

IL PARERE DELLO PSICOLOGO SUI SIBLINGS, FRATELLI E SORELLE DEI DISABILI: ECCO COME E DOVE FARSI AIUTARE

«SONO ABI TUATI A CAVARSELA DA SOLI»

«Queste persone soffrono la solitudine non potendo condividere fino in fondo la propria vita con gli altri. Faticano inoltre a costruirsi un futuro per la prospettiva di non essere mai davvero liberi»

di **Benedetta Verrini**

«Il mio desiderio più grande? La serenità della mia famiglia e avere la certezza di cosa accadrà a mio fratello dopo di me». Oppure: «Io spero di trovare un lavoro che mi consenta di mantenere sia me che mio fratello autistico». E c'è chi dice: «Mi sono sempre occupata del mio gemello, cerebroleso. Abbiamo perso i genitori in giovane età. Ora che lui è in comunità posso dedicarmi ai miei interessi e pensare al mio futuro». «Vorrei tanto che mia madre fosse meno apprensiva nei confronti di mio fratello disabile e gli permettesse di fare più cose».

Sono questi i tanti pensieri che affollano la mente dei *siblings*, il termine inglese con cui di solito gli psicologi definiscono i fratelli e le sorelle di persone con disabilità. Il "dopo di noi", la fatica di costruirsi un futuro con la prospettiva di non essere mai completamente liberi di trasferirsi, sposarsi e avere dei figli, o semplicemente studiare in un'altra città. E poi, il senso di solitudine, la fatica di condividere con il resto del mondo una storia personale certamente più complessa di altre. Ma anche la voglia di esserci, di trovare soluzioni più efficaci per l'autonomia del proprio fratello "speciale", di fare la differenza nella propria comunità, diventando testimoni di solidarietà e cambiamento.

Tutto questo emerge con forza nel

libro *I gruppi di siblings adulti*, pubblicato da San Paolo e curato da **Andrea Dondi**, psicologo e psicoterapeuta. Qualche anno fa, consolidando la grande esperienza sul campo della Fondazione Paideia di Torino, Dondi ha introdotto per la prima volta questa figura nella riflessione culturale e scientifica nel 2018, con un libro dedicato all'infanzia dei fratelli di bambini con disabilità (*Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*, San Paolo), facendo luce sui bisogni di questi "figli in salute", che sperimentano precocemente la fatica di vivere in famiglie assorbite - a volte travolte - dalle necessità del fratello o della sorella più fragile.

È facile pensare ai bisogni dei fratelli piccoli di disabili, ma perché un libro sugli adulti?

«Perché nei riguardi dei *siblings* adulti, nel nostro Paese, siamo in un inevitabile quanto colpevole ritardo, dovuto a più ragioni. In primo luogo, non esiste una solida cultura di supporto ai *siblings*: capita spesso che siano loro i primi a stupirsi che qualcuno si interessi ai loro bisogni, abituati come sono a cavarsela sempre con le proprie risorse. In secondo luogo, è difficile intercettarli a livello di servizi, dal momento che gli operatori entrano in contatto sempre con i genitori, che fanno da filtro in tutte le situazioni, finché ne hanno la forza».

Quali sfide e difficoltà incontrano da adulti, in quanto fratelli?

«Che si trovino già un po' arruolati come caregiver, oppure che siano sempre stati tenuti al di fuori delle scelte organizzative dei loro genitori, prima o poi a tutti loro capita di tro-

varsi nella strettoia della vecchiaia dei genitori, dei bisogni di assistenza e autonomia di un fratello adulto disabile, e contemporaneamente della sfida di mantenere il benessere nella propria famiglia, crescere (o desiderare) dei bambini, mantenersi un lavoro... insomma, fare scelte decisive per il futuro di tutti».

Creare gruppi di mutuo aiuto può aiutare?

«Certamente, perché trovarsi con persone che hanno vissuto un'esperienza simile, che hanno gli stessi dilemmi rispetto al futuro e che provano lo stesso pudore, la stessa fatica nel condividere questi sentimenti, è liberatorio e al tempo stesso di grande supporto emotivo. I capitoli finali del libro contengono un'esperienza già realizzata con successo da alcune realtà territoriali della Val di Susa e della Val Sangone, grazie all'impegno del Consorzio di Servizi sociali ConISA. La proposta spiega come procedere a contattare le persone e poi creare gruppi di *siblings* adulti, poi come ➔ svilupparli in un percorso. È un modello estremamente prezioso e ripetibile».

È difficile non pensare, riguardo a questo tema, alla vicenda del questionario di Nettuno, in cui si sono rivolte alle famiglie domande anche molto brutali, per esempio sul senso di vergogna che si prova nei confronti dei figli con disabilità.



«Su questa vicenda è importante fare una riflessione che distingua il modo in cui sono state proposte le domande dai contenuti. Un questionario di questo genere va inserito in un contesto più ampio, va spiegato alle famiglie, che devono capire a cosa è finalizzato; inoltre devono

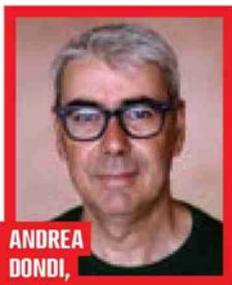
sentirsi rispettate nei loro sentimenti e nella privacy. Andrebbe fatto nell'ambito di un colloquio personalizzato, e qui veniamo alla questione dei contenuti. Sono domande dure e dirette, a cosa servono? A indagare i vissuti di fatica, i sentimenti di ambivalenza, lo stress, fino al dolore che sperimentano i familiari nella cura quotidiana di una persona cara che ha una malattia cronica o una disabilità. Si tratta di carichi di accudimento enormi, mol-

to spesso affrontati in solitudine, e che richiedono rinunce, che non consentono quasi mai riposi. Sono cariichi che i genitori spesso si assumono completamente, fino all'esaurimento delle forze, fino a quando i figli, lasciati "in panchina", non ne vengono travolti. Per questo i fratelli adulti dei disabili vanno supportati. Non è certamente facile dare queste risposte, e non bisogna mai lasciare solo chi le aspetta».

I gruppi di mutuo aiuto sono liberatori e di grande supporto emotivo



Consigli per vivere un ruolo delicato e complesso



ANDREA DONDI,
54

