FIGLI DI UN DIO MINORE?

FRATELLI E SORELLE DEI BAMBINI DISABILI

Dott. Giacomo Menghini – Psicologo Psicoterapeuta

Direttore UOC Distretto Sanitario H5 Velletri-Lariano

ASL Roma 6

includendo360

COMITATO DISABILITA' MUNICIPIO X

Presenta

SIBLINGS…
persone in cerca di una visibilità

Il sostantivo inglese **siblings** definisce i fratelli/sorelle indipendentemente dal loro sesso.

Questo termine venne scelto negli anni ’90 dalle prime associazioni di persone cresciute con un fratello disabile per indicare il loro **essere fratelli in maniera speciale**. Anche se queste persone non presentano alcun disturbo, vivono quotidianamente le criticità della disabilità.

Se, già nello sviluppo «tipico» si manifestano problematiche tra fratelli, quando ci si deve rapportare con una situazione così delicata cosa accade?

includendo360

SIBLINGS… persone in cerca di attenzione

La disabilità non interessa solo la persona che ne è colpita ma investe tutte le persone che intorno a questa persona vivono.

L'impatto sulla crescita del fratello o sorella del bambino disabile merita la massima attenzione da parte di genitori, educatori e clinici.

I siblings non sono condannati necessariamente ad un destino di sacrificio e sofferenza, ma possono essere sostenuti nel valorizzare appieno l'esperienza che vivono e diventare persone sensibili e resilienti come pochi altri coetanei.

includendo360

L'INVISIBILE DIFFICOLTA' DEI SIBLINGS: quando la normalità diventa "eccessiva".

Crescita e sviluppo dell'identità si confrontano continuamente con la presenza di un fratello/sorella disabile e con genitori che si trovano a gestire un trauma.

SEGNALI DI DISAGIO	
Introversione	Scarse amicizie e grande timidezza possono, ad esempio, essere segnali di una chiusura relazionale.
Comportamenti oppositivi	L'insorgere di un atteggiamento provocatorio e conflittuale può rappresentare il tentativo di richiamare l'attenzione o l'espressione indiretta di emozioni forti o contrastanti che possono non essere chiaramente comprese dal ragazzo stesso.
Il "bravo bambino"	Comportamenti di iperadattamento dei sibling spesso vengono rinforzati, invece di essere anche correttamente identificati come segnali di disagio.
Il "perfezionista"	Stesso discorso può essere fatto per il sibling con un ottimo profitto scolastico, curriculum sportivo perfetto, incoraggiato a mantenere livelli di performance molto/troppo alti. Sorelle e fratelli precocemente adultizzati possono sviluppare in età adulta tratti ossessivi di controllo.
Sintomi psicosomatici	In alcuni casi si può assistere al ricorso a canali più arcaici di comunicazione che passano per il corpo. Alcuni sibling sviluppano veri e propri sintomi fisici, apparentemente inspiegabili, come dolori di stomaco, disturbi del sonno, enuresi, ansia.
Difficoltà scolastiche	Possono essere il segnale di un senso di colpa del sibling, "colpevole" di volere superare in abilità e conoscenza il fratello con disabilità, ma anche l'espressione del proprio disagio e il bisogno di essere visto e supportato.

«Siblings: fratelli invisibili» PARENT PROJECT ONLUS (2017)

SIBLINGS… le emozioni negate

Impossibilità di esprimere i sentimenti negativi provati verso il proprio fratello disabile.

Rabbia trasformata in disubbidienza o facendo i capricci, o spostandola nei confronti degli altri fratelli non disabili.

Famiglie in cui tali emotività sono completamente proibite e risultano accettabili solo commenti positivi sul bambino. Così i siblings interpretano i propri sentimenti di rabbia e risentimento come la prova che sono cattivi, vivendo una profonda vergogna e sensi di colpa.

includendo360

SIBLINGS… le emozioni negate

Inibizione della rabbia → introiezione di sentimenti negativi → → evitamento della fonte della rabbia (fratello/sorella disabile) e in alcuni casi l'insorgere di quadri depressivi mascherati.

Necessità di proteggere i genitori dai propri sentimenti negativi: pensano che le espressioni di rabbia e frustrazione possano essere ingiuste, viste le difficoltà che i loro genitori affrontano nella vita di tutti i giorni. Esprimere queste emozioni comprometterebbe l'immagine che si sforzano di presentare ai genitori: bambini felici ed autonomi, perfetti, sempre disponibili, senza apparenti lati oscuri.

includendo360

SIBLINGS… le verità nascoste

Atteggiamento protettivo dei genitori per ridurre l'impatto della disabilità sulla vita dei figli sani ("meno ne sanno e meglio è") → non parlare delle caratteristiche della disabilità dei fratelli: i siblings riempiono le lacune di informazioni con il bagaglio a propria disposizione, spesso non sufficiente, che gli consente comunque di compensare il bisogno di fornire un senso alla realtà che lo circonda.

Dare spiegazioni semplici e vere riguardanti la disabilità o la malattia, utilizzando un linguaggio che sia appropriato all'età.

Fornire informazioni corrette e comprensibili significa riconoscere e valorizzare la competenza del fratello/sorella nell' utilizzo dell'esame di realtà e di mantenere un locus of control bilanciato, aiutandolo a far fronte alle domande più frequenti e potenzialmente imbarazzanti che gli vengono rivolte dai coetanei sulla disabilità del fratello o sorella.

SIBLINGS… le verità nascoste

Atteggiamento protettivo dei genitori per ridurre l'impatto della disabilità sulla vita dei figli sani ("meno ne sanno e meglio è") → non parlare delle caratteristiche della disabilità dei fratelli: i siblings riempiono le lacune di informazioni con il bagaglio a propria disposizione, spesso non sufficiente, che gli consente comunque di compensare il bisogno di fornire un senso alla realtà che lo circonda.

Dare spiegazioni semplici e vere riguardanti la disabilità o la malattia, utilizzando un linguaggio che sia appropriato all'età.

Fornire informazioni corrette e comprensibili significa riconoscere e valorizzare la competenza del fratello/sorella nell' utilizzo dell'esame di realtà e di mantenere un locus of control bilanciato, aiutandolo a far fronte alle domande più frequenti e potenzialmente imbarazzanti che gli vengono rivolte dai coetanei sulla disabilità del fratello o sorella.

QUALE FUNZIONE PUÒ AVERE IL SUPPORTO PSICOLOGICO NEI CONFRONTI DELLA COPPIA CON PIÙ FIGLI, DI CUI UNO CON DISABILITÀ?

a) favorire la capacità di cogliere i bisogni del figlio con disabilità

QUALE FUNZIONE PUÒ AVERE IL SUPPORTO PSICOLOGICO NEI CONFRONTI DELLA COPPIA CON PIÙ FIGLI, DI CUI UNO CON DISABILITÀ?

a) favorire la capacità di cogliere i bisogni del figlio con disabilità

b) supportare la coppia nella capacità di cogliere i bisogni degli altri figli

QUALE FUNZIONE PUÒ AVERE IL SUPPORTO PSICOLOGICO NEI CONFRONTI DELLA COPPIA CON PIÙ FIGLI, DI CUI UNO CON DISABILITÀ?

a) favorire la capacità di cogliere i bisogni del figlio con disabilità

b) supportare la coppia nella capacità di cogliere i bisogni degli altri figli

c) supportare la coppia a dare il giusto spazio alla loro relazione coniugale

includendo360

PREVENZIONE E CONTROLLO GENETICO: consiglierestе alla coppia nuove gravidanze?

sì, se la disabilità del primo figlio non è legata a problematiche geneticamente trasmissibili, per le quali esiste il concreto pericolo di una replicazione nelle gravidanze successive

PREVENZIONE E CONTROLLO GENETICO: Come e quando approcciare il tema con i fratelli ?

in funzione del livello di sviluppo e delle caratteristiche personali dei figli andranno individuate le modalità più idonee per informarli, anche in collaborazione con il medico di fiducia e con gli specialisti che hanno in carico il figlio con disabilità

SIPPS

Come e quando coinvolgere i fratelli/sorelle sugli aspetti patrimoniali collegati alla presenza di un fratello/sorella con gravi disabilità?

è importante sostenere sin dall'inizio il riconoscimento dei pieni diritti del figlio con disabilità sulla relativa quota del patrimonio familiare

CAMPEGGIO SCOUT 1971

ATTRAVERSO TE

Storie di Siblings

Con la partecipazione straordinaria di

Gigi Proietti

disegni: Daniela Mascaro

musiche: Onde Roots

www.comitatodisabilitam10.com

scritto e diretto da

Pamela Pompei

includendo360

SITOGRAFIA

ATTRAVERSO TE, Storie di SIBLINGS

https://www.comitatodisabilitam10.it/news/attraverso-te-storie-di-siblings/

ll compito più difficile per un genitore non è quello di educare i propri figli ma educare se stesso. Scritto e Diretto da Pamela Pompei (madre di un Alieno e di un Sibling)

Siblings - Fratelli nella disabilità

https://www.youtube.com/watch?v=5JS86DtJTps

Siblings: fratelli invisibili

https://parentproject.it/wp-content/uploads/2019/09/Siblings-fratelli-invisibili.pdf

includendo360

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale SIPPS

IL SENSO DELLA VITA ONLUS