

BASI PEDAGOGICHE E SCIENTIFICHE DEL PROGETTO

Ai fratelli va riconosciuto il *diritto a sapere* e, di conseguenza, il dovere del genitore a spiegare. E' compito del genitore (dell'adulto) aiutare il bambino a 'dare forma alla realtà' fornendogli quanto gli serve per il raggiungimento di questo obiettivo, tenendo sempre presente che essere fratello o sorella di una persona con disabilità è profondamente diverso che esserne genitori.

Considerato che la relazione fraterna è la più lunga che una persona possa sperimentare (Cicirelli, 1995), fratelli e sorelle hanno molte domande a cui trovare risposta. Sidoli (2002) sostiene che i fratelli siano coloro che maggiormente subiscono il 'gioco familiare', inteso come l'insieme di regole, ruoli e comportamenti attraverso i quali i membri del nucleo familiare si influenzano reciprocamente in presenza di un bambino disabile. E ciò porta a vivere il fratello disabile come 'diverso', i fratelli senza problemi colgono una differenza osservandolo e confrontandolo con se stessi, ma il più delle volte non sanno dare a questa discrepanza un nome preciso.

Vi sono genitori che volutamente tengono la verità nascosta agli altri figli, pensando in questo modo di proteggerli, mentre altri finiscono per non parlare perché troppo scossi dal dolore e dallo smarrimento. I silenzi dei genitori non sono sufficienti a tenere lontana la situazione del fratello disabile dagli altri figli, perché anche quando i bambini sono incapaci di esprimere ciò che provano, avvertono la tristezza, la tensione e le preoccupazioni dei genitori e se ne chiedono la ragione.

Quasi sempre i sentimenti dei fratelli e le loro ansie restano inesprese, non trovando spazio né in famiglia, né in altri luoghi; ciò di cui hanno bisogno è l'ammissione della presenza di problemi reali e concreti nei fratelli, così da non sentirsi esclusi o peggio ingannati.

Rivestono un ruolo fondamentale la *disponibilità*, la *serenità* e la *chiarezza* degli adulti nel dare le informazioni che consentiranno al fratello senza disabilità di gestirla più facilmente.

- ...'è stata colpa mia?' ... 'i miei sono preoccupati perché sono stato cattivo?' ... sapere è tranquillizzante, permette di confrontarsi con la realtà e di contenere le fantasie, paure, sensi di colpa.
- ...'perché proprio mio fratello?' sapere permette di leggere in maniera più adeguata la realtà.
- ...'mi hanno detto che mio fratello è matto' ...'mi prendono in giro per via di' ... sapere può fornire strumenti utili in grado di aiutare nei rapporti fuori dalla famiglia con amici, compagni di scuola, non sempre capaci di confrontarsi correttamente e serenamente con la realtà della disabilità.

Prima,dopo,sempre...

La storia di vita familiare e dei bambini rappresentano momenti con caratteristiche diverse

Prima... c'è un prima della diagnosi caratterizzato dalle incertezze, dalle preoccupazioni, dalla necessità di assenze dei genitori per i controlli, per le terapie. Tutto ciò può incidere pesantemente sul clima familiare; è importante trovare il modo di comunicare quanto sta succedendo al fratello/sorella per evitare che questo si traduca in disagi personali.

Dopo... a diagnosi avvenuta, pur con le preoccupazioni del 'cosa succederà da adesso in poi' e la necessità di metabolizzare l'evento, l'attenzione si sposta sugli aspetti operativi, sul confrontarsi e imparare a convivere con la realtà della malattia e del proprio figlio. Questo percorso coinvolge anche i fratelli/sorelle, diventa importante quindi aiutarli a capire.

Sempre... dal momento della sua comparsa la malattia o la disabilità resterà come presenza costante nell'esperienza della famiglia. Non è una presenza statica ma si modifica nel tempo perché cambia il bambino/la persona con disabilità così come cambiano tutti i membri della sua famiglia. Per lo stesso motivo non è possibile pensare alla comunicazione in famiglia come qualcosa che si esaurisce nel tempo ma come un processo continuo.

Cosa dire

Bisogna prestare attenzione a non mentire né eludere le domande.

'Si chiama... ' è importante parlare della malattia o della disabilità chiamandola per nome; i 'giri di parole' e silenzi rischiano di trasmettere l'inquietante immagine di una 'cosa' talmente brutta da non poter neppure essere nominata.

' La (nome della malattia o della disabilità) è... ' è apprezzabile, per quanto possibile, dare un'informazione chiara con attenzione alle domande che vengono poste e legittimare l'espressione di emozioni negative e al contempo riconoscere e valorizzare l'espressione di vissuti positivi.

La 'palla al piede' il fratello diversamente abile o malato, non deve essere vissuto solo come limite, ma anche come risorsa per tutta la famiglia e persona di portatrice di competenze e capacità.

Come dire

La comunicazione è un processo che deve adattarsi alle caratteristiche delle situazioni e delle persone in gioco, quindi dell'età, dei bisogni e delle caratteristiche del fratello.

Non bisogna neanche dire troppo, infatti comunicare al fratello non significa invaderlo di tutte le informazioni che si hanno, ma selezionarle in base a ciò che viene domandato.

Il fratello non deve essere investito da troppe responsabilità, quindi attenzione ai ruoli. Ogni fratello ha dei doveri rispetto alla famiglia ed ai propri fratelli, ma questo non deve ledere il suo diritto a vivere la propria vita nel presente e rispetto al futuro.

Vivere l'esperienza di un figlio diversamente abile o con malattia cronica può essere anche molto faticosa e/o dolorosa. In alcune situazioni può essere importante valutare l'utilità di un aiuto esterno.

Nei primi tempi, può capitare che ci sia una chiusura della famiglia verso l'esterno. In alcuni momenti, in alcuni casi, questo può essere normale ma è importante per tutti mantenere attivi contatti con l'esterno.

Bibliografia

Cicirelli V. (1995), *Sibling Relationship across the Lifespan*. Plenum Press, New York.

Sidoli R. (2002), Solidarietà fraterna e disabilità, *La Famiglia*, 32, pp. 34-41.

Wilson D. (1980), Communication and the family physician, *Canadian Family Psychology*, 26, pp. 1701-1716.

Valtolina G.(2004), *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*. Franco Angeli