggi, assumendo caratteristiche peculiari e distintive e tracciando dunque un filo rosso che ha trovato riscontro e accordo nella maggior parte delle risposte.

Ricordando l'infanzia tutti i partecipanti riferiscono ricordi positivi e piacevoli, in cui la relazione era alla pari e dove le difficoltà e limiti del fratello non erano ancora così evidenti od ostacolanti ai loro occhi:

*“Da bambina abbiamo tantissime foto insieme, mia mamma ci portava a fare tante cose insieme, ho dei bellissimi ricordi chiaramente affettuosi senza particolari litigate. Perciò questo periodo direi perfetto, non posso dire niente, l'infanzia per quello che ricordo è stato un bel periodo, penso anche per mia sorella anzi penso che sia nata lì questa ossessione che ha nei miei confronti, perché ha altri fratelli ma viene sempre da me alla fine.” (n.03)*

*“L'infanzia penso sia stata la parte più positiva per entrambi, a me dal punto di vista che ero bambina e non hai responsabilità che invece poi hai; e invece per mio fratello è stato un momento sereno, perché quando sei bambino se non hai una disabilità grave o comunque evidente è più semplice perché comunque rimani sempre nel gioco” (n.06)*

In tre casi, tuttavia, è stato riferito che da piccoli la Sindrome ha predisposto ad un temperamento a volte incongruente con i giochi proposti dal sibling (sensibilità al rumore e frastuono, interessi ripetitivi e rigidi in alcuni ambiti) generando una maggiore distanza o indifferenza reciproca; anche l'iper-socialità e disinibizione sociale tipica dei bimbi con Sindrome di Williams ha giocato a sfavore di quei siblings più riservati:

*“Il periodo delle elementari non ho mai avuto questo grosso rapporto con lei, forse involontariamente tenevo quella distanza di sicurezza da lei, perché io sono una persona molto riservata, che parla solo in certi contesti, non sono una persona chiusa ma nemmeno*

*esuberante, devo sempre avere i miei tempi per entrare nelle dinamiche di gruppo, mentre mia sorella è sempre un treno in corsa e questa cosa mi faceva sentire un po' a disagio"* (n.10)

*"Allora, da piccolo piccolo un po' mi è mancato l'averne un fratello maggiore normale nei giochi, negli scherzi e quant'altro non era presentissimo, quando io volevo giocare lui non aveva mai voglia."* (n.11)

Per alcuni siblings fratelli minori, invece, proprio il ritardo cognitivo del fratello Williams ha giocato a favore di una relazione positiva nella fratria, soprattutto quando essendo il maggiore conveniva con i fratelli più piccoli nelle attività di interesse.

*"Allora, infanzia tanto tanto divertimento, molto più di quello che c'è ora e ci sarà più avanti, ti accorgi meno dei lati brutti della sua cosa, vedevi gli altri amici con il fratello grande che non li guardava di striscio, io avevo il fratello che quando avevo 11 anni ne aveva 16 e comunque voleva giocare con noi. Veramente divertimento perché giocavo con dei giochi della mia età e lui con 6 anni in più amava vedermi giocare, giochi stupidi che non mi ci diverto io ora ma lui alla mia età sì. Tanto divertimento, abbiamo giocato molto tutti e 3 insieme; pensando all'indietro mi vengono in mente solo momenti così in cui ci si divertiva insieme, momenti brutti zero."* (n.09)

Nella maggior parte delle risposte ricorre fin da bambini la spiccata personalità dei propri fratelli e sorelle Williams tanto che, a prescindere dall'ordine di genitura, i siblings vengono spesso etichettati come "fratello/sorella di..." anche quando sono i fratelli maggiori e dovrebbe quindi essere tradizionalmente il contrario. Questo perché indubbiamente fin da piccoli i soggetti con SW hanno tratti comportamentali ma anche fisionomici che li rendono teneri, amorevoli e affettuosi:

*"Avendo frequentato le stesse scuole chiaramente lei mi spianava un po' la strada, per fortuna in maniera positiva, tutti si sono sempre ricordati di lei in modo positivo, anzi io ero -la sorella di X...-"* (n.03)

*"Con mio fratello non mi sono mai vergognata. Poi ovunque andavi, facendo sempre le scuole con lui, vedevi sempre le stesse persone e la reazione era sempre -oddio ma tu sei la sorella di...- come se fosse un personaggio mistico o famoso."* (n.06)

Con l'avvento dell'adolescenza ciò che viene riferito da tutti è che in un mondo o nell'altro le cose cambiano: i siblings crescono e iniziano a maturare maggiore consapevolezza di cosa sia la disabilità e cosa implichi sia per il fratello sia nella

relazione con gli altri, vedremo infatti come le emozioni prevalenti dall'infanzia all'adolescenza risentano dell'aspetto sociale. Dalle ricostruzioni emerge come relazione fraterna cambia in tre aspetti: in primo luogo la maturazione cognitiva del sibling fa sì che a prescindere dall'ordine di genitura assuma un ruolo asimmetrico nei confronti del fratello o sorella, complice il gap che tra loro inizia a manifestarsi e intensificarsi sempre di più. Questo rappresenta un'evoluzione più naturale anche se comunque asimmetrica quando il sibling è il maggiore tra i due, mentre viene descritto come più marcato e apparentemente controintuitivo quando il sibling è il fratello/sorella minore e si configura una vera e propria inversione di ruolo, riferita dalla totalità dei siblings fratelli maggiori partecipanti. L'inversione avviene in modo esplicito sul piano pratico e rispetto all'atteggiamento e responsabilità percepita dal sibling, ma sono tutti concordi nel percepire una certa insofferenza da parte dei rispettivi fratelli/sorelle maggiori (SW) che rivendicano la loro posizione e spesso vivono male il sentirsi ripresi dai propri fratelli minori. Per questo coloro che dichiarano un'inversione di ruolo nella quotidianità riferiscono anche l'importanza di legittimare comunque al fratello il suo ruolo di maggiore, limitando o contenendo anche i propri atteggiamenti autoritari.

*“Sicuramente ad un certo punto le cose si sono invertite, ho sempre saputo che era il maggiore ma l'ho sempre visto come il minore. Ora non vedo troppa differenza [...] la sentivo più da piccolo questa differenza” (n.11)*

*“Io e il mio gemello l'abbiamo visto fin dall'inizio come il fratello maggiore [...] poi c'è stata una fase in cui noi nonostante l'età più piccola abbiamo superato il suo campo di cognizione e maturità. Nonostante fossimo più piccoli eravamo come più grandi alla fine.” (n.08)*

In secondo luogo, acquisendo una maturità e consapevolezza diversa i siblings intervistati hanno riferito a partire dall'adolescenza di comportarsi nei confronti del fratello/sorella Williams in modo più severo e autoritario, ammettendo a volte anche di esagerare nelle pretese. Si comprende dalle dichiarazioni come essendo cresciuti insieme quel fratello o sorella rappresenta per loro la “normalità” e non una condizione eccezionale, si comportano con loro in modo spontaneo senza fargli particolari sconti e, pur consapevoli delle loro difficoltà, pretendendo il massimo in

termini di autonomia e abilità. Questo perché credono nelle capacità e potenzialità dei loro fratelli e sorelle, che riferiscono essere invece troppo spesso pigri e talvolta furbi nel trovare scorciatoie deresponsabilizzanti soprattutto con i genitori. Infatti, la maggioranza dei siblings intervistati riportano come i genitori spesso stanchi o impegnati, anche per i lunghi anni in cui hanno investito energie nel figlio, tendano ora che sono grandicelli a “dargliela vinta” o ad adagiarsi rispetto alle autonomie raggiunte, trattandoli come più piccoli di quello che sono. Dal punto di vista espresso dai siblings invece questi sembrano vedere a 360 gradi le potenzialità del proprio fratello, impegnandosi al massimo per spronarli nella vita quotidiana; il rischio è spesso però quello non solo di risultare pesanti e antipatici con i propri fratelli, ma che loro stessi si giudichino troppo severi nella relazione e poco tolleranti sia delle imprecisioni dei fratelli, sia per quei comportamenti che da bambini non li infastidivano e che ora invece trovano disturbanti.

*“Gli voglio un bene dell’anima non potrei dargli nessuna colpa, fa tantissimo, però quando a volte ci ritroviamo e fa qualche cavolata la mia difficoltà è riuscire a trattenermi perché a volte lì per lì sono troppo severo, lo tratto troppo come un figlioletto più che come un fratello, a volte dovrei essere un po’ più sciallo e ridimensionare un po’.” (n.08)*

*“Io tendo a trattarlo come una persona normale evitando proprio la disabilità [...] sono molto ripetitiva con lui, mi chiama maestrina perché gli ripeto cosa deve fare.” (n.04)*

*“A volte non siamo più fratelli ma sembriamo io e lui [il gemello] che gli facciamo da genitori, e ce la prendiamo un po’ troppo [...] e poi solo a posteriori rifletto su chi sono io quali sono le circostanze e mi dico che potrei essere meno duro.” (n.08)*

Tutto ciò premesso, capiamo come il terzo cambiamento avvenuto nella relazione fraterna e che è caratteristico e circoscritto all’adolescenza è un aumento significativo dei conflitti nella maggior parte dei casi riportati: si litiga di più e per motivi diversi, uno dei quali è anche il cambiamento di routine dei siblings che passano sempre meno tempo in casa per motivi scolastici o personali, vivendo l’ambivalenza nei confronti del proprio fratello che invece rimane a casa e spesso non manca di far notare la cosa.

*“Dopo la scuola iniziano un po’ più i problemi, fin quando andavo anche io a scuola aposto; andavo, tornavo, mangiavo e studiavo: diciamo che passavo prevalentemente il tempo a casa. Una volta iniziata l’università ho iniziato anche a*

*lavorare [...] ho appena fatto un progetto di 1 anno con l'Avis e il servizio civile, ma non ce la facevo più non riuscivo a conciliare lavoro studio ecc.. già solo che ti svegli alle 6 hai cinque ore occupate, torni alle 3 e hai sonno per cui leggi e non ti ricordi niente, non sapevo più dove guardare prima, poi lui inizia a prendersela magari anche con me perché non sono presente.” (n.06)*

*“Poi magari essendo più grandi ora litighiamo più di prima perché se prima non ci dava fastidio magari atteggiamenti come mangiare male, sbattersene di alcune cose, magari da bambino non te ne frega niente vuoi solo che ti presti il giochino, ti faccia giocare col DS, mentre ora se vedo che fa cose che non dovrebbe fare ci arrabbiamo, per questo si litiga un po' di più.” (n.09)*

Al contrario, dall'adolescenza in poi, solo due partecipanti riferiscono come l'aumento del gap con il proprio fratello non si sia concretizzato tanto in un aumento dei conflitti quanto più in un'indifferenza reciproca, mancanza di attenzione per il proprio fratello/sorella che è stato messo in secondo piano rispetto agli impegni e priorità della propria vita da adolescente che si affaccia all'età adulta. Questo viene ammesso e in parte legittimato dai siblings come un proprio bisogno, ma traspare chiaramente un sentimento di sofferenza per la situazione e soprattutto di insufficienza e senso di colpa per il proprio comportamento, un aspetto ritrovato in molte interviste e che approfondiremo più avanti parlando delle emozioni.

*“alle superiori la sua vita era principalmente casalinga, io affrontavo la mia maturazione e adolescenza ma quello che vedevo in casa era un consolidamento del distacco che c'è ancora oggi, io avevo dei problemi personali tipici dell'adolescenza, stare bene in classe ecc e poi più andavo avanti più questi aumentavano e diventavano più complessi mentre lei rimaneva sempre più in casa, faceva sempre meno cose” (n.05)*

Arrivando al presente di giovani adulti, la relazione fraterna ha subito sicuramente un riassetto rispetto al complesso periodo adolescenziale e si configura per la maggior parte, eccetto un caso di maggiore distacco, come un periodo più sereno e disteso, caratterizzato da routine differenti e da un minore tempo condiviso sicuramente rispetto al passato, con meno momenti insieme ma sicuramente più di qualità e di sincero interesse da parte di entrambi; questo non toglie comunque la difficoltà riportata dai siblings a conciliare vita personale, lavorativa/universitaria e familiare in un periodo che richiede anche di iniziare a pensare al proprio futuro.

Ormai da giovani adulti anche la consapevolezza e accettazione della disabilità del proprio fratello è raggiunta per tutti gli intervistati e il comportamento nei suoi confronti ha trovato un suo equilibrio, grazie sia alla maturità del sibling che ha saputo conoscere e adattarsi alle specificità della Sindrome, sia alla crescita concomitante del fratello/sorella che ha raggiunto proprie autonomie e capacità. Viene riferita una maggiore reciprocità e coinvolgimento nella relazione fraterna, un interesse per la vita e i problemi dell'altro che non è più unidirezionale dal sibling al fratello in modo asimmetrico ma, compatibilmente con le abilità cognitive della persona Williams, anch'esso si interessa ed è partecipe della vita dell'altro, nei momenti belli e nelle difficoltà manifestando empatia e vicinanza.

*“Vedo che lei [la sorella] è sempre molto partecipe anche dei miei cambiamenti, se prima ero solo io che volevo essere a tutti i costi parte della sua vita come punto fisso su cui può e deve contare, adesso vedo che la stessa cosa la fa anche lei.” (n.07)*

Le routine necessariamente vengono ristrutturare, 5 intervistati non convivono attualmente più con il proprio fratello mentre 6 sono ancora nella stessa casa ma non sembrano esserci grandi differenze nella relazione fraterna: in entrambi i casi il tempo condiviso è minore rispetto al passato così come sono diverse le attività insieme, non vi è più una condivisione passiva del tempo in casa ma vi è lo sforzo attivo e l'entusiasmo da parte di entrambi di trovare momenti dedicati al proprio fratello/sorella, momenti che vengono sentiti e vissuti a pieno anche dal sibling; non si cada dunque nell'errore di pensare che il sibling agisca solo per compiacere il fratello, in tutte le interviste è emerso il piacere sincero di stare con il proprio fratello o sorella, in una relazione unica nel suo genere che non è inficiata particolarmente dalla Sindrome di Williams, semplicemente quello è il loro fratello o sorella, e lo amano per quel che è ed è sempre stato, come affermano di seguito:

*“Fin da bambini c'è questa cosa che quando vado a farmi la doccia lui viene in bagno con me e parliamo un po' delle nostre cose, io faccio finta di non accorgermene e lui mi mette l'acqua fredda e io gli dico - ma dai che scherzi mi fai - ed è comunque divertente [...] è carino avere quella mezzora in cui parlare, soprattutto ultimamente quando queste mezzore sono le uniche in cui che siamo io e lui” (n.09)*

*“Quindi è cambiata un po' così [da quando non vivo più in casa], quando vado la ci parlo e sto con lui, però prima dividevamo inevitabilmente più tempo mentre adesso ogni*

*tanto mi chiama o lo chiamo io, io gli mando le foto del coniglio lui delle piante che crescono visto che è appassionato, ci troviamo a mangiare la pizza” (n.01)*

Concludendo, sono generalmente tutti concordi nel ritenere la relazione fraterna attuale come positiva, soprattutto se confrontata all’adolescenza.

A livello trasversale rispetto alle diverse fasi del ciclo di vita possiamo dire che si tratta di una relazione intensa e rilevante per i siblings che crescono con una naturale consapevolezza verso le difficoltà del proprio fratello e del prossimo, come vedremo; la maggior parte degli intervistati riferisce infatti di essere stati abituati fin da piccoli al tema della disabilità, dei bisogni speciali del proprio fratello e ad avere quindi un occhio di riguardo:

*“anzi in realtà fin da bambini c’è stata questa cosa di doverlo guardare, i nostri genitori ci hanno insegnato fin da subito di non fargli pesare troppo l’essere meno abile in certe cose ma fare come se lui fosse quello più grande, anche se in realtà siamo noi poi quelli che ci preoccupiamo di quello che fa. Quindi fin da bambini siamo stati abituati sia a mettere un occhio su quello che faceva ma anche fargli conoscere i nostri amici, parlarne con loro apertamente.” (n.09)*

C’è da fare una precisazione per quanto riguarda la relazione fraterna nel momento in cui parliamo di più fratelli siblings all’interno della famiglia, quindi più figli oltre al bambino con Sindrome di Williams: abbiamo indagato indirettamente alcuni esempi all’interno del campione, come si intuisce da alcune risposte che parlano appunto al “noi” intendendo “noi fratelli/siblings”. A tal proposito dal campione in oggetto è emerso come la relazione della persona Williams è più intensa con il fratello o sorella più vicino di età, quello immediatamente prima o dopo nell’ordine di genitura nei nostri casi, perché è stato il primo con cui il bambino ha instaurato la relazione e trovato un suo equilibrio. Di conseguenza anche l’impatto della disabilità di un figlio sarà più marcato per i figli nati appena prima o appena dopo; quando invece la differenza di età comincia ad essere pronunciata anche la vita degli altri figli sembrerebbe essere meno “inquinata”, per usare il termine di un intervistato, dalla disabilità del fratello.

*“Mah tra i fratelli purtroppo c’è da dire che ci sono dei favoritismi da parte sua [sorella Williams], io siccome sono stata la prima che è entrata in casa diciamo che sotto*

*questo aspetto sono la sua preferita. [...] Il rapporto con gli altri direi che è molto meno intenso, ma da parte di X non tanto da parte loro, cioè lei se deve chiamare qualcuno chiama me, gli altri non sono proprio al centro dei suoi pensieri. [...] Però ecco c'è sempre stata accettazione anche se con una relazione meno intensa tra loro rispetto alla mia.”* (n.03)

*“Che poi io faccio sempre il paragone con mio fratello, anche lui più piccolo, ha 23 anni, e sono rapporti completamente diversi perché lei [sorella williams] mi vede sempre come una seconda mamma mentre con lui ha più uno scontro perché lo vede più vicino forse anche.”* (n.07)

*“E in realtà non mi sento di dirti che ci son state cose molto complicate, un po' falsato però dal grosso gap di età che abbiamo: quando io avevo 3 anni mia sorella ne aveva 13, calcola anche che mia sorella l'altra ha 3 anni in più di X quindi io son sempre cresciuto in questa bolla di felicità.”* (n.10)

- **Relazione con la famiglia**

Parlando della relazione con il proprio fratello ovviamente questa è stata sempre contestualizzata all'interno della cornice familiare più ampia, in particolare con i genitori; la quasi totalità degli intervistati riferisce in modo spontaneo parlando dei propri genitori una grande consapevolezza e apprezzamento verso gli sforzi e l'impegno che ogni giorno dalla nascita del proprio fratello o sorella investono nel fronteggiare le difficoltà e sfide quotidiane, nel potenziare al massimo le sue abilità e autonomie, nell'inserimento scolastico e poi lavorativo ecc... Oggi che i siblings sono cresciuti e hanno più strumenti a disposizione per ragionare e pesare le azioni presenti e passate dei loro genitori, ne riconoscono sicuramente il grande valore. C'è più comprensione e riconoscimento nei confronti dei propri genitori, a maggior ragione per chi si sta affacciando alla nascita di un proprio figlio, e per rispecchiamento immagina ciò che loro hanno vissuto diversi anni prima ormai.

*“Io reputo mia mamma e tutti i genitori che hanno figli con la Sindrome di Williams che per me sono loro i ver strong-man o strong-woman, perché non è facile. C'è gente, per esempio, che non ce la fa, che abbandona i figli perché disabili, o genitori che se ne vanno davanti alle difficoltà. Per questo tutto l'impegno che ci ha messo mia mamma, che per un certo periodo ha anche cresciuto X da sola, assume molto valore che io le riconosco, così come tantissimi altri genitori.”* (n.03)

Diverse sono le motivazioni che i siblings riferiscono alla base di questa gratitudine e nuova consapevolezza maturata per lo più da giovani adulti, prima invece vissuta come scontata: in primo luogo diversi siblings riconoscono la capacità dei loro genitori di avvicinarli alla disabilità del fratello e al tema assoluto della diversità o fragilità del prossimo in modo intuitivo, un valore che ad oggi custodiscono e di cui vanno orgogliosi.

*“Così i miei genitori sono sempre state persone molto inclusive, ci hanno sempre educato al rispetto della diversità, non sentirai mai parlare in casa nostra di razze o cose simili. Quindi per me è sempre stato normale avere a che fare con persone in difficoltà o disabili, siamo sempre stati una famiglia molto attiva nel sociale.” (n.06)*

*“E devo dire che da parte dei miei genitori c'è sempre stata molta trasparenza, mi hanno sempre reso partecipe della maggior parte delle cose, cercavano di spiegarmi per quello che potevo capire ... non mi ricordo cos'era successo comunque avevo usato mio fratello come test in qualche attività come mio solito e dopo che lui si era messo a piangere mia mamma mi aveva preso da parte e mi aveva detto -guarda che tuo fratello ha bisogno di affetto da parte di tutti, io non riesco a dargliene abbastanza e nemmeno papà, ha bisogno soprattutto del tuo- ...” (n.01)*

Il grande impegno dei genitori nei confronti del figlio Williams sicuramente è stato apprezzato dai fratelli, li ha sensibilizzati e talvolta responsabilizzati nel loro ruolo, ma li ha anche molto “protetti” facendo cadere su di loro meno responsabilità, sofferenza e preoccupazione possibile, come loro stessi ci riportano. Tuttavia traspare come anche quando non condiviso a livello esplicito dai genitori, i bambini comprendono ciò che avviene in casa, sono partecipi e vigili sui cambiamenti, soprattutto negli stati d'umore dei genitori. Ciò è stato riportato da circa 1/3 degli intervistati in relazione al momento in cui i genitori hanno ricevuto la diagnosi, sicuramente il più d'impatto all'interno dell'equilibrio familiare:

*“Mia mamma si era accorta da subito quando è nata mia sorella che c'era qualcosa che non andava, chiedeva assicurazioni ai medici che però le ridevano in faccia, ma qualche dubbio se l'era posto, poi passano due anni e mia sorella si fa male e va in ospedale [dove scoprono la Sindrome...], tutti i dubbi e la diagnosi hanno pesato solo su mia mamma perché io non c'ero ancora, io sono nata che lei già c'era. Mia mamma l'ha vissuta più pesantemente io mi sono solo adattata.” (n.03)*

*“Io ricordo bene il momento in cui a mia mamma hanno dato la diagnosi [...] quando è arrivata la notizia non è stato facile per tutti, il momento dopo la diagnosi ricordo che è*

*stato un momento difficile per mia mamma in particolare che ha avuto un crollo, poi si è ripresa e anche abbastanza in fretta perché è partita subito la scintilla del -devo fare tutto e portarla al massimo delle sue possibilità- e se anche le sue possibilità non sono uguali a quelle che chiamiamo normalità ok, ma lei deve avere tutto. [...] Io, per esempio, legato anche allo stato d'animo di mia madre, del periodo iniziale dopo la diagnosi che ho la scena impressa che io ero pronta col borsone per andare a nuoto ed era venuta la nostra pediatra a casa; mi ricordo l'immagine di mamma che fa un po' dal letto al divano ma per il resto ho un buco" (n.07)*

Diversi sono i siblings che affermano come i propri genitori, per esperienza diretta o narrata a posteriori, abbiano fatto fatica all'inizio a interiorizzare una diagnosi arrivata spesso dopo diverso tempo o tentativi di diagnosi errate, anche perché come descritto la Sindrome di Williams ha una storia recente. Dunque l'arrivo di una diagnosi di questo tipo spesso lascia ai genitori la facoltà di informarsi e trovare da soli le risorse e le strategie per affrontare tutte le sfide che da un giorno all'altro si materializzano all'orizzonte, e questo non può che avere un'influenza anche sul clima familiare qualora vi siano altri figli già presenti, come quei siblings che riferiscono della diagnosi perché ovviamente c'erano, mentre ci riferiscono di un impatto minore o comunque diverso sui figli nati dopo diversi anni quando la diagnosi è già un concetto interiorizzato ma senza negare le comunque presenti difficoltà.

*"Ho 10 anni meno di mia sorella [Williams] e ci tengo a sottolinearlo perché per certi versi è stato un vantaggio perché i miei genitori avevano per certi versi metabolizzato mia sorella con tutte le sue difficoltà" (n.10)*

*"Mio papà fa molto per l'associazione ma lui ha avuto bisogno, a quanto detto da mia mamma, di un annetto o due per accettarlo, ora lo vedo sempre serio come persona mentre nei video da giovane era sempre sorridente, però certo questa cosa gli ha dato una bella botta, non che ora sia triste ma gli è dispiaciuto molto per lui e un po' l'ha cambiato, per alcuni lati in meglio per alcuni in peggio nel dire che ovviamente le consapevolezza sono buone ma sono anche un peso da portare con sé." (n.08)*

Il momento della diagnosi ricorre non solo nel ricordo di come l'hanno vissuta i genitori ma quasi tutti i partecipanti hanno ricordi più o meno vividi del momento in cui a loro è stato comunicato esplicitamente dai genitori; chi non se lo ricorda come episodio specifico, tuttavia, dichiara di aver raggiunto tale consapevolezza in

modo graduale ma sempre con l'aiuto e la mediazione dei genitori in modo di volta in volta congruente con la propria età.

*“Poi dopo c'è stato quel momento in cui i miei genitori ci hanno radunato, eravamo tutti e due in camera o in casa, e ci hanno detto che mia sorella aveva la sindrome di Williams e devo dire la verità c'è stata una reazione sia mia che sua, perché era comunque una notizia nuova, ma in fondo eravamo dei bambini e quindi ripensandoci è quasi buffo che uno reagisce senza nemmeno sapere di fatto cosa implicasse questa notizia, non avevamo nemmeno concretizzato cosa significasse la disabilità, magari nel nostro immaginario pensavamo più a qualcuno in carrozzina.” (n.05)*

*“A lei è stata diagnosticata la sindrome a 16 anni, io ne avevo 6, e mi ricordo questo convegno organizzato a Roma dove è venuta questa studiosa americana che spiegava la sindrome. E ho davvero dei flashback, la cosa che mi aveva colpito è che c'erano tante X in giro per la sala, perché erano tutte uguali.” (n.10)*

In secondo luogo, circa metà dei partecipanti ha riferito di sentirsi fortunato rispetto al non aver subito in famiglia un diverso carico di attenzioni e tempo da parte dei propri genitori nonostante le difficoltà e impegni che la disabilità del proprio fratello implicava nel nucleo familiare, oppure qual ora vi siano state piccole differenze i siblings riferiscono, ad oggi alla luce della loro maturità, di comprenderne le motivazioni e non viverla come una cosa negativa.

*“Non ci sono state grandi dinamiche difficili, gelosie o differenze di trattamento, non so se è stato un pregio dei miei genitori che sono riusciti a gestire la cosa senza far percepire a me o lui una sensazione di primo o secondo, o se son stato fortunato io a non sentirla, o bravo io a non averla colta insomma non è stato un tema centrale nella mia esperienza.” (n.01)*

*“Un altro pregio di mia mamma è quello di non aver fatto differenze tra di noi, mentre nell'associazione ho visto genitori che, anche se non è una colpa, ma hanno prestato molta più attenzione al figlio Williams piuttosto che agli altri figli: della serie - lui ha bisogno tu no- , motivo per cui [questi altri figli] sono stati lasciati un po' abbandonati a sé stessi. quindi riconosco a mia mamma anche il valore di averci cresciuto nello stesso ambiente con gli stessi mezzi senza farci pesare mai questo scopenso.” (n.03)*

Tuttavia, il tema delle maggiori o uguali attenzioni tra i fratelli è stato un argomento dibattuto che in 3 casi ha visto assumere una posizione differente rispetto a queste ultime: tra gli intervistati 3 hanno ammesso, soprattutto nell'adolescenza, di aver avuto un rapporto conflittuale e ambivalente con i propri genitori in riferimento alla

disabilità del proprio fratello e alle attenzioni che percepivano come sbilanciate nella direzione di quest'ultimo. I siblings in questione riconoscevano che il proprio fratello o sorella avesse inevitabilmente bisogno di attenzioni continue e differenti, ma avrebbero voluto che i propri genitori si accorgessero di più anche delle loro richieste, necessità e bisogni tipici dell'adolescenza che visti ad oggi giudicano come banali, ma allora erano sicuramente rilevanti e significativi dalla loro prospettiva.

Vi è riscontro nel considerare, infatti, l'adolescenza è un periodo difficile, denso di emozioni e vissuti scomodi, cambiamenti repentini e un'agitazione di fondo che non ancora abbinata ad una parallela maturazione cognitiva porta anche a vivere forti ambivalenze; vedremo poi come questo tema si intreccia con le emozioni riferite maggiormente dai siblings. Dunque, in questi 3 casi esplicitamente, ma probabilmente velato anche in altri, la difficoltà con i genitori è stata quella di non sentirsi al centro dell'attenzione in quei momenti dove per loro i problemi dell'adolescenza erano questione di vita o di morte, mentre in valore assoluto nell'economia familiare vi erano sempre all'ordine del giorno i problemi del fratello o sorella, problemi spesso ripetitivi e irrisolti da tempo, problemi legati ad autonomie di base che il sibling aveva già raggiunto e viveva dunque come frustranti.

*“La cosa più sofferta quindi è che io faccio delle cose e con mia sorella siamo ancora sul come vestirsi o allacciarsi le scarpe; che io affrontavo i miei problemi andando avanti comunque nella vita con le problematiche dell'adolescenza mentre quando tornavo a casa qui si era rimasti indietro sempre agli stessi problemi, che abbiamo poi tutti con la disabilità o con la sindrome, cioè di lei che non vuole apparecchiare la tavola ecc... e insomma siamo sempre alle solite” (n.05)*

*“E io ai miei genitori non posso dire di avermi abbandonato per badare a mia sorella ma in quel periodo ero sempre arrabbiata, avrei voluto un occhio in più sulle mie fisime mentali, che non c'era perché ovviamente c'erano altri problemi, poi mia sorella ha molti problemi di salute e quindi controlli continui.” (n.07)*

*“Indubbiamente il fatto che ci sia stata molta più attenzione verso mio fratello ha portato ad essercene un pochino meno nei miei confronti. Nel periodo delle elementari e medie i compiti li ho sempre fatti da sola, non ho mai avuto nessuno che si mettesse lì e mi aiutasse a fare i compiti, e questo ha portato dopo un po' che non ti va più di fare i compiti quando sei bambino, e quindi non avevo dei voti altissimi e i miei si arrabbiavano. Quello che mi*

*dispiace è che a volte non si rendevano conto che non avevo questi gran voti però non ci sono mai stati troppo di fianco a me a fare i compiti.” (n.06)*

Dunque, i genitori rappresentano per gli intervistati il principale punto di riferimento anche nella relazione con il proprio fratello, da quando sono nati e nel presente dove fungono più da modello che da controparte nel conflitto adolescenziale; e dalle risposte emerge come rimangano un punto di riferimento anche per il futuro, sia nell’occuparsi direttamente del fratello, sia nel guidarli a progettare un futuro il più possibile sereno per sé e per il proprio fratello. È emerso infatti che molti siblings abbiano già parlato esplicitamente con i genitori di quali potrebbero essere gli scenari del “Dopo di noi” oppure quando non ne hanno parlato riferiscono come i genitori stiano facendo il possibile per garantire al figlio Williams un’autonomia e indipendenza in termini di occupazione, sussistenza economica, spazi abitativi in accordo con le sue capacità e possibilità, ma senza eccessivamente pesare ad oggi sui siblings che come visto vedono la cosa come una responsabilità che si assumono, ma che non sentono imposta.

*“Rispetto ai nostri genitori, loro ce la presentarono, un po’ se ne è parlato e si sono sempre molto impegnati per non farcelo vivere come un peso, quella sorta di responsabilità cui saremmo condannati a vita, ma siamo piuttosto io e il mio gemello a rincuorarli che ci farà piacere prenderci cura di lui, non solo ora ma anche in futuro. loro cercano già ora di creare una stabilità economica di mio fratello, un appartamento in cui stare, ci hanno già accennato che lui possa finire in una comunità o cose del genere, questo ce l’hanno accennato però dall’altro lato non insistono” (n.08)*

*“Poi sì, con i miei ne abbiamo anche parlato, io studiando penso che rimarrò in casa ancora un po’ e mio fratello mi hanno sempre detto che finché studio è un carico che è parzialmente mio, nel senso che è sempre mio fratello ma di preoccuparmi cosa fa o non fa, è una cosa di cui comunque se ne preoccupano loro.” (n.02)*

- **Relazione con i pari**

In tutte le interviste è emersa l’importanza per il sibling del contatto con l’esterno, soprattutto a partire dall’adolescenza e mantenuto seppur in forme diverse in età adulta: ovviamente avere un fratello o sorella con Sindrome di Williams ha influito nel corso della loro vita nella relazione con i pari. Se durante l’infanzia il contatto con l’esterno non viene riferito come problematico ma semplicemente come un

coinvolgimento nei giochi e divertimento, a partire dall'adolescenza tutti riferiscono di aver iniziato a maturare una consapevolezza diversa rispetto a come negli altri veniva considerata la disabilità del fratello, qualcosa che fino a quel momento per loro era assolutamente naturale: iniziano a scoprire il pregiudizio, a comprendere che il proprio fratello poteva essere un bersaglio fragile rispetto ad atti di bullismo o anche solo isolamento da parte dei pari. Il rapporto con gli altri, intesi come coetanei del sibling o del fratello, viene quindi descritto su due assi: da un lato abbiamo sicuramente una relazione positiva che i siblings hanno trovato nei loro amici più stretti di accettazione del fratello, comprensione, affetto e coinvolgimento; dall'altro quasi tutti riferiscono spontaneamente episodi in cui durante l'adolescenza hanno sperimentato direttamente o indirettamente (sul fratello) episodi di presa in giro, scherno e isolamento arrivando in pochi casi anche al limite del bullismo. Le due posizioni possono essere compresenti, anzi si tratta della condizione più frequente per cui gli episodi negativi risalgono per lo più all'adolescenza e sono legati a conoscenti o estranei; questi sono affiancati però anche da amicizie più profonde, consolidate e positive che hanno accolto il proprio fratello fino al punto di coinvolgerlo in attività come compleanni e feste, un aspetto riconosciuto come importante laddove le amicizie e conoscenze del fratello Williams dopo la scuola sono in tutti i casi diradate e scarse.

Rispetto al come gestire queste criticità, adolescenziali ma non solo, nel rapporto con gli altri rispetto alla disabilità del proprio fratello sono emerse due modalità di fronteggiamento: una parte ristretta dei partecipanti ha riportato una modalità attiva di porsi nei confronti degli episodi negativi del fratello, arrivando spesso a difenderlo pubblicamente davanti a coloro che gli mancavano di rispetto.

*“In un primo momento mi arrabbiavo ma non sapevo bene come comportarmi anche quando le avvertivo dal vivo [le prese in giro], lo tiravo via e basta; un'altra volta invece ho risposto proprio male contro una persona che lo trattava in questo modo, non mi ricordo cosa gli dissi ma ero piccolino e dovetti trovare molto coraggio, ero piccolo con la mia vicina e questo invece aveva 6 anni più di me; reagì così e poi andammo via.”*  
(n.08)

*“C'era un ragazzino che prendeva in giro X ed eravamo finiti proprio a menarci in giardino - tu devi lasciare stare mio fratello- gli ho detto, e quindi poi era diventata anche*

*una parte protettiva, soprattutto quando diventi adolescente il mondo è pieno di bulletti e quella è un po' la dinamica.” (n.01)*

Negli altri casi invece la reazione a questa presa di consapevolezza è passata su un piano più difensivo, nei confronti del proprio fratello ma anche di sé stessi, e così molti siblings riferiscono di aver iniziato a selezionare le informazioni, a calmiere le persone a cui parlare o meno della disabilità del fratello, a conoscere prima una persona e solo in un secondo momento valutare se parlarne. Si tratta di una serie di aggiustamenti non facili e sicuramente non a cuor leggero ma che sembrano aver conferito ai siblings nel tempo una serenità maggiore; questo aspetto per qualcuno è rimasto intatto nel tempo mentre per la maggior parte uscire dall'adolescenza e affacciarsi al mondo adulto ha portato ad un atteggiamento diverso, ad una maggiore sicurezza nel parlare di sé e della propria famiglia e anche alla capacità di relativizzare coloro che non possono evidentemente comprendere e per questo reagiscono in modi errati, senza soffrirne più come prima. Sicuramente però, questo è stato uno dei punti dolenti più critici dell'adolescenza, riferito dalla quasi totalità dei partecipanti.

*“Io per scelta mia personale essendo stata ferita da persone che non reputavo amiche ma solo compagni di classe, ho fatto la scelta di non dire subito questa cosa ma per protezione più mia che sua, anche perché poi conoscendo mia sorella anche se hai qualcosa contro i disabili lei due risate te le strappa sempre, non ti viene mai vedendo queste persone da avercela con loro. Erano insulti che venivano da questo mio compagno giusto per ferire me più che mia sorella, perché conoscendola nessuno si è mai permesso di dire niente. Per questo al liceo faccio la scelta di non dirlo subito a tutti, anche perché non li conoscevo; quindi, aspettavo un attimino per vedere come si evolvevano i rapporti all'interno della classe e poi valutavo.” (n.03)*

*“Io mi limitavo a dire - sì, ho un fratello più grande - e poi pregavo che la cosa non venisse approfondita anche perché non conoscendo una persona non sai come reagisce [...] anche ora che c'è stato il passaggio all'università, comunque, quando dici che tuo fratello è più grande scatta la domanda - ah e cosa fa?- e quindi lì ci attacco che ha una sindrome, va in questo centro ecc...” (n.02)*

Parlando di rapporto con gli altri, tuttavia, è emerso con alcuni partecipanti anche il tema del proprio partner e del relativo rapporto con il fratello: sicuramente nell'età in cui si trovano gli intervistati anche la scelta o comunque il tema delle relazioni

sentimentali è centrale e i siblings riportano come importante per loro che vi sia una relazione positiva tra il fratello/sorella e il proprio partner. Coloro che si trovano in coppia anche in certi casi già di convivenza o matrimonio, riportano una relazione positiva e di affetto reciproco tra il fratello e il partner che ha da sempre compreso le difficoltà e accolto la disabilità e le specificità del proprio assetto familiare. Per chi invece non ha al momento un partner, l'augurio è quello di poter trovare una persona che voglia bene al proprio fratello e lo accetti, anzi più che un augurio è un prerequisito necessario e invalicabile per alcuni, anche perché il proprio compagno di vita dovrà fare i conti anche con la responsabilità che questi siblings percepiscono nel doversi occupare del fratello in futuro, cosa che vogliono fare e per nessun motivo delegare a istituti o altre persone, da qui l'importanza della relazione sentimentale anche in ottica futura.

*“Poi lui è innamorato perso della mia ragazza, ha sempre avuto un debole per lei quando mi chiama la prima cosa che mi dice è - dov'è lei? come sta me la passi?- e lei si presta a far due chiacchiere con lui, c'è questo clima insomma.” (n.01)*

*“Prima mio fratello e poi il resto, io non potrei mai stare con una persona che non accetta mio fratello. Lui e il mio fidanzato sono molto legati, andiamo a cena insieme, andiamo al cinema insieme, ma lui sarà sempre parte della mia famiglia, non andrei mai ad abbandonare mio fratello per altri.” (n.06)*

- **Con altri Siblings**

È stato interessante anche chiedere ai partecipanti se avessero mai avuto l'opportunità di conoscere altri siblings dandone un breve feedback: la maggior parte degli intervistati ha risposto affermativamente di aver conosciuto nel corso della vita altri siblings nel caso specifico della Sindrome di Williams, il principale canale era l'associazione di riferimento o alcune attività organizzate ad hoc per siblings e rispettivi fratelli e sorelle, attività sia ludiche (es- vacanze in barca) sia di tipo più strutturato in gruppo con la supervisione di un professionista che accompagnasse il gruppo di siblings nella consapevolezza della loro esperienza di vita in quanto tali, favorendo non solo la socializzazione ma anche una riflessione critica su alcuni temi inerenti.

A prescindere da quanto la relazione o scambio sia stato approfondito, la totalità dei partecipanti riporta di essere felice della conoscenza, di consigliarlo ad altri

siblings elencando una serie di aspetti positivi e vantaggi tratti dalle nuove conoscenze.

Il primo aspetto frequentemente riportato è un particolare ed empatico rispecchiamento che avviene nell'avere a che fare con altri siblings: gli intervistati si sono sentiti da subito a loro agio con altri siblings, riportano di aver percepito una connessione particolare dovuta alla condivisione di un aspetto importante della loro vita, comprensione che non avevano mai avuto modo di sperimentare nelle interazioni e conoscenze quotidiane, proprio per la rarità della condizione. Conoscere altri siblings di persone con Sindrome di Williams e non in generale poi permette un rispecchiamento forte nella condizione di un Altro che è uno sconosciuto, ma che ben presto dimostra di vivere e condividere aspetti molto intimi della propria vita soprattutto familiare e con il proprio fratello; è possibile condividere anche aneddoti ed esperienze del proprio fratello che troveranno una sincera comprensione ed empatia dall'altra parte che porta i siblings a sentirsi molto a loro agio, in una connessione immediata che è tanto bella quanto a tratti sconcertante.

*“Sembra di vedere la versione della tua famiglia che magari nel tuo comune non hai mai trovato, e poi vai lì e vedi tante versioni di X, tante versioni di te tutte diverse però. Poi sono tutti molto estroversi che fanno amicizia con tutti, ma ognuno con le sue fissazioni e particolarità. Un'altra ragazza che ho conosciuto molto matura, 2 anni più piccola di me, che aveva però già una maturità elevata sotto quest'aspetto e anche lei era molto severa con sua sorella e invece con mio fratello lo era molto meno, e io viceversa. Siamo un po' anche mezzi genitori...” (n.08)*

*“Poi si instaurano delle dinamiche particolari perché abbiamo un interesse comune forte, quando tu vai con le amiche e parli di vestiti c'è un interesse forte, la si parla di cose che ci accomunano ma sono di una profondità diversa rispetto ai vestiti, al calcio o alle automobili e quando senti parlare un altro ragazzo che è nella tua stessa condizione dici - non sono solo -. ” (n.10)*

Un valore prezioso di questi incontri è non solo rispecchiarsi in persone molto simili a sé, quanto diverse per aspetti della vita, ma molti siblings hanno riferito anche la possibilità di apprendere e maturare consapevolezza l'uno dall'altro. Lo scambio può avvenire su diversi piani, dal capire come un altro ha gestito quella difficoltà genitoriale, sociale, emotiva che si sta provando o prendere spunto su come trattare

o non trattare il proprio fratello. Di fondo c'è comunque un sentimento predominante di non sentirsi soli, di sentirsi compresi e rivedere altre versioni di sé in altre vesti e anche in altre età: infatti lo scambio può essere proficuo soprattutto quando asimmetrico e quando quindi un sibling, per esempio, adolescente può confrontarsi non solo con i propri pari ma anche vedere esempi di siblings adulti che danno speranza e coraggio, soprattutto nel vedere oltre a quelle paure che nell'adolescenza cominciano a divenire incumbenti.

*“Ero curiosa di sapere anche com'era parlare con altri che condividevano la stessa esperienza di fratelli. Quindi ero anche la più piccola e mi sentivo anche un po' in difetto a parlare, però è stato non rassicurante di più, vedere persone più grandi che ce l'hanno fatta, sono ancora tutti interi, è bello anche che ci siamo visti di recente e tornando a casa l'ho detto anche ai miei che è un momento bello in cui non parli solo di quello, è una cosa che ci accomuna, ma poi come ci siamo sempre detto siamo esseri individuali con i propri interessi e sì, con questa cosa che ci accomuna. Mi ha comunque aiutato davvero tanto” (n.02)*

Quasi tutti i siblings riconoscono l'importanza di confrontarsi con altri a partire almeno dall'adolescenza, ammettendo però che sia un periodo difficile anche per ingaggiare dei ragazzini a svolgere un qualche tipo di lavoro strutturato, a impegnarsi nel riflettere su qualcosa quando le loro priorità imminenti sono tutt'altro; tuttavia, è proprio durante quell'età che i siblings come visto riportano difficoltà di tipo emotivo e sociale e che oggi a posteriori riconoscono il valore di essersi confrontati con altri, o riconoscono più spesso che sarebbe stato utile confrontarsi quando invece si sono sentiti soli e persi nelle loro difficoltà. Per questo alcuni sottolineano come vi dovrebbe essere a livello organizzativo una maggiore sensibilizzazione dei ragazzini ma soprattutto delle famiglie che possono impegnarsi e spronarli a partecipare, magari in un primo momento contro voglia, ma comunque fornendo loro un'opportunità che può potenzialmente fare tanto, anche solo un aggancio, la consapevolezza che se mai vorranno un confronto ci sarà qualcuno che può ascoltarli e capirli.

*“Secondo me da parte dell'associazione dovrebbe esserci un promotore forte che faccia partecipare i fratelli che veramente ne hanno bisogno, quelli che vanno dai 10 ai 15-16 anni dove io provavo disagio nel fatto che mia sorella potesse intervenire in mie dinamiche. Per viverla meglio loro ovviamente. È sempre un'età in cui dici - che palle*

*questi incontri preferisco uscire con gli amici - però se i genitori e l'associazione avessero più marcato la mano su questo secondo me sarebbe stato proprio un bel Plus.” (n.10)*

Lo scambio comunque viene percepito come reciproco in ogni caso, perché anche quando capita di non condividere un episodio o stato d'animo con un altro sibling è comunque utile riflettere su come altri vivono una situazione analoga alla propria, relativizzare anche situazioni e difficoltà che viste in modo isolato e indipendente sembrano insormontabili, permette di rivivere cose passate prendendone maggiore coscienza piuttosto che uscire dal confronto sentendosi più grati e fortunati rispetto a situazioni più complesse e di sofferenza, dando magari il proprio supporto e sentendosi oltre che competenti anche di mutuo aiuto.

*“Mi ha permesso di notare che invece c'erano persone che ne avevano bisogno e lì c'è stato un bellissimo scambio che mi ha permesso anche di confrontare le loro situazioni con le mie e di rendermi conto della fortuna che comunque ho avuto nel viverla bene e non avere chissà che problemi. Alcuni raccontavano cose che mi facevano pensare - per fortuna io no - .” (n.03)*

Dunque, circa metà dei partecipanti aveva partecipato a veri e propri gruppi per siblings, alla presenza di una psicoterapeuta, mentre altri 3 avevano partecipato ad attività ricreative e ludiche che coinvolgevano siblings e fratelli Williams e i restanti avevano avuto incontri e conoscenze occasionali. Tra coloro che avevano acconsentito al partecipare a gruppi per siblings non tutti percepivano in quel momento di averne un concreto bisogno ma sono stati mossi principalmente dalla curiosità, dalla possibilità di fare qualcosa che li avrebbe fatti sentire meglio e dall'entusiasmo mostrato dai propri genitori che hanno cercato di trasmettere il potenziale valore della cosa: tuttavia, dopo aver fatto le attività più strutturate il gruppo ha continuato a vedersi anche in autonomia creando un bel clima e senso di appartenenza, dimostrando dunque che comunque qualche beneficio era stato tratto. Il potenziale dei gruppi o dello scambio anche durante attività non strutturate, è stato riscontrato da tutti i siblings, alcuni dei quali rilanciano anche l'utilità possibile di queste conoscenze nel futuro. Al momento la loro quotidianità è satura di impegni e progetti e i genitori si fanno in tutti i casi ancora carico esclusivo del fratello o sorella; tuttavia, riconoscono la possibilità che in futuro nel momento in cui dovranno gestirlo/a da soli, trovare soluzioni abitative,

occupazionali, gestire questioni legali o anche solo trovarsi a gestire da soli il carico emotivo, in tutti questi scenari potrebbe essere utile condividere la cosa con altri siblings che sicuramente potranno condividere e si spera anche supportarsi l'un l'altro.

*“Potrebbe diventare anche una cosa, ad esempio, di noi fratelli che ci troviamo a Milano e decidiamo una convivenza dei nostri fratelli per controllarli reciprocamente, magari con un educatore ecc... c'è da dire che comunque io come penso gli altri fratelli ci pensano, e comunque l'associazione a cui mia sorella aderisce è ormai parte della sua vita e potrebbe continuare ad esserlo magari in una forma diversa. [...] Poi rispetto all'utilità direi nella quotidianità non molto se una famiglia si sa gestire bene, ma aiuta molto in una prospettiva futura nel dire - ok ora siamo senza genitori cosa facciamo? - come consapevolezza e consolazione nel sapere che ci sono altre persone nella stessa situazione, comunque fa piacere e sarà sicuramente utile.” (n.05)*

*“La consiglieri comunque perché anche se ti dico non ne avevo bisogno in realtà ho incontrato e conosciuto un bellissimo ambiente e magari mi servirà in futuro o mi renderò conto dell'importanza della cosa più avanti.” (n.03)*

### **3.6.2 AREA EMOTIVA**

La componente emotiva del nascere e crescere come sibling è sicuramente importante e di primario interesse ai fini della nostra analisi: di seguito riportiamo le emozioni e i sentimenti che sono emersi come centrali nella narrazione, premettendo che vi è stato largo accordo tra i partecipanti sia sulle emozioni principali che sulla fase del ciclo di vita in cui quell'emozione è prevalente. Vedremo infatti come le emozioni dominanti si evolvono nel corso del tempo e si intrecciano coerentemente con le caratteristiche della relazione fraterna e della relazione con l'esterno, sia famiglia che gruppo dei pari, che abbiamo sopra riportato. I temi principali che approfondiremo sono: Affetto, Senso di protezione, Vergogna, Senso di colpa, Rabbia e gelosia, Tristezza, Paura.

- **Affetto**

Aspetto trasversale e presente in modo esplicito in tutte le interviste: non c'è stato un solo fratello o sorella che ha dichiarato o fatto intendere di non volere bene al proprio fratello anzi, l'attaccamento e la vicinanza che li lega è molto forte. Si tratta di un sentimento riferito ben chiaro e preponderante nell'infanzia, periodo ricco di

ricordi per lo più positivi abbiamo visto, per cui vengono raccontati aneddoti ed episodi ma dalle parole dei siblings il grande amore per i loro fratelli è più che manifesto, anche riprendendo proprio i loro simpatici e caratteristici tratti caratteriali. Si tratta comunque di un filo rosso che segue tutta la narrazione, che non si spegne mai anche nei momenti riferiti come più difficili, e che viene ribadito ancora nel presente come un affetto e legame più maturo che si concretizza nella gioia per i piccoli grandi traguardi del proprio fratello, simpatia per i suoi atteggiamenti e condivisione di interessi e bei momenti.

*“Secondo me quello che proprio c’era prima era una sorta di gioia, forse non è il termine corretto, diciamo stima, io cercavo mia sorella e [sono stati] momenti che posso dire sì, di affetto e attaccamento, perché prima proprio io volevo stare sempre con lei, facendo la stessa scuola ero contento che mia sorella veniva a trovarmi all’intervallo, oppure [ricordo] io che giovo con lei nei giardinetti oppure molto stupidamente noi che giocavamo in casa e chiedevamo a mia mamma - ma ci si può sposare tra fratelli?- , quindi sisi era proprio la mia sorellona io ero proprio contento anche perché la statura aiutava, lei era ancora la più alta dei due.” (n.05)*

*“Però lei è fantastica, è gioiosa, ti riempiono le giornate, i momenti, ha le sue passioni, la musica, suona, canta, è un momento sempre emozionante non c’è niente da fare. La primissima volta che l’ho vista cantare aveva 5/6 anni l’ho vista su questo palco, piccolina col microfono, con la sua gonnellina rosa, ma non perché non so se le sue potenzialità ma in quel momento lì io non capirò mai quanto lei può darci e in quel momento avrei solo voluto prenderla e portarla via, e invece lei è stata fantastica e perfettamente a suo agio” (n.07)*

- **Senso di protezione**

Anch’esso riferito nella maggior parte delle risposte, si tratta di un sentimento che sorge non proprio dalla prima infanzia ma dal momento in cui i siblings cominciano a percepire cos’è e cosa implica la disabilità del proprio fratello, soprattutto rispetto agli altri; che quindi il proprio fratello potrebbe per questo essere più fragile, più esposto a commenti negativi e prese in giro, più facilmente bersaglio di atteggiamenti negativi e crudeli da parte degli altri, ma anche solo di commenti e occhiate indiscrete. Ben presto i siblings dicono di aver compreso anche che l’ingenuità dei propri fratelli li espone al rischio di non accorgersi della crudeltà o malizia altrui e per questo si sentono già da piccoli in dovere di proteggere il proprio

fratello, avendo sempre un occhio aperto sulle dinamiche che possono instaurarsi attorno a lui, vigilando e quando necessario intervenendo. Si percepisce non solo la vulnerabilità al pregiudizio ma anche al correre rischi superiori, soprattutto quando sono bambini ma non solo, la Sindrome di Williams predispone ad una disinibizione sociale che può rivelarsi talvolta pericolosa e renderli più inclini a dare confidenza alle persone senza la malizia di pensare che alcuni potrebbero avere intenzioni sbagliate su diversi fronti.

*“Senso di protezione, sin da quando eravamo piccini e in futuro penso sempre di più, voler sapere cosa fa, cosa guarda al telefono, se scrive alle persone e gli dà fastidio, se quando va in stazione parla con gente che non va bene.” (n.09)*

*“Ho sempre avuto questa sorta di protezione per cui magari io posso scherzare, però se qualcun altro scherza o vedo della malizia nelle sue parole ho sempre cercato di difenderlo.” (n.04)*

- **Vergogna**

Tema ostico per tutti ma puntualmente ricorrente nell'esperienza di ognuno: la vergogna emerge ricorsivamente per tutti gli intervistati allo scoccare dell'adolescenza, configurandosi come un'emozione propriamente sociale quindi con focus all'esterno più che all'interno. È un sentimento quasi del tutto assente durante l'infanzia e che si concretizza nell'adolescenza rispetto ai pari, agli amici, alle persone nuove che si incontrano nei vari contesti di vita; ma si tratta di un sentimento che connota solo l'adolescenza perché viene poi in tutti i casi risolto affacciandosi all'età adulta quando i siblings riferiscono di essere meno in imbarazzo sia nel presentarlo che in sua presenza, sono meno interessati e timorosi del giudizio altrui sapendo anche relativizzare eventuali prese in giro o sguardi giudicanti.

La vergogna quindi in adolescenza riguarda innanzitutto la difficoltà a presentare il proprio fratello a persone nuove, amici o compagni di scuola, compagni sportivi per esempio temendo di fatto la reazione dell'altro; poi andando avanti con l'età o semplicemente consolidate le amicizie la vergogna si manifesta per lo più come un disagio, imbarazzo e timore per possibili reazioni e uscite del fratello in presenza di altri che il sibling reputa come importanti. La vergogna non è un sentimento

facile nemmeno da gestire per il sibling che sperimenta questa ambivalenza tra affetto per il fratello e vergogna per la sua presenza, conflitto che innesca sentimenti di colpa e tristezza che approfondiremo di seguito.

*“Poi la difficoltà [da giovani adulti] è stata quando viene una persona a casa non provare disagio quando parla, disagio di quando viene in camera mia e si mette a parlare con i miei amici o con una ragazza, nel non pensare - oddio con cosa se ne esce ora- ; questo l'ho sempre avuto ma ora sta diminuendo perché come cresce mio fratello crescono anche i miei coetanei e mi dico - ok magari farà qualche figura però se la persona che porto a casa è in gamba, e se non lo capisce è lei che non è abbastanza in gamba da cogliere che la situazione è questa - anche se ho sempre trovato in realtà molta sensibilità.” (n.08)*

- **Senso di colpa**

Come anticipavo nel paragrafo precedente anche il senso di colpa è un sentimento purtroppo frequente che ha alla base diverse motivazioni ma viene riferito soprattutto dall'adolescenza in poi perché richiede comunque una certa consapevolezza e riflessione da parte della persona. Viene riferita in modo retrospettivo nei confronti dell'infanzia quando magari si escludeva il fratello dai propri giochi o non tenendo conto dei suoi limiti lo si coinvolgeva in attività per lui pericolose. Viene riferito in modo più evidente rispetto all'adolescenza dove vige un'ambivalenza tra il voler bene al fratello e dall'altra parte il proprio desiderio di autonomia, di libertà, di frequentare ambienti e compagnie fuori casa consapevoli del fatto che il proprio fratello non potesse farlo o rimanesse solo in casa; o ancora senso di colpa nel non presentarlo agli amici, sgridarlo magari per le sue reazioni in presenza di altri e così via.

*“poi mi scattava la cosa del sentirsi in colpa, vai a farti la giornata al mare con le amiche e non pensi di andarci con tua sorella, che però ha tutti dei problemi per cui è complesso andare al mare.” (n.07)*

Tuttavia, questo senso di colpa si esprime poi da giovani adulti in un sentimento che chiamerei di insufficienza rispetto al tempo e alle attenzioni che si dedicano al proprio fratello, parallelamente alla difficoltà a conciliare vita privata, lavorativa/universitaria e familiare. Vi è da un lato la volontà di passare del tempo col proprio fratello, dedicargli attenzioni e attività condivise e dall'altro una serie

di impegni e incombenze a cui puntualmente si dà la priorità: viene riferito circa dalla metà dei partecipanti la sensazione che potrebbero fare di più per il proprio fratello in termini di tempo ma anche di iniziative o di piccoli gesti che per loro valgono moltissimo.

*“Non mi sento di fare abbastanza per lei, cioè il mio giorno libero non lo spendo per portare in giro X, e di questo mi sento molto triste. Spesso mi chiama molto e io non le rispondo perché ho altro da fare, arrivando al punto di bloccarla [sul telefono] in certe occasioni perché era troppo insistente e io stavo facendo qualcosa di importante in quel momento. Adesso quindi non è al centro della mia vita, e mi riprometto di rimetterla in una posizione più centrale dopo la laurea.” (n.03)*

*“Ad oggi mi sento sempre un po' responsabile perché potrei fare sempre qualcosa in più, quello che mi chiede molto mio fratello è - quando ci vediamo? quando vengo da voi a mangiare la pizza? - lui si invita da noi, a me fa piacere lo faccio venire sempre quando vuole [...] però effettivamente potrei invitarlo più spesso, lui impazzisce cioè lui misura il tempo a obiettivi, quindi io gli dico andiamo a mangiare la pizza settimana prossima, lui vive la settimana in virtù di quello che deve fare settimana prossima. Lui se gli chiedi quando dura un ora non lo sa, ma se gli chiedi quanto dura una pizza lo sa benissimo.” (n.01)*

- **Rabbia e gelosia**

La rabbia è un sentimento riportato dalla maggioranza dei partecipanti e associato unicamente al periodo adolescenziale: alcuni episodi di rabbia sono scaturiti quando i siblings hanno iniziato a comprendere che la disabilità del fratello non era solo un'etichetta simbolica ma era connessa ad una serie di limitazioni e compromissioni che non gli avrebbero permesso di vivere una vita “normale” o comunque avrebbe reso la loro esistenza più difficile anche nelle piccole cose; quindi rabbia in questo senso nell'accettare la disabilità e il fatto di avere un fratello o sorella diverso se confrontato con quelli dei propri amici o coetanei.

*“Adolescenza un po' più rabbia: - perché io sì e gli altri no? - vedevo altre mie compagne con fratelli maggiori o comunque fratelli, o vedevo i film americani col fratello maggiore e cominciavo un po' a realizzare la cosa senza accettarla, senza capirla e quindi c'era un po' di frustrazione.” (n.02)*

*“Io ho avuto difficoltà ad accettarlo, mi tornava male accettarlo perché non lo trovavo giusto, ma non per questo l'ho negato o rifiutato, come ho sentito fare ad altri. All'inizio era più rabbia perché mi dicevo - com'è possibile che lui sì e gli altri fratelli no - poi se in un primo momento era un po' di gelosia tipo “io vorrei un fratello così” mentre poi già*

*alle superiori lo volevo non tanto per me quanto per lui, io volevo che anche mio fratello avesse una vita normale con tutte le possibilità che hanno tutti e non con le difficoltà che inevitabilmente la sindrome pone.” (n.08)*

*“Allora, quando penso tipo Sliding-Doors un po’ di rabbia, la vita è una, mia sorella l’ha vissuta così e la vivrà così quindi rabbia.” (n.10)*

Nei restanti casi invece la rabbia veniva riferita per lo più a causa delle attenzioni che durante l’adolescenza i siblings percepivano come polarizzate o sbilanciate nei confronti delle problematiche del fratello vedendo poco considerati i propri problemi adolescenziali in quel momento preminenti, o per la mancanza di attenzione nelle piccole cose che richiedevano al siblings dunque di sbrigarsela da solo senza troppo poter appoggiarsi ai genitori che percepiva già saturi di preoccupazione e impegni per il fratello. Se da un lato, quindi, riconoscono la propria capacità di fare da soli e gestirsi in autonomia come un valore, dall’altro ne riconoscono anche la difficoltà o sofferenza in quel momento, che sfociava come rabbia nei confronti del fratello che catalizzava tempo e attenzioni, ma che non viene comunque ad oggi ritenuto colpevole o comunque non ha inficiato la relazione tanto col fratello quanto più coi genitori in quel periodo.

*“Poi appunto anche chi davanti a queste situazioni [meno attenzioni] si rassegna e magari lascia perdere [la scuola], che non ha una forza morale così grande perché ci vuole forza di volontà a prendere il buono da questa situazione, ma gli vogliamo dare torto? cioè se io ho bisogno e sono adolescente e tu [genitore] non mi segui, non mi calcoli ci può stare che mi rassegnò... [...] io sono contenta di aver reagito in modo positivo a questa situazione, ma se non l’avessi fatto era facile giudice e dire - non fai niente - ma avresti potuto darmi torto?” (n.06)*

*“Magari nell’adolescenza avrei voluto che i miei genitori si ricordassero un po’ di più che c’ero anche io, perché comunque capisco che quando c’è un fratello [Williams] con pochi anni di differenza c’è quel periodo in cui tutta l’attenzione è rivolta a lui; nella mia esperienza quello è stato un po’ un momento critico” (n.02)*

Questa la rabbia che si manifesta più in modo retrospettivo e consapevole, che viene rivista oggi con gli occhi adulti provando anche un po’ di compassione ripensando a sé da adolescente; alcuni di questi episodi prevedono un mix di rabbia e gelosia nei confronti del fratello, due sentimenti strettamente interconnessi per cui alla rabbia per le mancate attenzioni si associava una gelosia per le maggiori attenzioni

date al fratello. Potremmo dire che a parità di condizioni scatenanti la gelosia si è manifestata per lo più da bambini, mentre da adolescenti e adulti è diventata rabbia. La gelosia spuntava quando il fratello era il nuovo arrivato, vissuto tipico di qualsiasi fratello, ma in questo caso amplificato dai suoi bisogni speciali che catalizzavano l'attenzione e in modo non sempre positivo, talvolta portando anche tensione e preoccupazione in casa piuttosto che spensieratezza. La gelosia è stata riferita da bambini anche quando i genitori dovevano assentarsi per ricoveri o accertamenti medici del fratello, che da bambini non vengono percepiti come tali ma come un dedicare attenzioni al fratello e non al sibling, da qui la gelosia.

*“Inevitabilmente noi fratelli siamo invischiati un po' in questa situazione, pure se andavamo ad una festa tutte le attenzioni e l'occhio stava su di lei.” (n.07)*

*“I miei hanno dovuto fare molti controlli e almeno una volta all'anno dovevano andare a Roma a fare dei controlli e io dovevo stare con le nonne, e soffrivo un po' questa distanza come una sorta di gelosia. O per esempio le fotografie, lui ha delle foto nell'incubatrice perché è stato del tempo in ospedale, mentre io no quindi facendo il confronto io pensavo di essere stata adottata.” (n.04)*

- **Tristezza**

Anche la tristezza è un vissuto testimoniato dalla maggior parte dei partecipanti che prova amarezza e tristezza in modo retrospettivo pensando ad alcuni comportamenti avuti nei confronti del fratello in cui i siblings non si giudicano come “bravi fratelli” e non sentono di aver fatto tutto il possibile all'interno della relazione, prevalendo in alcuni casi un atteggiamento più egoista. In questi casi il confine tra tristezza e senso di colpa è sfumato, ma dalle parole sembra più spostato verso la tristezza e l'amareggiarsi per ciò che è stato e che vorrebbero cambiare nella relazione, piuttosto che come qualcosa che si recriminano del presente.

*“E' come se io avessi vissuto da fratellone se non addirittura da figlio unico, e questo è un po' un dispiacere. [dico da figlio unico perché] è un po' come se tutto cada su di te, più come primogenito che figlio unico, [ma ho usato quel termine] perché comunque non ho dato quell'appoggio da fratello grande, non si è creata la complicità che dovrebbe esserci secondo me tra fratelli e quello mi dispiace, per quello dicevo figlio unico.” (n.05)*

*“per questo dico che mi dispiace, che magari arrivavo a casa e la ignoravo [la sorella] andando avanti a fare le mie cose, che può succedere anche a due fratelli normali, però in questo caso sento che forse sarei dovuto essere io ad andarle incontro. Io invece la mettevo*

*un po' da parte perché pensavo che tanto non riuscivamo ad avere un dialogo, parlare di cose personali sarebbe stato difficile perché magari non lo comprendeva a pieno.” (n.05)*

In altre risposte invece la tristezza viene declinata più nei confronti della condizione del proprio fratello, che soffre le limitazioni imposte dalla disabilità o perché il sibling si rende conto che la vita del fratello non sarà semplice e che le cose non troveranno mai uno sbocco diverso purtroppo; è una tristezza qui più derivante dalla consapevolezza, accettazione e interiorizzazione della disabilità come condizione permanente e irreversibile. Una tristezza che si acutizza in presenza di ricoveri o problemi di salute che ricordano come un appuntamento fisso che anche il loro organismo è più fragile, e si vorrebbe fare di tutto per potergli alleviare qualche sofferenza mentre a volte non si può che essere spettatori.

*“ Mio fratello è consapevole di quello che ha, è in gamba per capirlo e per intuirne un po' i lati negativi, a volte quando gli pigliano quei momenti è capace di dire – al diavolo la Sindrome di Williams, al diavolo questa sindrome del cavolo io non potrò mai amare nessuno perché ho questa cosa - e queste cose mi smuovono tantissimo, io a volte provo a mettermi sulla sua stessa barca perché sono single e mio fratello invece è fidanzato, però so che ci sarà un momento in cui la mia condizione sarà oggettivamente migliore della sua e non potrò più mettermi sulla stessa barca, non posso trovare una medicina a questi sentori negativi che ha” (n.08)*

Tuttavia, non ci sono stati casi particolari in cui la tristezza si esprimeva come il rimpianto dell'aver un fratello o sorella senza la Sindrome di Williams, molti hanno riferito di essersi posti nel corso della vita questa domanda ma in epoca recente e comunque senza soffrirne, senza impegnarsi nemmeno troppo ad immaginare come sarebbe stato perché questo avrebbe implicato negare ciò che il proprio fratello è, disabilità compresa, un fratello o sorella che comunque non cambierebbero, sebbene riconoscano le difficoltà che la sindrome comporta.

*“E poi molto stupidamente per quanto è una cosa che uno si può chiedere che sia io o i miei genitori, in realtà non mi stresso sul domandarmi se mia sorella fosse stata senza la Sindrome perché non so in primis chi sarei io e lei non sarebbe comunque lei; se volessimo rimettere quel pezzo di genoma e vedere cosa succede tenendo però così quella persona siamo in realtà in uno scenario impossibile. Non negherei mai mia sorella per un'altra persona che magari avrebbe avuto più opportunità ma non sarebbe lei.” (n.05)*

- **Paura**

Abbiamo visto alcune emozioni che sono prevalenti nell'infanzia o nell'adolescenza, mentre la paura è emersa come sentimento caratterizzante il futuro o meglio l'atto di immaginare il futuro. Al momento tutti i siblings intervistati non si occupano in modo esclusivo dei propri fratelli anche per la giovane età e presenza prioritaria dei genitori, ma la maturità e le domande sul futuro non mancano e quando si pongono all'orizzonte vengono incorniciate da un sentore di incertezza principalmente: nel non sapere come organizzarsi, non sapere se si sarà all'altezza delle incombenze, se si riuscirà a conciliare tutti gli ambiti di vita. Sicuramente le prospettive future, in parte incerte anche per il sibling stesso, generano paura e talvolta un po' d'ansia anche perché tra le incognite si inserisce anche il grado di autonomia e autosufficienza che il fratello potrà raggiungere o mantenere; a livello di capacità e di salute potrebbe richiedere addirittura un impegno superiore rispetto al momento attuale in cui anche la maggior parte dei fratelli e sorelle Williams sono relativamente giovani.

*“Per il futuro è più preoccupazione per lui, ho tanta paura che finita questa pacchia dove sei a casa con i genitori che ti fanno tutto ecc lui possa alla fine trovare problemi nell'autonomia ma quelli si superano perché è capace, ma più che altro che lui si senta un po' solo quando io e il mio gemello andremo entrambi a lavorare, lui finisce lavoro, che più di 5 ore non può durare perché è stanco, e quindi ho tanta paura che lui si senta un po' solo e anche dal punto di vista amoroso purtroppo lui inizia già a soffrirne di questa cosa.” (n.08)*

*“Eh al futuro un pochino ci ho pensato con la fine del percorso universitario, mi dispiacerebbe da un lato lasciare il mio mondo e la mia famiglia, non so come la vedrei se poi magari sento questa corda che mi tira [attaccamento alla famiglia e al fratello], ci ho pensato ma non so... è più un sentimento di incertezza.” (n.04)*

### **3.6.3 ORIENTAMENTO AL FUTURO**

Quando il tema futuro è stato toccato nelle interviste, tutti i partecipanti hanno iniziato a parlarne in prima persona, riportando sogni, obiettivi, speranze e desideri, ma ben presto nel racconto è subentrata la consapevolezza, naturale e spontanea, che il loro futuro sarà inscindibilmente connesso al futuro del loro fratello o sorella. Tutti hanno manifestato la consapevolezza e la responsabilità

nei confronti dell'altro quando i genitori non saranno più presenti o in grado di occuparsene;

La tendenza condivisa nella totalità dei partecipanti, tuttavia, non è stata parlarne in modo infastidito o seccato, nessuno ha descritto o parlato dell'argomento come di un peso o un'incombenza a cui sono destinati per forza: ciascun intervistato, nelle sue specificità di vita, contesto, prospettive e famiglia ha dichiarato di desiderare per il futuro una soluzione di vita per sé che sia soddisfacente e appagante, ma che sia anche compatibile e accessibile al proprio fratello o sorella. Nonostante la giovane età soprattutto di alcuni partecipanti al limite inferiore del campione, il pensiero verso il futuro del proprio fratello era ben chiaro e limpido nella loro mente, erano state fatte ipotesi, dubbi, domande ma un'unica certezza ricorreva: si sarebbero occupati al meglio del proprio fratello o sorella in futuro.

Loro stessi precisavano di non vivere questo ruolo come un peso: senza togliere ovviamente la comprensibile preoccupazione, si facevano l'augurio di poter trovare delle soluzioni concrete per sé e il fratello che gli permettessero di vivere la sua presenza nella loro vita adulta e futura al meglio possibile, mantenendo l'affetto presente e il piacere di passare del tempo insieme. Come testimoniato dalle loro stesse parole:

*“Il futuro poi io me lo immagino come, spero non viverla troppo da badante spero e penso di non viverla così, ho paura di viverla così, vorrei sempre mantenere il piacere per esempio di andare a mangiare una pizza fuori. Di comunque riuscire a mantenere quel rapporto di amicizia fratellanza tra me e lui, non sono obbligato a questo e quell'altra; uscire per parlare di cosa ci succede al lavoro, andare a vedere le partite” (n.09)*

*“Chiaramente io la vedo non come dovere questa responsabilità, ma come un piacere anche perché se la mettessi sul piano del dovere allora siamo in 3 fratelli e se dovessi metterla su questo piano... [dovrebbe essere un dovere di tutti]” (n.03)*

*“Sono abbastanza sicuro, comunque, che prima o poi vivremo insieme a lui, o io o il mio gemello, non credo sarà un problema, lo sappiamo fin da piccoli. A volte lui me ne parla e mi dice - siccome io non posso avere figli mi lascerai il tuo figliolo per fare lo zietto? - a me farebbe piacere glielo lascerei.” (n.09)*

Un caso particolare emerso che vale la pena di menzionare si riferisce proprio alla responsabilità di gestire il proprio fratello in futuro, una responsabilità che in questo

caso è proposta dalla famiglia con un limite, un vincolo, un lucchetto posto sulla propria libertà personale. In quest'unico caso del campione si parla della famiglia allargata comunque, non dei genitori che invece sono concordi nel non pesare troppo sulla figlia, mentre da parte dei parenti ricorre dall'infanzia la tendenza a insinuare che la ragazza non avrebbe potuto fare nulla di particolare nella vita perché doveva badare alla sorella, o meglio avrebbe potuto fare solo certe cose che (nel loro immaginario) erano compatibili col badare alla sorella mentre altre no. Riportiamo le sue parole che risultano ben più esplicative, anche del modo in cui l'intervistata ha superato l'ambivalenza percepita tra la sua legittima voglia di libertà e affermazione e l'amore verso sua sorella, due aspetti che non si escludono necessariamente a vicenda.

*“Mi è sempre stata detta una cosa da piccola, che io odiavo, mi dicevano -tanto tu non puoi andare da nessuna parte perché hai tua sorella - detta dai nonni o dagli zii, mai dai miei genitori, e a me questa cosa faceva rabbia perché io devo essere libera di fare le mie scelte, faccio sempre parte della sua vita e arriverà un momento in cui ci sarà da prendersene cura, e lei ha la fortuna di avere dei fratelli. Io so che arriverà il mio momento ma che non è adesso, e ho il diritto anche di fare le mie scelte, la mia vita, realizzarmi, fare dei figli; quindi odiavo questa frase e non la trovavo giusta, e anzi a lungo andare avrebbe potuto mettermi contro di lei vivendola come un peso o una zavorra, ma per me non è mai stato così e anche per questo mi faceva male anche perché non capivano il bel rapporto che avevo con lei che non era solo una responsabilità. [...] Quindi alla fine io sono arrivata alla conclusione che io ho la mia vita e come ritaglio tempo per il moroso, l'amica ecc ritaglio il tempo anche per mia sorella.” (n.07)*

### **3.6.4 RISORSE**

La penultima area emersa dalle interviste riguarda le risorse che i siblings sentono di aver maturato nel corso degli anni anche grazie all'essere nati e cresciuti con un fratello o sorella Williams: riportiamo di seguito i 4 temi principali attorno a cui la maggior parte degli intervistati ha trovato accordo: Maturità, Sensibilità ed empatia, Competenze sociali, Maggiore consapevolezza.

- **Maturità**

Tutti sono concordi nel riconoscere come essere siblings porti fin da bambino a crescere più in fretta dei coetanei, sia nelle autonomie raggiunte che nei temi

affrontati; spesso lo scarto è visibile soprattutto nell'adolescenza quando il grado di consapevolezza e valori morali raggiunto discosta da quello della media. La maturità raggiunta è connessa sicuramente anche ad un'evoluzione ed elaborazione delle minori attenzioni ricevute, che sicuramente sul momento hanno generato ambivalenza verso i propri genitori e fratelli, ma ad oggi con strumenti diversi vengono rivisitate anche comprese le priorità che hanno generato quel tipo di comportamenti genitoriali. Riflettendo oggi, tuttavia, lo spirito di autonomia e gestione del proprio tempo viene visto dai fratelli come un valore aggiunto e un punto di forza utile anche nella vita adulta, sebbene magari da adolescenti era vissuto come un sentirsi diversi rispetto ai compagni.

*“Noi siblings del gruppo siamo tutti cresciuti bene alla fine, anzi abbiamo anche quella cosa in più che, passiamoci il termine fratelli normali non hanno; sicuramente cresciamo anche in fretta, impariamo ad arrangiarci, che all'inizio può sembrare una cosa pesante ma poi almeno a me è risultata utilissima, e secondo me è una grande qualità da avere.” (n.02)*

*“Secondo me il fatto di avere un tema del genere in casa fa crescere tanto [...] Il fatto di crescere così secondo me [si percepiva già] quando sono andato all'estero, ero già una persona matura a 360 gradi perché mi facevo domande dal punto di vista familiare e quant'altro che di solito i miei coetanei si fanno molto più in là nel tempo.” (n.05)*

- **Sensibilità ed empatia**

Nucleo fondante dell'essere sibling che ritorna in tutte le interviste sono i concetti di sensibilità ed empatia che i fratelli reputano come caratteristiche intrinseche della propria personalità e che associano alla loro esperienza familiare; riconoscono che senza il proprio fratello o sorella non sarebbero le persone che sono oggi e di cui comunque vanno fieri, nonostante le difficoltà del passato e le complessità del futuro.

Sensibilità ed empatia sembrano nelle risposte viaggiare su due binari paralleli e vengono descritte come una maggiore capacità a entrare in relazione con persone fragili, spesso emarginate o in condizione di sofferenza stabilendo un contatto con loro senza disagio e su un livello relazionale meno superficiale. Crescere con un fratello o sorella con bisogni speciali li ha sensibilizzati al fatto che ci possano essere persone che hanno difficoltà a fare ciò che per noi è assolutamente normale

e scontato; che tali difficoltà spesso possono essere oggetto di discriminazione sociale e pregiudizio e la sofferenza vissuta sulla propria pelle nelle condizioni adolescenziali ma non solo li porta ad avere una spinta altruista ed empatica nei confronti di chiunque si trovi in una condizione di necessità. Tale sensibilità si esprime poi in modi diversi: alcuni riferiscono nonostante non siano troppo socievoli di trovarsi spesso a socializzare con persone appena entrate in un gruppo consolidato che subiscono quindi un certo isolamento; o ancora la sensibilità nei confronti del prossimo in generale che si concretizza come attenzione al linguaggio e ai comportamenti usati, attenzione a non ferire o offendere l'altro utilizzando un linguaggio che sia comprensibile adattandosi quindi alle caratteristiche e talvolta limiti della persona che si ha di fronte senza farglieli pesare. La maggiore capacità dei siblings di connettersi al vissuto e talvolta alla sofferenza dell'altro porta ad un'accettazione della persona in quanto tale e non sulla base di un'apparenza superficiale che ora è generalizzata ma parte dall'esperienza col proprio fratello o sorella. Nei loro confronti, nello specifico, riferiscono di essere estremamente pazienti, tolleranti e comprensivi: questa accondiscendenza, tuttavia, non si concretizza in un appiattimento passivo sulle difficoltà, anzi, i siblings riferiscono di essere particolarmente determinati e caparbi anche grazie alla disabilità del fratello, impegnandosi ogni giorno anche a spronarli consapevoli delle sue potenzialità. La disabilità non li ha demoralizzati ma li ha incentivati a non accontentarsi, a ridefinire e continuamente sfidare i limiti posti prima dalla diagnosi poi dalla vita.

*“Credo sicuramente l'empatia sia il più grande punto di forza, già da adolescente ma anche adesso vedendo persone in difficoltà di tutti i tipi sono più pronto e più portato a dare una mano, a capire o comprendere” (n.11)*

*“Sono sempre stata una ragazzina molto attenta, cercavo di non parlare fuori posto o usare termini discriminanti” (n.06)*

*“Magari anche che fa parte dell'empatia, se incontro persone che si uniscono al gruppo di amici, se siamo in 10 e 1 non lo conosciamo diciamo che sono il primo a farci amicizia, non mi piace vedere le persone emarginate diciamo.” (n.11)*

- **Competenze sociali**

Non è infrequente che i siblings riferiscano di vere e proprie abilità personali ma soprattutto sociali acquisite grazie al dover gestire e talvolta accudire il proprio fratello o sorella: queste competenze riguardano in modo trasversale il sapersi rapportare adeguatamente e senza disagio con persone in difficoltà, si tratti di una disabilità, di una fragilità o condizione temporanea di bisogno; riferiscono infatti che spesso le persone che si interfacciano con la disabilità tendono per paura di ferire o essere discriminanti a trattare l'altro con enfasi e gentilezza esasperata che risulta ugualmente disagiata per la persona e i suoi familiari. Questo comportamento viene riconosciuto per lo più in buona fede, mentre in alcuni casi deriva dal non comprendere a fondo il livello di autonomia e intelligenza effettivamente raggiunto dal disabile trattandolo come un bambino molto piccolo non in grado delle più minime abilità pratiche o cognitive. Ciò che invece i siblings rivedono in loro è la capacità di adattarsi ai limiti dell'altro senza esasperarli ma comunque comportandosi in modo adeguato, come con qualsiasi altra persona, riconoscendo dunque dignità e legittimità anche a chi in quel momento è più fragile o bisognoso.

*“A volte capisco che per chi non c'è nato cerca di mettere su le maschere oppure fare quella voce da bambino [quando si rapporta ad una persona fragile], mentre chi è cresciuto o ha in famiglia queste situazioni non ha bisogno di filtri, si comporta uguale e questa cosa non ce l'hanno tutti, mentre io secondo me sì, a prescindere dalla disabilità, se trovo una persona in difficoltà o anche con gli anziani, c'è chi nei confronti dei più deboli cambia tono e modo di porsi, invece in me questa cosa la noto meno, mi rendo conto che di fronte ad una persona più debole per qualche aspetto non lo guardo dall'alto, mi metto al suo pari e cerco di aiutarlo e metto dei limiti in quello più che nella voce etc”*  
(n.08)

Questo ha permesso, come nel caso specifico dei due gemelli riportato sotto, di raccontare episodi in cui i siblings erano gli unici del gruppo o della classe a socializzare con persone disabili, o comunque con difficoltà e a rischio isolamento dal gruppo: la loro esperienza li ha portati a riconoscere la situazione e fare il possibile per ridurre almeno la componente di sofferenza aggiunta dal sociale e dall'isolamento, a porsi in un'ottica di comprensione e adattamento piuttosto che di sguardo discriminante e distanza di sicurezza come spesso accade soprattutto tra i ragazzini. Questo è stato utile anche come insegnamento e processo sociale perché

la presa di posizione diversa di questi siblings rispetto al solito è stata di esempio per gli altri, potendo in qualche modo espandere questa loro sensibilità anche al di fuori della famiglia.

*“Io avevo avuto in classe un ragazzo molto più grave di lui, che soffriva di autismo [...] e il mio gemello ci siamo subito legati più a lui che agli altri, abbiamo instaurato un rapporto di amicizia, aveva quel suo modo strano di chiamarci, aveva le sue fisse però si è trovato bene in classe, veniva alle cene con noi e ci uscivamo insieme, ha raggiunto tanti traguardi che altrimenti senza di noi forse non avrebbe raggiunto. Sai com'è poi nei primi mesi già alle superiori si creano certi equilibri, e la prof di arte lo fece proprio notare e sottolineò come io e mio fratello grazie alla sensibilità che avevamo data la nostra situazione familiare ci ha permesso di accettarlo e di farlo accettare bene anche alla classe che non l'ha visto mai come l'elemento debole da prendere in giro, ma l'elemento debole da aiutare.” (n.08)*

In 3 casi, poi, i partecipanti hanno riferito che questa predisposizione, sensibilità e particolare competenza li ha spinti, per lo più inconsciamente, a svolgere professioni di aiuto o percorsi di studio volti in questa direzione: in un caso come educatore professionale, un altro come insegnante di sostegno e in ultimo come infermiera. Le motivazioni alla base riguardavano sempre un'attrazione sottile verso l'aiuto e la cura di chi è più fragile, più debole o in difficoltà e nel quale hanno trovato finora riscontri positivi anche dall'esterno: sembrano essere ruoli questi che calzano a pennello con quello che per anni hanno assunto in modo spontaneo e naturale.

*“E poi diciamo che anche il percorso che sto facendo è un po' sempre collegato al rapporto che ho con lui e al mondo che sta dietro la disabilità, diciamo la persona che comunque viene messa da parte, io ho sempre avuto fin da piccolina questa voglia di aiutare magari la persona che era più in difficoltà e ancora adesso con il percorso che ho scelto sfocia in questo, anche perché all'inizio volevo fare neuropsicomotricista o logopedista poi tra una cosa e l'altra non sono riuscita ad entrare e ho continuato con infermieristica. Però si ho sempre avuto, un po' in me e un po' grazie alla famiglia, questo desiderio di voler aiutare l'altro.” (n.04)*

*“E in più sono sempre stata attratta da queste persone che non vengono comprese, vengono messe nell'angolo. In generale io ho sempre avuto passione per i bambini e sognato di lavorare con loro, e questo mi sprona a lavorare ancora di più con bambini con problemi o non compresi, e questo sicuramente lo devo anche a mio fratello. Poi in generale aiutare il prossimo non solo chi è in difficoltà.” (n.04)*

- **Maggiore consapevolezza**

Infine, diversi siblings hanno riportato come il contatto quotidiano e persistente con difficoltà sia di tipo pratico, che cognitivo che sociale li porta a relativizzare le difficoltà della vita di tutti i giorni in cui spesso ci si perde e ci si arrabbia; guardando invece ai rispettivi fratelli e alle difficoltà che affrontano sempre col sorriso, con atteggiamento propositivo e senza abbattersi rappresentando una lezione di vita per tutti coloro che gli stanno attorno.

*“Mi da la possibilità di vedere il mondo un pochino più mezzo pieno, se c'è qualche problema personale o professionale lo metto sempre un gradino sotto rispetto alla gravità che potrebbero avere tanti altri fattori che in realtà sottovalutiamo perché ci siamo abituati.” (n.01)*

*“Certe volte spesso mi ha ricordato che i problemi sono altri, sono un ragazzo molto ansioso e perfezionista in tutte le cose che faccio e a volte osservare lui, osservare che i problemi fondamentali che io non devo affrontare, c'è invece chi prima di avere le mie minuziosità ha delle montagne, mi da non tranquillità però mi riporta nel mondo reale. Mi porta a dire - ok, ma ridimensiona -, mi fa riordinare le priorità.” (n.08)*

### **3.6.5. CARI GENITORI...**

L'ultima domanda posta in coda all'intervista interpellava i siblings rispetto alla propria esperienza e a cosa si sentivano di consigliare o anche solo comunicare a degli ipotetici genitori alle prese con la nascita o la diagnosi di un figlio con la Sindrome di Williams e comprensibilmente in apprensione sia per lui che per eventuali altri figli, presenti, in arrivo o nei progetti futuri. E' stata una domanda in cui i siblings si sono sentiti molto ingaggiati, in quanto competenti e ben felici di poter dare un contributo che andasse a beneficio delle famiglie, di versioni di loro stessi più piccoli o di coppie di fratelli che potessero vivere al meglio questa condizione traendo il prima possibile gli aspetti positivi e limitando quelli più difficili. Vediamo che anche qui c'è stato accordo sui consigli che i partecipanti si sono sentiti di dare: a partire dalla propria esperienza, riflettono su ciò che è stato fatto dai propri genitori identificando per lo più scelte condivise, e solo in qualche ambito rettificano e consigliano di fare diversamente. Anche qui, le risposte si sono polarizzate in modo concorde su alcuni temi principali suddivisi qui rispetto ai destinatari cui sono rivolte le indicazioni: Rispetto ai figli

con Sindrome di Williams e Rispetto alla relazione fraterna.

- **Rispetto ai figli con Sindrome di Williams**

Tutti i partecipanti sono concordi nel condividere l'impostazione mantenuta dai propri genitori, riconoscendo l'importanza innanzitutto di dedicarsi in modo personalizzato e intensivo sul figlio Williams che necessita di attenzioni e richieste individualizzate: sono bambini e poi ragazzi con grande potenziale che necessitano di costante attenzione e dedizione come i genitori degli intervistati hanno sicuramente fatto, investendo tempo e risorse, soprattutto da parte delle madri, per riuscire a far emergere le loro potenzialità, predisposizioni e spiccate capacità in alcuni ambiti come la musica e l'arte che gli permettono un canale preferenziale di espressione. Riconoscono il grande coraggio, tenacia, pazienza e audacia che i genitori devono tirar fuori dal momento della nascita o della diagnosi in poi, non si tratta di una sfida leggera o banale: più i siblings crescono più riconoscono le complessità che i genitori hanno dovuto affrontare, che permettono di assaporare ogni minimo traguardo del figlio Williams come un successo di tutta la famiglia. Accettare il proprio figlio con la Sindrome di Williams passa, secondo i siblings, anche dall'accettare ad ampio spettro tutte le loro caratteristiche anche quelle meno socialmente accettabili, come la disinibizione sociale o alcune stranezze nel comportamento, evitando di farli sentire sballati o di vergognarsene e questo sia agli occhi del figlio Williams ma anche del fratello che apprende quel tipo di atteggiamento. Sono comunque bambini molto affettuosi e socievoli, che non fanno del male a nessuno se anche parlano più del dovuto o sono più fisici nel manifestare l'affettuosità, come dimostra il fatto che siano amati e ricordati da tutti coloro che li conoscono o anche solo incontrano, lasciano il segno.

*“Un'altra cosa direi ai genitori di non vergognarsi [...] A volte i miei genitori cercavano un po' di nascondere però quando invece viene lasciato libero si esprime nella sua potenzialità, che si vede quando non ci sono i genitori, per esempio, a scuola dove il ragazzo è libero di non avere confini, lì fiorisce. Mi è capitato spesso di andare in giro con lui e che lui conoscesse tutti, tutti che lo salutavano con affetto e simpatia, e questo è un grande valore che varrebbe la pena di lasciarglielo esprimere senza limitare.” (n.01)*

*“Considerateli sempre come dei bambini “normali”, le loro difficoltà non dovrebbero scavalcare il loro essere figli, un genitore deve trattare ed educare i bambini a prescindere dalle loro difficoltà; è giusto, parlando soprattutto di Williams, sono bambini intelligenti che sanno recepire molto ed è giusto quindi che vengano educati al rispetto, e qualsiasi cosa vogliono insegnare a loro devono farlo con la consapevolezza che sono bambini normali che si troveranno bene nel mondo” (n.06)*

Dunque rispetto ai propri figli o davanti ad una diagnosi la paura è comprensibile ma, anche sulla scia di quanto fatto dai propri genitori, i siblings consigliano di informarsi bene perché l'informazione permette di padroneggiare meglio la situazione; e di non isolarsi ma inserirsi anche in contesti come le associazioni dedicate che permettono di trovare conforto, sostegno, supporto concreto ed emotivo, e soprattutto a dare speranza da parte di chi quelle difficoltà le ha già passate e spesso superate brillantemente.

*“Quello che consiglio è innanzitutto di informarsi, chiaramente la paura c'è e fa parte di noi, ma passata la fase di paura rispetto a ciò che non si conosce, la cosa che più consiglierei è di informarsi perché il sapere è potere. Per cui non lasciarsi sopraffare da una situazione difficile come questa, perché alla fine ce la si fa.” (n.03)*

- **Rispetto alla relazione fraterna**

Rispetto a come comportarsi nei confronti degli altri figli sono due le indicazioni principali emerse dalla maggior parte dei partecipanti: in primo luogo non trattare troppo diversamente i due figli. Come abbiamo già visto la disparità di trattamento e di attenzioni è la cosa più sofferta in queste condizioni tale per cui tutti concordano con il modus operandi dei propri genitori rispetto a tutti gli aspetti, ma quando recriminano o anche solo pongono l'accento su possibili modifiche da consigliare ad altri genitori il focus è quasi sempre sulle attenzioni paritarie. O meglio, parliamo sempre di giovani adulti ad oggi molto consapevoli delle difficoltà del fratello che condividono e apprezzano il grande impegno che i genitori hanno posto sulla sua crescita ed educazione, e riconoscono in parte anche la necessaria presenza di attenzioni superiori per il fratello; tuttavia, il consiglio ai futuri o attuali genitori di siblings è quello di non perdere di vista anche le loro esigenze o bisogni, che saranno quasi sempre sottosoglia, cercheranno in tutti i modi di cavarsela da soli ma non per questo ne avranno meno bisogno. È giusto quindi dare più attenzioni al

figlio Williams, i siblings se adeguatamente spiegato saranno sicuramente in grado di capirlo, ma tenere sempre bene gli occhi aperti sul fatto che anche loro sono comunque figli in quel momento, che hanno talvolta anche bisogno di appoggiarsi ai genitori.

Il secondo ambito trattato riguarda la comunicazione della diagnosi o comunque l'esplicitazione della disabilità al figlio Williams ma anche e soprattutto al sibling il quale necessariamente capisce cosa sta accadendo e cerca risposte a ciò che percepisce come incongruente, potenzialmente pericoloso o preoccupante. Tutti consigliano di parlare fin da subito anche con l'altro figlio delle difficoltà del fratello in un modo che sia coerente e congruente con la sua capacità di comprendere di quell'età. I bambini sono in grado di capire e regolarsi di conseguenza, anzi al contrario il non sapere potrebbe destabilizzarli così come il sapere troppo avanti nel tempo potrebbe rappresentare uno shock o qualcosa a cui abituarsi bruscamente e non gradualmente come invece avviene. Una strategia riportata da un sibling che potrebbe essere banale ma comunque utile ai genitori riguarda il fatto di non solo comunicare al sibling la diagnosi e trasmettere l'idea della difficoltà e fragilità del fratello, ma coinvolgerlo attivamente nella sua cura e gestione come qualcuno di competente e di importante, per evitare sentimenti di gelosia e rabbia; senza ovviamente caricarlo di troppe responsabilità. Insomma, come comprendono bene anche i siblings stessi è difficile bilanciare tutto e trovare un equilibrio sano, è difficile soprattutto perché lo si cerca di fare in una situazione di emergenza e di preoccupazione in cui comunque ognuno fa del suo meglio.

*“Non penso ci sia una strada migliore ma solo una [adatta alle esigenze] uniche nel suo genere.[...] Ad un certo punto in casa mi ricordo facevamo terapie di ogni tipo con mia sorella, non mi ricordo quali esercizi però non rimpiango le loro decisioni riguardo il dedicarsi molto a lei, essere molto attaccati a lei anche se dall'altra parte c'ero io. Quello che dico è ovviamente non di focalizzarsi esclusivamente su uno dei due, ma nemmeno di traumatizzarsi se l'altro figlio nota questa differenza o vede che c'è un'attenzione particolare su alcune tematiche.” (n.05)*

*“Non tenere nascoste le cose all'altro fratello, non trattarlo come se non fosse in grado di capire. il trauma o comunque lo scoglio si può creare quando uno si accorge di una cosa tutto d'un tratto, come quando mi han detto che babbo natale non esisteva, io ci son rimasto malissimo perché da un giorno all'altro mi è caduto il mito. Mentre se le cose vengono introdotte con gradualità e i tasselli vengono lasciati liberi di muoversi per andare al loro*

*posto tutti assieme e ognuno al suo momento” (n.01)*

Comunque la presenza di un fratello per il figlio Williams è considerato come una risorsa da parte dei siblings stessi ma anche in modo oggettivo, così anche rispetto a coloro che hanno un primogenito Williams ed hanno delle remore sul mettere al mondo altri figli, sia per la preoccupazione di rivivere una situazione problematica sia per l'incognita della relazione fraterna, in realtà i pochi siblings che hanno trattato l'argomento consigliano assolutamente di riflettere sui benefici che un altro figlio in quanto fratello o sorella di quello/a Williams potrebbe dare nella sua crescita, come esempio, supporto in casa e col sociale, come relazione affettiva e soprattutto rispetto al futuro; considerando anche come per il figlio più piccolo non rappresenterà un problema o una condizione di svantaggio, ma un'opportunità inedita di vivere con maturità e sensibilità differente, senza banalizzare ovviamente le difficoltà.

*“E' capitato anche che chiedessero ai miei di mio fratello cosa avrebbe fatto da grande, e magari anche a me: io mi sentirei di consigliare se la coppia se la sente di avere un altro figlio, io ho visto anche la realtà del ragazzo con la sindrome di Williams figlio unico, e credo che il rapporto che si ha con un fratello può far crescere e avere maggiori spunti al fratello, ma anche al bambino con la Sindrome perché comunque ha un punto di riferimento oltre ai genitori, che comunque lo possono aiutare e aprire un'altra prospettiva.” (n.04)*

## 4. Discussione

Dopo aver riassunto i punti fondamentali trattati nelle interviste abbiamo un quadro più realistico di come quanto detto nei primi 2 capitoli possa declinarsi nella condizione specifica della sindrome di Williams: innanzitutto, sono emerse in modo velato tra le parole di tutti gli intervistati le peculiarità che caratterizzano i bambini e poi ragazzi con questa Sindrome rendendo conto di personalità originali, affettuose, tenere e di compagnia, senza far mancare comunque aspetti forti del carattere che li rendono però unici e riconoscibili. Il modo in cui se ne parla nella relazione fraterna ma in generale nelle relazioni che circondano la persona Williams rimanda sempre a persone ben inserite soprattutto a livello sociale, che vanno mediamente d'accordo con gli altri seppur con pattern di interazione più infantili, superficiali e accidentati del normale; persone con ottime capacità nel ricordare volti ed esprimere sé stessi attraverso canali privilegiati come la musica, per la quale mostrano una particolare predisposizione nelle sue varie declinazioni.

All'interno della famiglia si nota come l'assetto ed equilibrio attuale, passati ormai anni dalla nascita e dalla diagnosi, sia comunque in parte centrato sul figlio disabile attorno al quale ruotano diverse attenzioni, fulcro di gioie e dolori della famiglia intera.

Abbiamo potuto riscontrare anche in questa condizione aspetti che avevamo precedentemente citato e quindi già studiati per la disabilità di un fratello in senso lato (Farber, 1959; Grasselli, 2008): è emerso dalle interviste sebbene non fosse il focus delle domande come l'impatto della diagnosi del proprio fratello o sorella sia stato rilevante e consistente per tutta la famiglia. I genitori sono ovviamente quelli su cui più è ricaduta l'incombenza della notizia e che hanno dovuto fronteggiare frustrazione e talvolta anche una certa difficoltà nell'accettare la disabilità del figlio, non tanto come una condizione transitoria e momentanea ma interiorizzando che quel figlio non sarebbe mai stato normodotato e probabilmente non avrebbe

mai raggiunto determinate tappe della vita. Riguardo i genitori un aspetto che trova concordanza con la letteratura esposta (Harris, 1987; Sorrentino, 1987; Powell et al. 1992; Zanobini e Freggiaro, 2002) è che in queste famiglie, che ci vengono raccontate dagli occhi dei siblings, appare confermata la tendenza a considerare la madre come il principale caregiver del figlio disabile: la maggioranza dei siblings quando si riferisce ai genitori nomina la madre, rispetto alla diagnosi, alla cura del figlio, alla forza con cui è stata affrontata la situazione fin da subito; solo in due casi si parla del padre in modo isolato e non all'interno della diade genitoriale e in entrambi i casi se ne parla per riportare una maggiore difficoltà e tempismo nell'elaborare la diagnosi del proprio fratello rispetto alla madre. I padri sembrano sul momento aver accusato di più il colpo o averci messo più tempo non tanto per affezionarsi o voler bene a quel figlio, questo è sempre presente e fuori discussione per tutti i genitori coinvolti, ma sembra dai racconti emergere una maggiore difficoltà a rassegnarsi al fatto che quel figlio non cambierà, quella compromissione non sarà una cosa che anche stimolato al massimo se ne andrà del tutto; questo richiama al concetto di elaborazione del lutto rispetto al bambino ideale e atteso (Monti Ciavelli, 1983; Dall'Aglio, 1994) di cui si è parlato nel capitolo 1. Non che per le madri sia stato facile, anzi, quando i siblings riferiscono della sofferenza e grande forza impiegata al momento della nascita e primi momenti del proprio fratello citano quasi sempre la propria madre: dalle ricostruzioni emerge come siano famiglie centrate molto sulla figura materna per quanto riguarda la gestione dei figli soprattutto di quello con Sindrome di Williams, madri di cui si riconosce la forza e il coraggio ma anche la fragilità, la sofferenza e la preoccupazione che affrontano dal primo giorno, senza mai perdere la speranza, quasi fosse un'opzione non contemplata per riprendere proprio le parole di una intervistata. Ciò che traspare dalle descrizioni marginali che i siblings danno del loro contesto familiare è una differenza tra madre e padre, rispetto al figlio Williams, che non è tanto circoscritta al fronteggiamento e impegno nei confronti della disabilità quanto più pare esserci da parte delle madri, al di là della sofferenza, una spinta molto forte che prende il sopravvento su quest'ultima e le porta a trovare inedite risorse e competenze; sono madri che, come si evince dalle parole dei relativi figli, hanno impiegato buona

parte della loro vita fino a quel momento a investire il massimo sui propri figli Williams, a cercare di colmare il più possibile quel gap che li separava da una condizione di normalità, a spronarli nelle loro comunque ampie abilità e competenze, credendo in loro, sfidando e ridefinendo continuamente i limiti che la diagnosi stessa imponeva. L'immagine è comunque quella di madri, e più in generale di genitori, che dalla nascita del proprio figlio danno il massimo per assicurargli una vita dignitosa e il più possibile autonoma e soddisfacente. Questo vale da sempre ma, ora che i figli Williams sono per lo più adolescenti ma soprattutto giovani adulti e, di conseguenza i genitori sono invecchiati, i siblings riferiscono anche una certa stanchezza e il venir calando di quella forza che li ha visti combattenti per anni; ora che hanno metabolizzato la diagnosi e anche gioito dei traguardi raggiunti dal proprio figlio e preso consapevolezza delle loro capacità la tendenza è un po' quella a rilassarsi, sempre mentendo un certo stato di allerta e vigilanza, ma concedendo qualche strappo in più alla regola, essendo meno esigenti e rigidi nei confronti dei propri figli, forse anche perché più stanchi. Ed è qui che emergono a gamba tesa i fratelli di questi ragazzi, i siblings, che invece con più energie e molto ottimismo nei confronti dei fratelli ce la mettono tutta per spronarli ad essere la versione migliore di sé stessi, perché ci credono, e perché investire sulla loro autonomia li rasserena nei confronti del futuro.

Per quanto riguarda nello specifico i siblings quindi il filo conduttore che ci è stato restituito dalle interviste per le diverse fasi di vita nella Sindrome di Williams è per lo più concorde con la tendenza generale riportata nei primi capitoli (Valtolina, 2004; Dondi, 2018; Farber, 1959; Dervishaliaj e Murati, 2014; Griffiths e Unger, 1994) seppur con qualche variazione dovuta presumibilmente anche alle specificità della Sindrome di Williams: l'infanzia è un periodo sereno per quanto riguarda la relazione con il proprio fratello il quale è visto come "normale" anche nei suoi limiti e ritardi dello sviluppo che in questo caso specifico non sono così evidenti e disturbanti e non generano quel processo di colpa di cui avevamo accennato per cui i siblings bambini si attribuiscono la responsabilità della disabilità del fratello, questa dinamica non è stata riscontrata in nessuna intervista. Questo può anche essere però dovuto al fatto che tutte le famiglie nel campione hanno da subito

coinvolto i siblings nella condizione del fratello o sorella avvicinandoli alla disabilità gradualmente e con modalità rivelatesi efficaci per il loro benessere e accettazione progressiva. Ciò su cui quindi i siblings intervistati possono essersi interrogati da bambini non è tanto la menomazione o disabilità del fratello quanto il non comprendere la sofferenza dei genitori, le assenze con il fratello dovute a ricoveri o visite e la differente mole e qualità di attenzioni poste. Queste sembrano essere le principali motivazioni che hanno motivato eventuali sentimenti di gelosia o rabbia, seppur non frequenti e non particolarmente intensi. Questo rispecchia la tendenza già descritta in letteratura per cui da bambini non si hanno gli strumenti cognitivi per comprendere a fondo il comportamento altrui e, in assenza di spiegazioni alternative, si attinge alla propria creatività, spesso mal interpretando le intenzioni genitoriali: ad esempio da bambini i siblings hanno riferito di interpretare l'assenza dei genitori per i ricoveri come un voler più bene al fratello, o ancora il fatto che il fratello avesse delle foto in incubatrice e il sibling no come il segno di essere stati adottati. Leggere ad oggi queste interpretazioni fa ovviamente sorridere gli stessi siblings; tuttavia, è importante come già detto mettersi nei panni di un bambino di quell'età per comprendere come ha potuto vivere le complessità della sua famiglia in quel momento. Comunque, l'immagine che ci viene restituita dai siblings intervistati è di uno scenario globalmente positivo di cui conservano un ricordo piacevole. I risultati ottenuti da Allison e Campbell (2005) riguardo una minore vicinanza e calore riferito tra i siblings rispetto alle coppie di fratelli senza disabilità è stato solo in minima parte riscontrato: solo in 2 casi è riferito nell'infanzia un certo distacco e indifferenza reciproca, che non ha implicato però qui conflitti che si manifestano invece più avanti con l'età. Ha trovato ampio riscontro e accordo lo studio di Vella Gera et al (2021) che, seppure non fosse circoscritto ad una condizione di disabilità, tocca molti dei temi emersi dalle interviste: anche qui riscontriamo una prevalente affettività positiva nei confronti dei fratelli trovando accordo anche nelle eventuali emozioni negative o disturbanti (gelosia e imbarazzo). Altro risultato confermato dello studio riguarda il fenomeno del "role crossover" (Farber, 1959) in quanto inversione di ruolo che si verifica tra siblings e fratelli

disabili, in modo che a prescindere dall'ordine di genitura il sibling assume atteggiamenti, compiti e responsabilità da fratello maggiore; ciò è stato riportato dalla totalità dei partecipanti che erano siblings fratelli minori del figlio con disabilità; anche i pattern di relazioni familiari e amicali emersi dallo studio erano coerente con quanto qui riferito.

Passando all'adolescenza, gli intervistati hanno espresso con le loro voci tutta la complessità e ambivalenza che circonda questo periodo di vita, già di per sé difficile e ricordato con meno serenità. In questo scenario anche l'evoluzione del rapporto e dei sentimenti nei confronti del fratello emerge come più negativa: si esce dal mondo protetto e ovattato dell'infanzia e dell'ambiente familiare prendendo graduale consapevolezza del giudizio altrui, dell'accettazione da parte del gruppo, della visione sociale della disabilità, del pregiudizio e della cattiveria che può celarsi da parte di alcune persone verso i soggetti più deboli, generando non poca frustrazione e sentimento di ingiustizia negli intervistati, che hanno fino a quel momento visto il proprio fratello solo in una lente di affetto e amore. I due temi che predominavano il periodo adolescenziale erano i sentimenti negativi nei confronti della disabilità del fratello e la discrepanza di attenzioni percepita dai genitori. In primo luogo, in accordo con quanto riportato da Guidotti et al (2021) e già approfondito nel capitolo 2, i sentimenti negativi nella relazione fraterna sono più accentuati in caso di disabilità che in caso di una fratria senza disabilità: lo studio indagava vergogna, imbarazzo e fastidio che sono esattamente i vissuti spontaneamente emersi dagli intervistati. Questi sembrano nei siblings intervistati però unicamente confinati alla presenza di altre persone, non si vergognano dei propri fratelli se sono in un ambiente familiare o conosciuto o quando sono soli con loro, proprio perché la vergogna di per sé è un sentimento sociale. Dunque, i vissuti negativi sono esperiti quando all'orizzonte vi è la possibilità di un giudizio da parte di un Altro, evidentemente significativo per il sibling, che potrebbe quindi etichettare negativamente il comportamento del proprio fratello come disturbante o strano. Gli intervistati riportano esempi di vergogna e imbarazzo soprattutto in presenza degli amici infatti, quando vengono a casa loro, quando escono, quando incontrano per strada e la motivazione ricorrente è l'imprevedibilità del

comportamento del proprio fratello che coerentemente con le caratteristiche della Sindrome non manifesta comportamenti aggressivi o particolarmente problematici, ma più che altro argomenti ridondanti, atteggiamenti insistenti o fuori luogo, eccessive manifestazioni fisiche di affetto; e questo sembra essere presente anche quando le amicizie sono ormai consolidate e quindi anche gli amici del sibling comprendono e conoscono maggiormente il fratello. È un atteggiamento comunque accentuato per lo più durante l'adolescenza mentre la tendenza andando avanti con l'età è quella di relativizzare e interessarsi sempre meno al giudizio altrui, soprattutto quando il proprio fratello non fa oggettivamente nulla di male o lesivo per l'altro. Questa continua tensione nei confronti dell'esterno però è sicuramente connessa alla maggiore conflittualità nella relazione fraterna, intolleranza da parte del sibling verso i comportamenti del fratello e maggiore autorità e indulgenza nei confronti di quest'ultimo.

Altro elemento descritto a livello generale nel capitolo 2 che ha trovato parziale riscontro è la strategia adolescenziale del non parlare del proprio fratello agli altri, ai pari, soprattutto quando appena conosciuti: diciamo che per tutti gli intervistati la comunicazione della Sindrome del proprio fratello non è e non è stato un passaggio semplice, tuttavia solo in un caso è emersa una vera e propria dissociazione tra vita familiare ed extrafamiliare tale per cui alcuni conoscenti dell'intervistato non sapevano dell'esistenza del fratello o sorella disabile, mentre ovviamente i più stretti sì. Il caso riportato come esempio nel capitolo 2 (il film "mio fratello rincorre i dinosauri") esaspera questo concetto che in forme più attenuate è però presente in tutti i siblings intervistati, che tendono a calmierare e preventivamente selezionare le persone a cui spiegare o meno della Sindrome di Williams del fratello o sorella. Questo deriva da una strategia di protezione del fratello ma anche e soprattutto di sé stessi perché qualsiasi scherno od offesa che nel tempo si è presentata agli intervistati sotto forma di pregiudizio o insulti gratuiti ha generato in loro sofferenza e intensi conflitti.

Tuttavia, questo non è il solo elemento critico dell'adolescenza che è emerso dagli intervistati ma anche la disparità di trattamento percepita ha dato luogo ad un rammarico o ad una vera e propria sofferenza quando ha implicato imparare a

cavarsela un po' più da soli: ci teniamo a precisare che in nessun caso gli intervistati hanno riferito una reale trascuratezza e riconoscono ad oggi l'importanza e la priorità reale delle attenzioni date al fratello, ma in quel momento così per loro nuovo e complesso si sono sentiti non proprio al centro dell'attenzione nel panorama familiare. Dalle risposte si comprende tuttavia come sia stato un fenomeno passeggero rispetto al quale la maggior parte dei partecipanti non ha avuto ripercussioni nel presente, nutrendo rispetto e ammirazione per i propri genitori: solo in due casi è emerso con una certa intensità mescolandosi in parte al sentimento della rabbia nei confronti dei genitori, non del fratello o sorella, per il fatto di non aver percepito un clima familiare centrato su di loro e in cui le loro esigenze in quel momento impellenti passavano un po' in secondo piano davanti a problematiche ripetitive e già sentite dei propri fratelli. Questo aspetto era stato solo in parte individuato nella rassegna della letteratura raccolta dei capitoli 1 e 2.

Per quanto riguarda il presente di giovani adulti gli intervistati descrivono la relazione fraterna come positiva e più distesa, soprattutto se rapportata all'adolescenza; si tratta però di una positività diversa da quella dell'infanzia che era basata su una mancanza di consapevolezza e di responsabilità percepita; la serenità della relazione fraterna oggi riferita dai siblings è una serenità densa di consapevolezza, accettazione, maturità e responsabilità interiorizzata. Si tratta infatti di una fase del ciclo di vita che apre alla pianificazione del proprio futuro, a metà tra immaginazione e realtà. Ed è stato proprio parlando del presente che si è cercato di sondare il terreno circa l'immaginario futuro; interessante notare come tutti i siblings intervistati abbiano incluso spontaneamente il proprio fratello nei progetti a venire, imminenti ma anche più in là con gli anni, anzi, soprattutto più in là con gli anni dove si prefigurano uno scenario di esclusiva gestione del fratello, laddove ad oggi tutti hanno almeno un genitore che se ne occupa in tutto e per tutto. Le prospettive ed emozioni connesse risultano ottimistiche, senza togliere un comprensibile grado di preoccupazione, ma ciò che i siblings riportano, più come augurio che come aspettativa, è di poter trovare soluzioni adeguate e soddisfacenti per il proprio fratello e per sé stessi. Traspare dalle loro voci come non sia tanto la gestione pratica della quotidianità a spaventali, sono comunque ragazzi molto

intraprendenti e autosufficienti, ma ciò che preme di più e che li accomuna è la preoccupazione che il proprio fratello si senta solo, abbandonato, che abbia troppo tempo libero rispetto a loro, che regredisca nelle sue autonomie e così via. È una preoccupazione più per il suo benessere che per la sua collocazione pratica; ovviamente vi è anche l'incognita dell'essere o meno all'altezza della gestione pratica, emotiva ma anche burocratica e legale di aspetti che sono ancora per loro sconosciuti, ma che si riservano il tempo di conoscere poco per volta e sicuramente con un passaggio di consegne graduale tra loro e i genitori. E qui ritorna ancora il focus sui genitori, che, come vediamo, nonostante l'intervista sia tarata sulla relazione fraterna, rimangono il perno attorno a cui ruota l'equilibrio familiare: i genitori sono un punto fondamentale di riferimento e appoggio per i figli. Al di là delle puntualizzazioni e ambivalenze adolescenziali, li stimano, li riconoscono nel loro impegno e dedizione e più che mai li considerano un punto di riferimento anche per il futuro. Molti riferiscono di aver già parlato coi genitori del "Dopo di noi" e rispetto all'atteggiamento dei siblings viene in parte confermato quanto già supportato dallo studio di Griffith e Unger (1994) per cui i genitori in realtà facevano poca pressione sui siblings circa la presa in carico futura, una pressione minima rispetto invece alla grande responsabilità che questi fratelli percepiscono di per sé, manifestando ad oggi per lo più di voler gestire da soli il fratello senza ricorrere a strutture residenziali. Una responsabilità, tuttavia, che al momento per la giovane età non sperimentano se non a livello morale e teorico, e dunque vivono in modo positivo con entusiasmo verso il futuro e grande affetto per il proprio fratello: studi che hanno coinvolto età più avanzate ci riportano come la gestione effettiva poi del "Dopo di noi" possa rivelarsi altamente stressante, ma l'atteggiamento constatato nella fase di giovane adulto è questa.

Per quanto riguarda un bilancio finale rispetto all'impatto positivo o negativo della Sindrome di Williams sul sibling, laddove le ricerche generiche hanno avuto risultati contrastanti, potremmo sintetizzare la condizione in cui si trovano come una situazione di complessità: credo che questo termine renda meglio e senza connotare in modo giudicante l'esperienza di vita che gli intervistati ci testimoniano. Sono talmente variegata, eterogenea ed aleatoria le variabili in gioco

che sarebbe riduttivo e banale optare per un solo polo dell'esperienza, dire che è tutto bellissimo o tutto disastroso ridurrebbe di gran lunga la complessità della situazione, che invece va colta in tutto il suo potenziale.

Gli aspetti negativi per lo più riscontrati nei partecipanti sono un iper-adattamento in alcune situazioni, quindi la tendenza seppur non estremizzata come in letteratura ad essere più autonomi in età precoce, sia nelle questioni pratiche che nella gestione emotiva e comportamentale; ritroviamo per lo più i profili del sibling "bravo bambino" o del sibling "perfezionista" già spiegati nell'introduzione teorica che riguardano per lo più aspetti scolastici, sportivi e personali mentre non è stata evidenziata particolarmente la tendenza a dover nascondere sentimenti cattivi nei confronti dei fratelli, che al di là di un po' di vergogna e gelosia non sono particolarmente presenti.

I siblings intervistati non hanno riferito particolari conseguenze negative della disabilità del fratello nella loro vita: non riferiscono problemi di adattamento, difficoltà sociali o comportamentali, problemi di autostima, problemi internalizzanti o esternalizzanti, che forse andrebbero però approfonditi con appositi strumenti standardizzati. Nella loro percezione soggettiva si sentono ben adattati sia nei contesti extra familiari che nelle relazioni in casa, eccetto un caso di maggiori conflitti e insofferenza familiare. Rispetto agli svantaggi riportati da Mulroy et al (2008) in altre Sindromi troviamo qui concordanza solo rispetto al minore tempo a disposizione disegualmente ripartito tra i figli talvolta addirittura divenendo i siblings dei "genitori surrogati"; rispetto all'emotività genitoriale spesso provata dalle sfide quotidiane; e rispetto alla maggiore difficoltà di comunicare la disabilità del fratello e di accettazione da parte del gruppo dei pari. Non sono stati menzionati invece problemi rispetto alla situazione finanziaria aggravata dalle esigenze del fratello; rispetto ad una compromissione negativa della relazione fraterna tout court; rispetto ad un carico di lavoro e sostegno pratico da parte dei siblings che sicuramente aiutano i propri genitori nella gestione del fratello ma riferiscono di non sentirsi grandi pesi addosso al momento; e infine non sono emerse problematiche nelle routine o attività

familiari ridotte a causa della disabilità del fratello, anzi negli intervistati era spesso quest'ultimo fonte di attività e socializzazione.

Dunque, sono certamente di più le risorse e gli aspetti positivi che questi fratelli riportano con entusiasmo ed orgoglio e che senza remore attribuiscono anche alla sofferenza rielaborata e alla disabilità del proprio fratello con la quale hanno imparato a convivere traendone anche lezioni di vita e competenze utilmente spendibili nella vita personale e talvolta professionale. In accordo con Perenc e Peçzkowski (2018) uno dei principali punti di forza che i siblings rivedono in sé e riferiscono come riconosciuti anche dall'esterno è l'empatia, in quanto maggiore capacità di mettersi in contatto con l'altro e le sue emozioni, sia positive che negative. Tuttavia, a differenza di quello riscontrato dagli autori che evidenziano un'empatia superiore nelle femmine piuttosto che nei maschi in realtà dalle dichiarazioni dei partecipanti non sembrano esserci particolari differenze: vengono riportate uguali testimonianze ed episodi di empatia e sensibilità nei confronti del fratello ma in generale anche del prossimo in quanto fragile o emarginato.

Altri tratti ampiamente riscontrati tra i partecipanti sono quelli già individuati dal Progetto "Rare Sibling" (2018) condotto dall'Osservatorio Malattie Rare che coinvolgeva adolescenti e giovani adulti descrivendo i siblings, coerentemente con le risposte qui ottenute, come sensibili, calmi, responsabili, caparbi di fronte alle difficoltà e in grado di trovare soluzioni efficaci davanti ai problemi. Si sottolineava come queste attitudini venivano spesso messe in gioco anche in ambito professionale scegliendo in molti casi professioni sanitarie o di aiuto, come riportato nel caso degli intervistati che operavano in ambito infermieristico, educativo e dei bisogni speciali.

E ancora, troviamo accordo con Gera et al (2021) che evidenziano nei siblings compassione, gentilezza, empatia e altruismo. Ciò è perfettamente in linea con quanto emerso dalle nostre interviste che riflette un profilo del sibling come ricco di qualità personali e competenze sociali: sicuramente toccare con mano la fragilità e i limiti di un Altro per sé importante permette di sviluppare un atteggiamento più comprensivo, paziente e tollerante sia

nei suoi confronti che nei confronti del prossimo essendo particolarmente attenti a coloro che si trovano in stato di bisogno, fragilità e/o emarginazione; anzi diversi partecipanti riferiscono di provare addirittura una sorta di vocazione per l'aiuto dei più fragili tanto da aver intrapreso una carriera in quest'ambito, all'interno della quale spesso trovano riconoscimento rispetto a quelle abilità per loro innate che fanno parte di un ruolo per loro naturale ma che non è così automatico per tutti. Nei confronti del prossimo vi è dunque un approccio meno superficiale e più autentico, più propenso a non fermarsi all'apparenza, ma interessato a conoscere l'altro in modo empatico, abbattendo molte barriere date dalla diversità e dal pregiudizio, o anche semplicemente dalla non confidenza. Credo che in ultima analisi i siblings abbiano un'ampia gamma di potenzialità che loro stessi riconoscono solo in parte, spesso più elogiate dall'esterno, ma perché per loro si tratta di un'evoluzione naturale così come lo è la condizione del proprio fratello che hanno vissuto gradualmente fin da subito, non ha rappresentato per nessuno uno shock da rielaborare o un drastico calo delle aspettative, come magari può essere avvenuto per i genitori, perché nel loro caso le aspettative si sono formate e ricalibrate giorno dopo giorno, anno dopo anno, e continuano a farlo, spostando l'asticella del limite sempre più su.

Concludendo, è ipocrita negare che vi siano degli aspetti negativi perché si tratta comunque di una disabilità che stravolge e mette a dura prova la famiglia, i genitori in prima linea e i figli in quanto spettatori che assumono un ruolo sempre più attivo e partecipe; gli stessi siblings riconoscono che in alcune circostanze e momenti della vita la disabilità del proprio fratello abbia costituito un fattore ostacolante o limitante per certi aspetti, ma ciò che secondo me è indicativo dell'esito finale, o meglio attuale, è che nessuno degli intervistati ha affermato di rimpiangere o volere un fratello senza la Sindrome di Williams. In un mondo ipotetico in cui con una bacchetta magica potessimo rimettere al loro posto gli aspetti genetici e ambientali alla base della disabilità, nessuno dei siblings intervistati opterebbe per questa alternativa, semplicemente per il fatto che il risultato non sarebbe più il loro fratello o sorella. Questo non significa che in alcuni momenti della vita non abbiano pensato o immaginato come la loro vita e quella della loro famiglia, in primis del fratello,

sarebbe stata senza la Sindrome di Williams, ma riconoscono che non è possibile nemmeno immaginarlo e che in fin dei conti non gli interessa: forse in certi periodi avrebbero voluto un fratello “normale” per confrontarsi, per giocare, per avere pari attenzioni o anche solo per vederlo raggiungere alcuni traguardi ma per loro il fratello o sorella è “normale così”, Sindrome compresa, non lo cambierebbero ad oggi con nessun altro.

Questo non solo perché l'accettazione ormai è a buoni livelli ma anche perché la Sindrome di Williams come sostenuto inizialmente presenta un particolare fenotipo comportamentale e sociale che predispone e incoraggia una relazione positiva, buon adattamento e accettazione sia all'interno che all'esterno della famiglia. Potremmo dire che, senza negare le difficoltà e complessità che oggi vengono viste anche con un certo distacco temporale, ciò che di buono questi bambini e ragazzi possono portare in famiglia va in qualche modo a compensare anche le difficoltà quotidiane.

Come avevano già notato Scallan et al (2011) in uno studio specifico sulle famiglie con un figlio Williams era l'inevitabile influenza delle caratteristiche di questi bambini e ragazzi sull'intensità e impatto che la disabilità aveva in famiglia. Se negli studi citati rispetto alla Sindrome di Down e ai Disturbi dello Spettro autistico si sono individuate specifiche conseguenze negative della disabilità connesse ai problemi inerenti quella specifica condizione (es-problemi comportamentali) verrà naturale dedurre come nel caso della Sindrome di Williams tali difficoltà non saranno presenti, o meglio si tradurrà in un impatto più coerente con le loro specificità e attitudini.

Un tratto condiviso con lo studio, riportato da un fratello, ad esempio, riguarda la disinibizione sociale del fratello Williams che li faceva stare in apprensione rispetto a chi dava confidenza in contesti come la stazione ferroviaria e in generale che potesse non avere una sana diffidenza per chi aveva cattive intenzioni; piuttosto che situazioni di disagio per le eccessive dimostrazioni di affetto. Tuttavia, queste possono essere problematiche frequenti soprattutto nell'infanzia mentre crescendo con l'età vengono in parte mitigate anche se non eliminate dalla parallela crescita cognitiva del fratello.

Ciò che ritorna in tutte le interviste però è la gioia, divertimento ed entusiasmo che questi fratelli e sorelle portano ai siblings ma in generale all'intera famiglia: sono persone apprezzate e amate da tutti coloro che hanno la possibilità di conoscerli e talvolta persino di apprendere qualcosa da loro, perché tendono ad essere entusiasti anche delle piccole cose, come andare a mangiare una pizza, e a non perdere l'ottimismo anche quando le loro difficoltà potrebbero limitarli. È vero, spesso sono pigri, ma allo stesso tempo molto determinati in ciò che gli interessa, furbi e attenti a cogliere qualsiasi scorciatoia e strategia per raggiungere i loro obiettivi, il tutto condito da una grande tenerezza, gentilezza e ironia.

Altri due aspetti trasversali emersi dalle interviste sono, innanzitutto il focus non previsto anche sull'importanza ed esistenza di altri fratelli siblings oltre al fratello / sorella Williams che sono stati ovviamente studiati indirettamente dalle parole degli intervistati. La presenza di altri fratelli siblings è sembrata mitigare in certi casi l'impatto della disabilità di un figlio soprattutto quando la differenza di età è ridotta, mentre anche quando non mitigava direttamente è apparso comunque come un punto di forza nell'equilibrio familiare: può essere una risorsa nel passato, in quanto Altro che vive la stessa situazione con cui confrontarsi, ma anche in vista del futuro come ulteriore supporto e sostegno nella gestione del fratello Williams, poi ovviamente ogni storia e ogni famiglia hanno proprie specificità e dinamiche che possono modificare questa tendenza generale riscontrata nei partecipanti in oggetto.

Il secondo aspetto, altrettanto non preventivato, ma che era emerso anche nella revisione della letteratura (Neece et al, 2020), riguarda lo scenario contemporaneo in cui abbiamo vissuto negli ultimi 3 anni circa, un panorama sociale dettato dalla pandemia da Covid-19: infatti, sebbene non fosse esplicitamente richiesto, molti intervistati hanno fatto riferimento alle difficoltà che nella vita del proprio fratello o sorella Williams aveva comportato il Covid-19 in quanto tale, ma soprattutto rispetto alle restrizioni e all'isolamento forzato che ne è seguito. Tutti sono stati concordi nel ritenere che l'impatto sia andato nella direzione di una regressione delle abilità e autonomie dei propri fratelli oltre ad una sofferenza legata alla mancanza di contatti e relazioni sociali per loro vitali e fonte di entusiasmo; sebbene

una prima reazione sia stata quella di non scoraggiarsi poi a lungo andare ne hanno accusato l'impatto a livello concreto ed emotivo. L'augurio è quello di poter riuscire a riprendersi gradualmente da questa regressione anche nell'ottica della pianificazione futura, dove l'indipendenza e le autonomie dei propri fratelli sono indispensabili.

## **Conclusioni**

Dopo aver analizzato nel dettaglio quanto emerso dalle interviste possiamo considerare di aver risposto esaustivamente alla domanda di ricerca alla base del presente lavoro e di aver chiaro ad oggi quali sono, seppur in un campione ristretto, le principali caratteristiche, emozioni, difficoltà e punti di forza del nascere e crescere con un fratello o sorella con la Sindrome di Williams. Il punto centrale dell'analisi che rappresenta il contributo più significativo è riconoscere la complessità intrinseca che guida queste famiglie nel ciclo di vita e le particolarità che all'interno di questa assume la relazione fraterna qualora uno dei figli abbia una disabilità. In particolare, le risposte degli intervistati hanno permesso di comprendere meglio le specificità del nucleo familiare e della relazione fraterna nel caso particolare della Sindrome di Williams trovando concordanza nella maggior parte degli intervistati rispetto sia alla progressione della relazione nel ciclo di vita, sia rispetto alle emozioni dominanti, in positivo e in negativo, così come rispetto agli elementi percepiti come ostacolanti. In particolar modo vi è stata particolare enfasi nel prendere consapevolezza e riportare quelli che sono vissuti dai partecipanti come i propri punti di forza: è innegabile, infatti, che i siblings in generale, compresi i partecipanti, abbiano una marcia in più grazie alla rielaborazione e fronteggiamento funzionale anche della sofferenza e delle criticità vissute. Le skills maturate li rendono potenzialmente persone migliori in grado di offrire non solo in famiglia ma anche nel mondo una maggiore sensibilità ed empatia, essendo d'esempio e talvolta anche d'aiuto quando le competenze vengono incanalate in percorsi professionali e personali. Ciò che portiamo a casa rispetto alla specificità di quest'analisi, tuttavia, riguarda proprio il presupposto di partenza di circoscrivere l'oggetto di ricerca alla Sindrome

di Williams, ovvero le sue particolarità a livello di fenotipo comportamentale e sociale. Dalle interviste è emerso in modo inequivocabile come, per quanto rara, sia una condizione omogenea rispetto alle caratteristiche degli individui che ne sono affetti e che risultano influenzare necessariamente il vissuto familiare e sociale della disabilità, talvolta anche bilanciando le difficoltà con grandi slanci di affetto, generosità e lezioni di vita. Non dobbiamo infatti cadere nell'errore di considerare la disabilità sempre e solo come un limite, come qualcosa che va nella direzione di un deficit per la persona e per chi vi sta attorno: le testimonianze degli intervistati ci dicono come in questi casi la disabilità del fratello gli ha permesso di vedere il mondo da prospettive non convenzionali, riportando spesso il focus su ciò che davvero conta nella vita laddove la società odierna ci spinge forzatamente solo sui binari della produttività, dell'eccellenza e del perfezionismo, spesso a discapito dell'autenticità e della gioia per le cose più semplici.

Vediamo dunque come la maggior parte delle interviste si conclude con un messaggio di positività e speranza rivolto ai genitori ma anche implicitamente a sé stessi e alla propria famiglia: i genitori vengono invitati a non abbattersi, non scoraggiarsi di fronte alle sicuramente non poche difficoltà, a guardare il bicchiere mezzo pieno, sottolineando anche la grande opportunità che un figlio Williams apre all'intera famiglia. La paura e lo sconforto iniziale è comprensibile e assolutamente realistico, ma l'esperienza di questi siblings, delle loro famiglie e di tutti coloro che ci sono già passati insegnano che alla fine se ne esce vincitori, restano tutti consapevoli che quel figlio o fratello non diventerà mai normodotato, ma va bene così e offrirà a sé stesso e a chi gli è intorno tante altre qualità inedite. Queste le parole di un'intervistata, una ragazza di 25 anni sorella maggiore di una bambina con Sindrome di Williams, che esprime con un velo di commozione esattamente quanto appena riportato:

*“Innanzitutto: NON PREOCCUPATEVI. È dura perché è dura, però loro riempiono la vita di genitori, fratelli, amici e famiglia in un modo unico; quando loro arrivano arriva il sole, io ogni volta rimango senza parole per le persone che ho conosciuto, persone che dicono -mamma mia ma che spettacolo che è tua sorella- quindi davvero non preoccupatevi, ognuno avrà il suo modo di esprimersi al 100%, non arriva a*

*un tot come dicono ma si esprimerà al 100% delle sue possibilità. E quello che ti regalano è meraviglioso, non vogliono niente da te vogliono solo essere amati e sostenuti. Saranno dei ragazzi speciali per quello che ti danno, per come ti arricchiscono, perché penso a come siamo noi [siblings] che quella sensibilità in più che abbiamo deriva anche dalla nostra sofferenza, perché comunque quello che i genitori passano lo senti e anche gli altri figli lo passano; poi affronti il dolore come bambino o adolescente e vai avanti, e ti vivi quel figlio o fratello o sorella come qualsiasi altro, semplicemente lo sostieni, anche perché l'unica cosa che ti chiedono è l'amore incondizionato. Quindi davvero sono un regalo meraviglioso.”(n.07)*

E ancora, la testimonianza di un altro sibling, un ragazzo di 31 anni fratello minore di una donna con Sindrome di Williams di 42 anni, che vede ora la prospettiva genitoriale in modo più vivido:

*“Condividerei sicuramente la preoccupazione: io sto aspettando una figlia, al momento va tutto bene ma qualsiasi cosa può succedere, a tutti fa paura, solo una persona stolta direbbe no, a tutti fa paura. Ma secondo me il fatto di quanto può donare un figlio con la Sindrome di Williams ti fa mettere tutto in secondo piano, le preoccupazioni sono fisiologiche, però è tuo figlio. [...] Non è facile come avere un figlio normodotato però puoi vivere un figlio con molta più profondità.” (n.10)*

### **Limiti e Ricerche future**

Il presente lavoro rappresenta sicuramente un contributo interessante nel panorama della letteratura sul tema siblings e in particolare sulla Sindrome di Williams che per la rarità e relativamente recente scoperta non è stato largamente studiato. Tuttavia, osservando in modo critico il lavoro in oggetto possiamo identificarne alcuni limiti: in primo luogo sicuramente evidenziamo la numerosità del campione che, trattandosi di un'analisi qualitativa comprende pochi intervistati, che sono stati però analizzati in profondità nella loro esperienza di vita. Un possibile bias, più che limite, può essere rintracciato nel fatto che circa metà del campione aveva svolto in precedenza attività strutturate di consapevolezza e rielaborazione con uno psicoterapeuta della propria condizione di sibling essendo più in contatto con alcune dimensioni indagate, anche se nel concreto anche gli altri hanno magari con

meno automatismo e più tempo a disposizione riportato i medesimi contenuti. Inoltre, nei limiti possiamo ricomprendere le modalità di reclutamento del campione sulla base di un'autoselezione che presuppone una motivazione di base e interesse sul tema; ma potrebbe per contro aver escluso autonomamente coloro che avevano difficoltà a trattare l'argomento in quanto vissuto come più doloroso, o chi per altri motivi o propensioni personali non si è fatto avanti per partecipare.

Le ricerche future in merito potrebbero estendere i temi d'indagine ad un campione più ampio e maggiormente generalizzabile anche ad altre zone geografiche, culture, contesti sociali e soprattutto età. Infatti, il presente lavoro indaga la condizione dei siblings solo fino alla fase di vita del giovane adulto e lascia in sospeso la considerazione di come la relazione e le variabili in gioco si evolvano nell'età adulta e nella vecchiaia quando gli impegni aumentano, la gestione diventa più complessa e a totale carico dei siblings, affrontando quindi anche la vecchiaia dei genitori e rivedendo le normali fasi del ciclo di vita con qualche sfida aggiuntiva in più. Sarebbe interessante dunque vedere se l'entusiasmo che i giovani adulti siblings oggi mostrano venga mantenuto nel tempo o rappresenti un predittore di relazione e gestione migliore del fratello in futuro. E ancora, sarebbe interessante approfondire la triangolazione familiare tra genitori, sibling e figlio/a Williams e come si modifica nel ciclo di vita familiare e personale, intrecciandosi con la disabilità e le esigenze dei membri della famiglia, sempre mantenendo l'impostazione sistemica che ci ha guidato fin dall'inizio. Altri spunti futuri riguardano per lo più l'attività pratica raccogliendo il bisogno emerso di maggiori eventi a tema siblings che possono essere sia divulgativi e di sensibilizzazione che vere e proprie attività strutturate per fasce d'età o ancora, di semplice socializzazione e creazione di un senso di comunità e una rete di supporto e auto-aiuto.

## Bibliografia

1. Aktan, O., Orakçı, Ş., Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679–695. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>
2. Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139-150.
3. Allison, M., Campbell, M. (2015). Mothers' Perceptions of the Quality of Childhood Sibling Relationships Affected by Disability. *The Educational and Developmental Psychologist*, 32(1), 56-70. doi:10.1017/edp.2015.8
4. Begum, G., Blacher, J. (2011). The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Research in Developmental disabilities*, 32(5), 1580-1588.
5. Benedetto L., Rosano M., Zampino A., (2012). Credenze genitoriali e stress nell'adattamento familiare alla disabilità. *Autismo e disturbi dello sviluppo*. 10. 33-52.
6. Berne E. (1972), trad. it *Ciao!... e poi?*, Bompiani, Milano 1979 .
7. Beuren, A. J., Apitz, J., & Harmajanz, D. (1962). Supravalvular aortic stenosis in association with mental retardation and a certain facial appearance. *Circulation*, 26, 1235–1240.
8. Binda, W. (2004). “La relazione fraterna nelle diverse fasi del ciclo di vita”. In Valtolina, G. L’altro fratello. Relazione fraterna e disabilità, pp-67-107. Milano: Franco Angeli.

9. Boland, G., Guerin, S. (2021). Connecting locally: The role of adult siblings in supporting the social inclusion in neighbourhoods of adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*.
10. Buhrmester, D., Boer, F., Dunn, J. (1992). The developmental courses of sibling and peer relationships. *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*, 19-40.
11. Canary, H.E. (2008). Negotiating dis/ability in families: Constructions and contradictions. *Journal of Applied Communication Research*, 36(4), 437–458. <http://doi.org/10.1080/00909880802101771>
12. Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Plenum Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0>
13. Cigoli, V., Scabini, E. (2000). *Il familiare. Legami, simboli, transizioni*. Cortina.
14. Dall'Aglio, E. (1994). Handicap e famiglia. Handicap e collasso familiare, *Quaderni di Psicoterapia Infantile*, 29, Roma: Borla.
15. Dalla Chiara, R., De Bin, G. (2020) Nella voce dei siblings. Ascoltare che vive a fianco della disabilità, in *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 3, pp. 32-36.
16. Dalla Piccola, B., Vicari, S. (2012) La sindrome di Williams. Genetica, clinica e riabilitazione. Italia: Franco Angeli.
17. Dervishaliaj, E., Murati, E. (2014). Families of children with developmental disabilities: perceptions and experiences of adolescent siblings of children with developmental disabilities. *European Scientific Journal*, 10(2).
18. 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. Rispondere al trauma, 49.
19. Dondi, A. (2018). *SIBLINGS. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*. Milano, Italia: EDIZIONI SAN PAOLO.
20. Dondi, A. (2021) intervento presso eventi a tema “Sibling” proposto da Famiglie Disabili Lombarde – APS

21. Eddy, L.L., Engel, J.M. (2008) The Impact of Child Disability Type on the Family, *Rehabilitation Nursing Journal*: May 2008 - Volume 33 - Issue 3 - p 98-103 doi: 10.1002/j.2048-7940.2008.tb00212.x
22. Epis, A. (2019) Mio fratello è disabile e io sono un sibling – Le difficoltà dei fratelli/sorelle di persone diversamente abili. *State of mind: il giornale delle scienze psicologiche*. ID articolo: 160791
23. Farber, B. (1959). Effects of a severely mentally retarded child on family integration. *Monogr Soc Res Child Dev* 24:2.
24. Farber, B. (1959). Effects of severely Retarder child on family integration. *Monographs of the society for Research in child development*, 24.
25. Farber, B. (1959). Effects of severely Retarder child on family integration. *Monographs of the society for Research in child development*, 24.
26. Farinella, A. (2015) Sibling. Essere fratelli di ragazzi con disabilità, Erickson, Italia.
27. Femke Bannink Mbazzi, Ruth Nalugya, Elizabeth Kawesa, Claire Nimusiima, Rachel King, Geert van Hove & Janet Seeley (2021) The impact of COVID-19 measures on children with disabilities and their families in Uganda, *Disability & Society*, DOI: [10.1080/09687599.2020.1867075](https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867075)
28. Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman, P., Rice, S., & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: Patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health, and Development*, 27(4), 349–364. <http://doi.org/10.1046/j.365-2214.2001.00196.x>
29. Franco, G. (2019). Famiglie e fratelli in azione. Un convegno dedicato alla relazione fraterna nella disabilità. *Progetto di ricerca: essere fratelli adolescenti di persone con disabilità*. Padova.
30. Giallo R., Gavidia-Payne S. (2007). Child, Parent and Family Factors as Predictors of Adjustment for Siblings of Children with a Disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. 50. 937-48. 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x.

31. Giallo R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 814-825.
32. Gilbert A., Lankshear, G., and Petersen, A. (2008). Older family-carers views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*. 17(1), pp. 54-64.
33. Giulio, P. D., Philipov, D., Jaschinski, I. (2014): Families with disabled children in different European countries. Families and Societies, Working Paper Series: Policy contexts and diversity over the life course and across generations.
34. Gold N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 14-163.
35. Grasselli, B. (2008). La famiglia con figlio disabile, Armando Editore
36. Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about Planning for the Future among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 43(2), 221–227. <https://doi.org/10.2307/585326>
37. Grittani, S. (2007) *Il concetto di resilience nelle strategie di prevenzione: una review operativa*, testo reperibile in internet all'indirizzo <http://www.uniurb.it/psicologia/docenti/grittani.htm> .
38. Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Balocchi, I., & Corsano, P. (2021). Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 163-173.
39. Harris, S.L., Boyle, T.D., Fong, P., Gill, M.J., Stanger, C. (1987). Family of the developmentally disabled children. In Wollraich M., Routh D.K. (eds) *Advances in developmental and behavioral pediatrics*, JAI Press Inc., London.
40. Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for

- rejecting a negative narrative. *International review of research in developmental disabilities*, 50, 165-194.
41. Haw, T., & Henriques, S. (2021). Exploring how mothers of a child with a genetic disorder experience their couple relationship in a low socio-economic setting. *Journal of Genetic Counseling*, 30(3), 885-899.
  42. Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029.
  43. Honey, A., & Halse, C. (2006). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: An important parental role. *Child: Care, Health, and Development*, 33(1), 52–58. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00617.x>
  44. Larcán R., & Cuzzocrea, F. (2011). Funzionamento della famiglia e sviluppo psicosociale dei fratelli di individui con disabilità intellettive [Family functioning and psychosocial adjustment of siblings of children with intellectual disabilities]. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, 15(1), 123–153.
  45. Lobato, D., Barbour, L., Hall, L. J., & Miller, C. T. (1987). Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped a
  46. Lovell, B., Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in developmental disabilities*, 49, 226-234.
  47. Makela N., Birch P., Friedman J., Marra C. (2009). Parental Perceived Value of a Diagnosis for Intellectual Disability (ID): A Qualitative Comparison of Families With and Without a Diagnosis for Their Child's ID. *American journal of medical genetics. Part A*. 149A. 2393-402. 10.1002/ajmg.a.33050.
  48. Marta E. (1996), “Una risorsa insostituibile spesso trascurata”, *Famiglia Oggi*, 5, pp. 15-21.
  49. Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of organizational behavior*, 2(2), 99-113.
  50. Mauldon, J. (1992). Children's risks of experiencing divorce and remarriage: Do disabled children destabilize marriages?. *Population studies*, 46(2), 349-362.

51. Mazzariol, G. (2018). *Mio fratello rincorre i dinosauri*. Torino, Italia: Giulio Einaudi editore s.p.a.
52. McHale, S. M., Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421.
53. Minnes, P.M. (1988), *Family stress associated with a developmentally handicapped child*, «International Review of Research in Mental Retardation», vol. 15, pp. 195-223. (in Benedetto, Rosano e Zampino, 2012).
54. Molgora S., Pagnini F. (2018) Metodologia della ricerca in psicologia clinica / traduzione di Kazdin A.K.A., *Research Design in Clinical Psychology*, Pearson Italia, Milano.
55. Molinari, E. (2013). *Clinica psicologica in sindromi rare: Aspetti generici e riabilitativi*. Italia: Bollati Boringhieri.
56. Monti Civelli, E. (1983). *La socializzazione del bambino non vedente*. Milano: Franco Angeli.
57. Moyson T, Roeyers H. (2012). ‘The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives. *J Intellect Disabil Res*;56(1):87-101.
58. Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229.
59. Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739-749.
60. Norlin, D., Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 57(6), 552–566. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01564.x>

61. Olsen, S. F., Marshall, E. S., Chipman, S., Bingham, J., Buchanan, M., & Mandleco, B. L. (1999). Daily stressors and coping responses of siblings of children with special needs. *Contemporary perspectives on family research, 1*, 311-328.
62. Olsson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research, 45*(6), 535-543.
63. Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development, 25* (4).
64. Perenc, L., & Pęczkowski, R. (2018). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability and health journal, 11*(1), 43-48.
65. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism, 13*(5), 471-483.
66. Powell, T.H., Hecimovic, A., Christensen, L. (1992). Meeting the unique needs of families. In Berkell D.E. (eds) *Autism: identification, education and treatment*, Lea, London.
67. Provenzi, L., Grumi, S., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., Borgatti, R., & Engaging with Families through On-line Rehabilitation for Children during the Emergency (EnFORCE) Group (2021). Italian parents welcomed a telehealth family-centred rehabilitation programme for children with disability during COVID-19 lockdown. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992), 110*(1), 194–196. <https://doi.org/10.1111/apa.15636>
68. Quintero, N., McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on autism and other developmental disabilities, 25*(1), 37-46.

69. Rodger, S. (1985) Siblings of handicapped children: A population at risk?, "The Exceptional Child", vol. 32, n. 1, pp. 47 – 56
70. Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems, and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77–86.
71. Rossi, F. (2017) Sibling: fratelli e sorelle superspeciali di bambini speciali. State of mind: il giornale delle scienze psicologiche. ID articolo: 146270
72. Scabini E., Iafrate R. (2003). *Psicologia dei legami familiari*, Il Mulino, Bologna.
73. Scabini, E., & Cigoli, V. (2012). *Alla ricerca del familiare. Il modello relazionale-simbolico*. Cortina.
74. Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2011). Williams syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 181-188. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00575.x>
75. Scallan, S., Senior, J., Reilly, C. (2011). Williams syndrome: daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(2), 181-188.
76. Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard review of psychiatry*, 15(3), 93-108.
77. Seligman, M. (1983) Siblings of handicapped persons in The family with a handicapped child: Understanding and treatment, New York, Grune – Stratton
78. Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., Krauss, M. W. (1991). Adults with Mental Retardation and Their Aging Mothers: Impacts of Siblings. *Family Relations*, 40(3), 310–317. <https://doi.org/10.2307/585017>
79. Siegel, B., Silverstein, S. (2007). *What about me?: Growing up with a developmentally disabled sibling*. Da Capo Press.

80. Snell, S. A., & Rosen, K.H. (1997). Parents of special needs children mastering the job of parenting. *Contemporary Family Therapy*, 19(3), 425–442. <http://doi.org/10.1023/A:1026124428774>
81. Sorrentino, A.M. (1987). Handicap e riabilitazione: una bussola sistemica nell'universo relazionale del bambino handicappato. NIS, Roma
82. Stoneman Z., Brody G.H., (1993), The effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibling Relationships, Paul H. Brookes, Baltimore.
83. Strohm, K. (2002) Sibling: Brothers and sisters of child with special needs. Kent Town: Wakefield Press.
84. Strohm, K. (2005). *Being the other one: Growing up with a brother or sister who has special needs*. Shambhala Publications.
85. Strohm, K. (2006). Siblings. Sostenere i fratelli di bambini con disabilità. *Atti del Seminario. Rozzano: Fondazione Ariel*.
86. Valtolina, G. (2004). *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*. Milano, Italia: FrancoAngeli.
87. Vella Gera, J., Martin, G. M., & Camilleri Zahra, A. J. (2021). An insight into the lives of young siblings of disabled children in Malta. *Disability & Society*, 36(1), 58-80.
88. Verte S., Roeyer H., Busse, A. (2003). Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29, 193-205.
89. Weinstein, N. D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology*. 39(5), pp. 806-820.
90. Weinstein, N. D. (2003). Exploring the links between risk perceptions and preventive health behavior. In J. Suils and K. Wallston (Eds.) *Social psychological foundations of health and illness* (pp. 22-53). Cambridge, MA: Blackwell.
91. Zanobini, M., Freggiaro, D. (2002). Una nuova immagine della paternità: autobiografie di padri con figli disabili. In Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento.

92. Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency*, 91(3), 217–225.

## Sitografia

1. Epis A. (2019) <https://www.stateofmind.it/2019/01/siblings-disabilita/>
2. Grittani S. (2007) *Il concetto di resilience nelle strategie di prevenzione: una review operativa*, testo reperibile in internet all'indirizzo: <http://www.uniurb.it/psicologia/docenti/grittani.htm>
3. [https://www.opl.it/public/files/16437-DossierDisabilita\\_e\\_caregiver-familiari.pdf](https://www.opl.it/public/files/16437-DossierDisabilita_e_caregiver-familiari.pdf)
4. [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=it&Expert=904](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=it&Expert=904)
5. <https://www.ospedalebambinogesu.it/sindrome-di-williams-89966/>
6. <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/15433-rare-sibling-il-41-si-ritiene-ben-trattato-dai-genitori-ma-il-35-ammette-sentimenti-negativi-verso-di-loro>
7. <https://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/>
8. <https://www.stateofmind.it/2018/12/famiglia-figlio-disabile-supporto/>
9. Martirano N. (2016) La relazione fraterna quando c'è una disabilità. La prof Martirano. 4 maggio 2016: <https://laprofmartirano.wordpress.com/2016/05/04/la-relazione-fraterna-quando-ce-una-disabilita/>
10. [www.opl.it](http://www.opl.it)