

# “Essere fratelli di.....”

Supporto psicologico ai fratelli di persone con gravi disabilità

EDIZIONE 2012

## **Contesto di riferimento e obiettivi generali**

La famiglia è senza dubbio il luogo più importante per la crescita e lo sviluppo della personalità, l'adozione di comportamenti sociali e l'espressione di attitudini ed atteggiamenti.

La famiglia non è un'unità statica e chiusa, ma un sistema dinamico e complesso, che influenza ed è influenzato da molti fattori come lo sviluppo sociale, culturale e storico oltre che dagli eventi personali e dai cambiamenti individuali.

I cambiamenti più significativi nei giovani si manifestano nella fase di passaggio all'adolescenza, allorché, in seguito a modificazioni a livello fisico, cognitivo e sociale vissuti dall'adolescente, il sistema familiare si deve adattare a nuove situazioni. È un periodo in cui generalmente aumentano i conflitti fra i genitori e figli e si modificano sia il concetto di autorità genitoriale che le modalità relazionali

Una variabile significativa è anche il numero di eventuali fratelli/sorelle con cui il ragazzo convive, poiché questo determina la dimensione orizzontale -o tra pari- che il ragazzo sperimenta all'interno del proprio contesto familiare.

È quindi facile immaginare le complicazioni che si vengono a creare all'interno di un nucleo familiare ove vi sia un familiare disabile.

I fratelli delle persone con disabilità vivono una situazione di grande difficoltà e presumibilmente di solitudine legata al fatto di vivere in una famiglia che deve farsi carico del problema dell'handicap, e di non avere uno spazio di confronto adeguato né all'interno della famiglia, dove l'attenzione è maggiormente dedicata al figlio disabile, né nel mondo dei pari, dove difficilmente un problema del genere può essere adeguatamente compreso ed elaborato.

Inoltre sono quelli cui si presta meno attenzione, sono i meno citati dalla letteratura e i meno considerati nell'ambito degli interventi. Infatti, quando si parla di "famiglia", si intendono per lo più i genitori, e le attività si concentrano su di essi. I fratelli di

persone con disabilità complesse, ai quali ci rivolgiamo con questa iniziativa, condividono alcune difficoltà:

- sono spesso ai margini delle attenzioni dei genitori e di tutto il contesto familiare, concentrati sui bisogni dei fratelli disabili;
- sono al contrario al centro delle aspettative dei genitori che spesso investono tantissimo su di loro, evidenziando di fatto la difficoltà di leggere i loro reali bisogni e desideri
- fanno fatica ad esprimere emozioni e bisogni sia nell'ambito del contesto familiare sia nel gruppo dei pari, che difficilmente possono condividere/comprendere il loro grado di responsabilità

Nondimeno i fratelli delle persone con handicap sono coloro che verosimilmente, in un tempo futuro, dovranno prendersi cura, più degli altri, dei propri fratelli svantaggiati, un evento che, connotato appunto come "futuro", non sempre viene elaborato con sufficiente chiarezza.

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. L'obiettivo dell'intervento è quindi quello di porre al centro dell'attenzione i fratelli di persone con gravi difficoltà, i loro vissuti e la loro realtà quotidiana, ma anche fare in modo che il senso di isolamento che spesso provano sia alleggerito dalla presenza di pari con altrettante difficoltà, con i quali comunicare e svolgere attività piacevoli.

### **Descrizione del Progetto**

Il progetto nasce come conseguenza del confronto di esperienze e vissuti delle famiglie dei bimbi affetti da gravi disabilità, da cui è emersa l'insicurezza ed il timore di relazionarsi nel modo sbagliato con i figli sani e dunque l'esigenza di capire come rapportarsi con loro e come aiutarli ad accettare la malattia dei congiunti. La letteratura scientifica, infatti, ci parla di una serie di caratteristiche tipiche dei **"fratelli di.."**: vergogna, forte responsabilizzazione, contenimento della rabbia e della propria emotività...tuttavia non esistono proposte concrete e consolidate per offrire a questi ragazzi/e un percorso di confronto con i propri pari, momenti di scambio gioiosi e sereni, che donino loro un "protagonismo" spesso negato.

L'esperienza pluriennale nel settore socio educativo degli operatori coinvolti nel progetto ha portato ad individuare come particolarmente significative, tra le varie problematiche descritte, il bisogno di percorsi di educazione all'autonomia, l'esigenza di esperienze di socializzazione protetta e gratificante. Le realtà che il progetto intende affrontare è quella della Preadolescenza e adolescenza, fasi di passaggio o transizione caratterizzate da senso di rischio e di incertezza, in cui i soggetti devono far fronte a una molteplicità di sfide per costruire la propria identità. Nei ragazzi che vivono

situazioni problematiche, a livello personale, familiare e sociale, la delicatezza del momento è ulteriormente amplificata. L'iperprotettività familiare per i bambini portatori di handicap/malattia, la difficoltà dei genitori di fronte ad un figlio con esigenze diverse, le problematiche degli adulti creano contesti familiari in cui i bambini/ragazzi sani faticano ad avere percorsi di crescita, attenzioni ed affetti adeguati.

Il progetto prevede una serie di incontri di discussione che si inseriscono in un percorso ludico, con lo scopo di far emergere le problematiche connesse alla condizione di essere fratelli di... e a fare in modo che ciascun partecipante possa riconoscere nell'altro un interlocutore nel quale potersi identificare e sul quale contare per condividere la propria esperienza. Questo percorso non si prefigge solo di dare una risposta immediata al disagio tangibile del singolo ma anche di prevenire le difficoltà che si possono venire a creare durante il passaggio dall'adolescenza all'età adulta sia a livello sociale che nel contesto familiare.

**Obiettivo generale:** Contribuire alla formazione culturale e alla crescita psicologica dei minori.

**Obiettivo specifico:** Facilitare l'espressione dei disagi dei fratelli sani e aiutarli a sviluppare una sana consapevolezza rispetto ai propri vissuti attraverso la lettura, il riconoscimento, la rielaborazione delle proprie emozioni sentimenti avviando uno scambio costruttivo in un gruppo di pari che vive la medesima realtà condivisa al fine di creare benessere psicologico.

#### **Attività:**

- Incontri a cadenza mensile (uscite serali, ritrovi di mezza giornata, uscite a giornata intera) con il gruppo dei Fratelli sono sotto la guida e la supervisione di uno psicologo e due educatori specializzati.
- Incontri serali, a cadenza trimestrale, con il gruppo genitori ed i consulenti esperti di dinamiche familiari in contesti di disabilità, serviranno ad illustrare ai genitori le principali difficoltà nelle relazioni familiari rispetto allo specifico contesto fratello sano e fratello disabile fornendo ai genitori consapevolezza/strumenti/strategie per gestire meglio le relazioni con i propri figli sani.
- Attività di gruppo finalizzate a far emergere specifici comportamenti e ad offrire chiavi per la loro gestione (ad es. aggressività/contenimento; eccessiva responsabilizzazione/consapevolezza e gestione, vergogna/capacità di espressione, etc).
- Colloqui individuali con le famiglie che illustreranno l'esito delle osservazioni del responsabile scientifico di progetto ad inizio/fine progetto e durante le attività, focalizzando i principali aspetti di forza e di debolezza del figlio/a.

- Consulenza di esperti di dinamiche familiari in contesti difficili (disabilità) approfondirà gli aspetti di comunicazione e relazione e le possibili strategie da adottare.

### **Risultati Attesi**

- ❖ espressione dei sentimenti e dei bisogni
- ❖ facilitata comunicazione e confronto sul tema dell'esser fratelli/sorelle di persone disabili instaurata
- ❖ conoscenze e competenze relazionali acquisite
- ❖ maggiore consapevolezza di se stessi raggiunta
- ❖ fiducia nei propri mezzi consolidata
- ❖ Autostima personale rafforzata
- ❖ fiducia e stima tra genitori e figli cresciuta ed instaurata
- ❖ genitori consapevoli rispetto alle esigenze dei propri figli
- ❖ gruppo tra le famiglie creato

### **Collaborazioni e paternariati con altri soggetti:**

Associazione Prader Willi, offre sostegno alle famiglie di pazienti affetti dalla Sindrome di Prader Willi, ha collaborato al progetto Essere Fratelli di... attraverso il finanziamento parziale di alcune attività e continua a collaborare con la partecipazione di 3 famiglie loro associate.

Fondazione Dynamo Camp: collabora con RING14 mettendo a disposizione per una settimana la struttura attrezzata per l'accoglienza di persone disabili durante il periodo estivo. Organizza, di concerto con RING14, gli psicologi e gli educatori coinvolti nel progetto, attività ricreative e momenti formativi costruendo una vacanza ad hoc per i fratelli di.....

### **Sostenibilità Sociale**

Il progetto si pone come una "**buona pratica**" riproducibile in diversi territori e contesti. Intenzione di RING14 è anche quella di promulgare gli incoraggianti risultati ottenuti con l'intervento al fine di stimolare altre associazioni ad attivare iniziative e servizi specifici sul tema dei fratelli di persone disabili.

### **Sostenibilità Economica e finanziaria**

Il progetto Essere Fratelli di .... Viene gestito e finanziato da Ring 14 dal 2009 tramite la donazione di privati e la collaborazione di Enti ed Istituzioni oltre che dei partner coinvolti.



AIUTO E RICERCA PER I BAMBINI AFFETTI  
DA MALATTIE GENETICHE RARE - ONLUS.  
IMPEGNO, SOSTEGNO, FUTURO.

Si è provveduto ad avviare collaborazioni durature con altre associazioni e fondazioni volte a garantire la sostenibilità finanziaria del progetto