

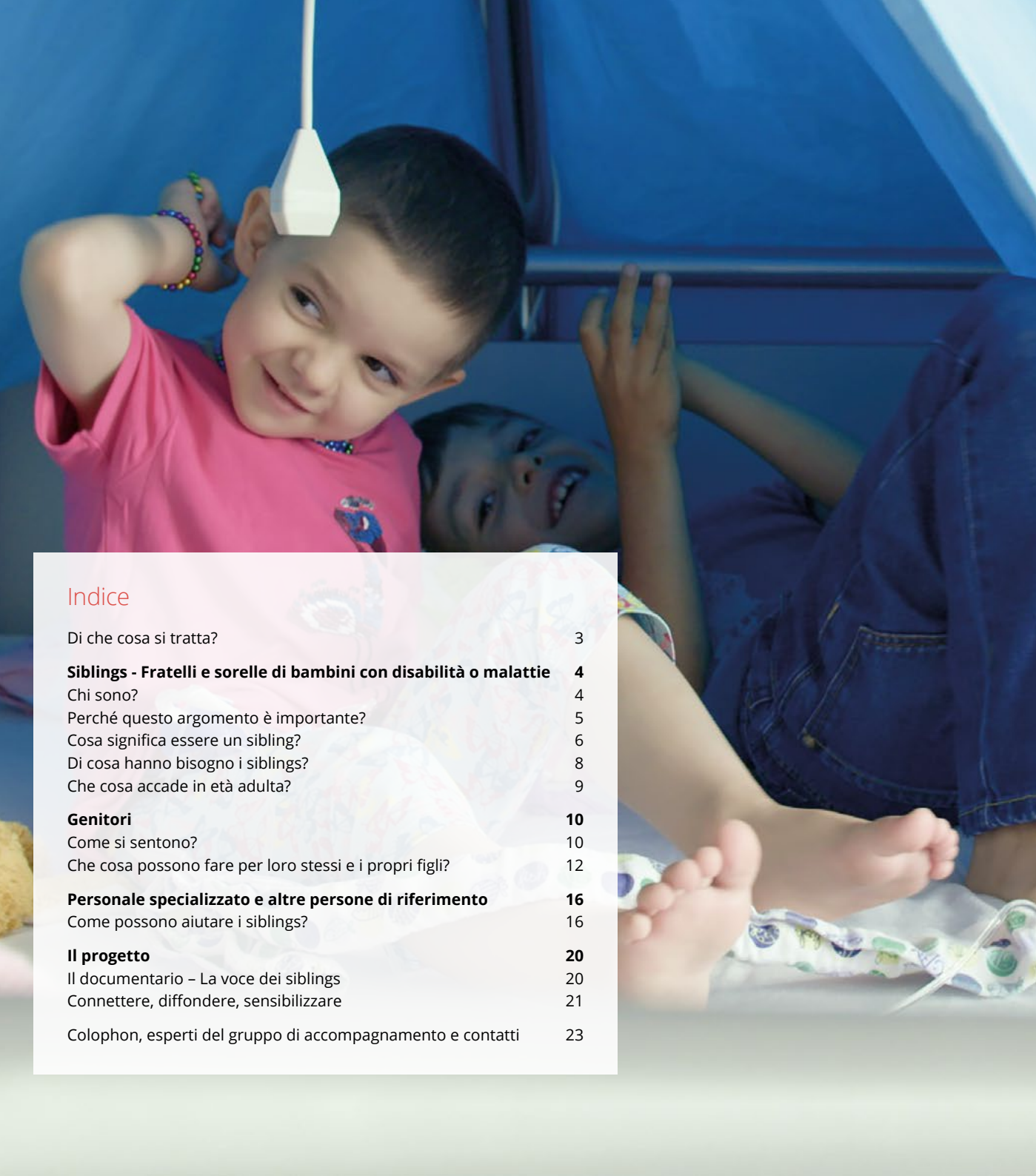
Un progetto dell'associazione Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion

FRATELLI E SORELLE  
DI BAMBINI CON  
DISABILITÀ O MALATTIE

# SIBLINGS



Film documentario  
[www.geschwister-kinder.ch](http://www.geschwister-kinder.ch)



## Indice

Di che cosa si tratta?	3
<b>Siblings - Fratelli e sorelle di bambini con disabilità o malattie</b>	<b>4</b>
Chi sono?	4
Perché questo argomento è importante?	5
Cosa significa essere un sibling?	6
Di cosa hanno bisogno i siblings?	8
Che cosa accade in età adulta?	9
<b>Genitori</b>	<b>10</b>
Come si sentono?	10
Che cosa possono fare per loro stessi e i propri figli?	12
<b>Personale specializzato e altre persone di riferimento</b>	<b>16</b>
Come possono aiutare i siblings?	16
<b>Il progetto</b>	<b>20</b>
Il documentario - La voce dei siblings	20
Connettere, diffondere, sensibilizzare	21
Colophon, esperti del gruppo di accompagnamento e contatti	23

## Di che cosa si tratta?

In Svizzera non esistono dati rilevati sistematicamente che indicano quanti bambini crescono a fianco di fratelli o sorelle disabili o affetti da malattie croniche. Stando a stime ragionevoli, si ritiene che i bambini in questione siano più di 260 000 e che quindi il fenomeno trattato non sia marginale. Questi bambini vengono chiamati «siblings\*».

Al momento della scoperta di una disabilità o di una malattia, la famiglia si ritrova a vivere in uno stato di emergenza. Con il tempo tutti i suoi membri si confrontano con carichi importanti. A volte i bisogni dei siblings passano in secondo piano, così da farli sentire soli in balia delle loro sensazioni e delle loro paure. Malgrado le malattie e le disabilità, così come i contesti in cui vivono le famiglie, siano per lo più molto diversi, vi sono delle problematiche particolarmente impegnative che sono comuni a tutte le famiglie e che hanno un impatto anche sui siblings.

Il progetto SIBLINGS vuole porre l'attenzione su questi problemi e dare voce ai siblings e alle loro famiglie. Sono in effetti parecchie e molto diverse le voci che chiedono di essere ascoltate. Un documentario di 30 minuti, un sito web e questo opuscolo informativo illustrano che cosa significhi per un bambino crescere accanto a un fratello o una sorella con una disabilità o una malattia, ma anche quali opportunità e quali rischi questo comporta.

Il progetto vuole motivare le famiglie, la loro rete sociale e il personale specializzato a prendere in considerazione i siblings e i loro punti di vista. Vuole anche mostrare diverse modalità di supporto ai siblings e dare sostegno al personale specializzato affinché possa riconoscere per tempo i sintomi di stress eccessivo di questi bambini e fornire loro l'aiuto necessario.

SIBLINGS è un progetto di sensibilizzazione che promuove la salute psichica e la crescita sana dei siblings.

\* «Sibling» è una parola inglese che significa fratello o sorella. Nel campo psicologico e della disabilità in particolare, nel tempo, ha acquisito un significato più specifico, che possiamo tradurre come: fratello o sorella di persona con disabilità. In questo testo viene riferito anche ai fratelli o alle sorelle di bambini con malattie.

## SIBLINGS

### Chi sono?

Innanzitutto sono semplicemente dei bambini, con i medesimi bisogni di tutti i bambini: sicurezza, persone di riferimento affettuose, affidabili e disponibili, riscontri positivi e anche critici, spazi in cui possano esprimersi ed essere ascoltati, tempo per dedicarsi ai propri hobby e possibilità di stringere e coltivare amicizie con i coetanei. La psicologia evolutiva ci insegna che per consentire una crescita sana non è necessaria la completa e costante realizzazione di tutte queste premesse in ogni fase dell'infanzia. Tuttavia, limitazioni durature e massicce di queste condizioni hanno delle conseguenze sullo sviluppo sano del bambino – anche se spesso diventano visibili solo col passare del tempo. Le difficoltà vissute da un sibling dipendono in buona parte da come il bambino, la sua famiglia e la rete sociale gestiscono la situazione e quali risorse vengono utilizzate per farvi fronte.

Questi bambini però sono anche fratelli o sorelle. La relazione col proprio fratello o la propria sorella è, di regola, la più lunga che possa avere un essere umano. I fratelli si amano, si fanno i dispetti, ridono insieme, sono rivali, a volte addirittura si odiano, si coalizzano contro i genitori, si allontanano, si riavvicinano, hanno un rapporto affettuoso o freddo, condividono gli stessi interessi o ne hanno di opposti e tanto altro ancora. Molti di questi aspetti valgono anche per i siblings e i loro fratelli o sorelle con disabilità o malattie.



### Perché questo argomento è importante?

La Costituzione federale svizzera riconosce a tutti i bambini e adolescenti il diritto alla protezione e al sostegno. Inoltre, con la sottoscrizione della Convenzione sui diritti dell'infanzia dell'ONU, la Svizzera si è impegnata a far sì che tutti i bambini abbiano il diritto di essere ascoltati, il diritto alla partecipazione, all'istruzione e all'educazione, alle attività ricreative e al gioco, e anche a cure particolari, ad esempio in caso di disabilità o di precarie condizioni di vita. L'impegno a tenere conto in modo adeguato dell'opinione dei bambini in questioni che li riguardano è particolarmente importante, soprattutto nel campo dell'apprendimento. Come imparano i bambini ad affrontare e a superare i problemi? In questo contesto il concetto di resilienza definisce la capacità di una persona a vivere situazioni di precarietà e/o esperienze negative senza che il suo sviluppo ne venga compromesso. La ricerca nel campo della resilienza mostra tra l'altro che la sensazione di essere autonomi, di trovare soluzioni, di poter chiedere aiuto è molto importante per l'autostima del bambino. È chiaro che i bambini hanno bisogno di aiuto per imparare tutto questo.

Gli adulti sono chiamati a sostenere il bambino nel suo sviluppo. La vita accanto a un fratello o una sorella con disabilità o malattia fornisce ai bambini molte opportunità di sviluppare dei punti di forza. Per esempio imparano che gli ostacoli possono essere superati, che la vita può essere piacevole e vissuta pienamente anche se si ha una malattia o una disabilità, che è più facile affrontare le cose insieme e che dopo ogni crisi ci si sente più forti.

Però, la pressione a cui sono sottoposte le famiglie a causa della malattia o della disabilità di uno dei figli può creare dei pericoli per la salute psichica di ogni singolo membro. Questo accade ad esempio nel caso in cui una malattia e il suo decorso diventano molto gravosi, se la disabilità condiziona e limita in modo dominante la vita familiare e se la famiglia non ha a disposizione i mezzi necessari per fronteggiare una quotidianità impegnativa. «Salute 2020», una strategia promossa dalla Confederazione Svizzera nel 2013, riconosce l'importanza del benessere psichico per la salute e ribadisce che, affinché questo possa essere garantito nel tempo, «devono essere attivate delle risorse per rafforzarlo e permettere che sia i bambini che gli adulti possano gestire situazioni impegnative, difficili e inattese.»

**«Siccome Leon è disabile non litighiamo mai.»**

Sophie (6), sorella di Leon (8), affetto da lesione cerebrale

**«A volte vorrei avere un fratello che non è disabile.»**

Sophie (6), sorella di Leon (8), affetto da lesione cerebrale

## Che cosa significa essere un sibling?

Quando si chiede a un sibling di descrivere la sua situazione, spesso risponde: «È semplicemente così». Come la maggior parte dei bambini, i siblings riescono a gestire le condizioni in cui si trovano e ci si adattano. Il modo in cui vivono la malattia o la disabilità del fratello o della sorella dipende dal tipo e dalla gravità della fragilità in questione, dal suo decorso e da quanto questa incida sulla quotidianità della famiglia e sulla sua organizzazione. Oltre a ciò, è determinante come la famiglia e la rete sociale gestiscono la situazione, quanto sono visibili e influenti le limitazioni e quali sono le reazioni del mondo esterno.

Crescere con un fratello o una sorella con una fragilità ha anche un influsso positivo, infatti molti siblings sono dotati di competenze sociali e di maturità. Se la famiglia riesce a far fronte bene alle prove a cui è sottoposta, allora i siblings acquisiscono delle abilità specifiche e dei punti di forza: empatia, capacità di porre dei limiti, autonomia, capacità di differenziazione e di trovare strategie per superare le difficoltà, eccetera. Possono imparare che anche la vita su percorsi «fuori norma» ha un grande valore, sperimentano l'importanza della coesione («insieme ce la faremo») e sviluppano competenze relazionandosi con un'ampia gamma di persone. Molti siblings adulti definiscono il rapporto col fratello o la sorella con una fragilità come un'esperienza fondamentale e profonda che ha arricchito la loro vita.

Tuttavia crescere con un fratello o una sorella con una disabilità o malattia può comportare per un bambino anche diverse difficoltà.

### Restare soli in balia dei propri sentimenti

Per i siblings può essere pesante sentirsi soli in balia dei propri sentimenti: la paura per la vita del fratello o della sorella, la vergogna provata per la disabilità o la malattia, la delusione che deriva dalla percezione di essere poco apprezzati e riconosciuti dai genitori. Si aggiungano la possibile frustrazione di dover rinunciare a viaggi

in aereo o ad altre attività ricreative, la rabbia che sorge quando i genitori chiedono aiuto (p. es. portare fuori il fratello o la sorella, o dare una mano nell'accudimento), la sensazione di essere trascurati perché il fratello o la sorella con fragilità riceve maggiori attenzioni.

### Soggiorni lunghi e ripetuti fuori dalla famiglia

Sebbene siano contenti di andare dai nonni, al doposcuola o in altri luoghi dove ricevono affetto e attenzioni, molti bambini hanno comunque bisogno del calore del «nido familiare» e di tempo passato con i genitori. Anche i ricoveri in ospedale ripetuti e spesso improvvisi, che causano una lunga assenza del padre o della madre, destabilizzano e stressano i bambini, nonostante a casa con il genitore «tengano duro» e svolgano molti compiti fondamentali.

### Mancanza di informazioni

Quando al bambino mancano delle informazioni sulla malattia o sulla disabilità del fratello o della sorella, oppure sui possibili sviluppi o sulle cure mediche necessarie, può cercare da solo dei motivi per spiegarsi come stanno le cose.

Non di rado questi motivi includono sensi di colpa o di eccessiva responsabilità nei confronti del fratello o dei genitori, aspetti che influiscono in maniera negativa sull'immagine che il sibling ha di sé e sulla sua autostima.

### Complicazioni nel rapporto col fratello o la sorella

La disabilità o la malattia di un bambino possono complicare una buona relazione con il sibling, ad esempio a causa di modi di fare difficilmente comprensibili, come il picchiare o il mordere, o a causa di una ridotta capacità comunicativa oppure a causa di una lontananza ripetuta e di lunga durata dal fratello o dalla sorella.

### Divario tra la famiglia, la scuola o il luogo di apprendistato

Se i bambini si assumono una parte dell'accudimento, o se durante una fase critica o all'insorgere di altre difficoltà la loro energia fosse troppo



assorbita dalla fragilità del fratello o della sorella, il rendimento, la concentrazione a scuola oppure sul luogo dell'apprendistato potrebbero risentirne. Qualora gli insegnanti o i responsabili della formazione professionale non conoscessero a sufficienza la situazione familiare del sibling, potrebbero valutare in modo errato lo scarso rendimento.

### Poco spazio e tempo per hobby e amicizie

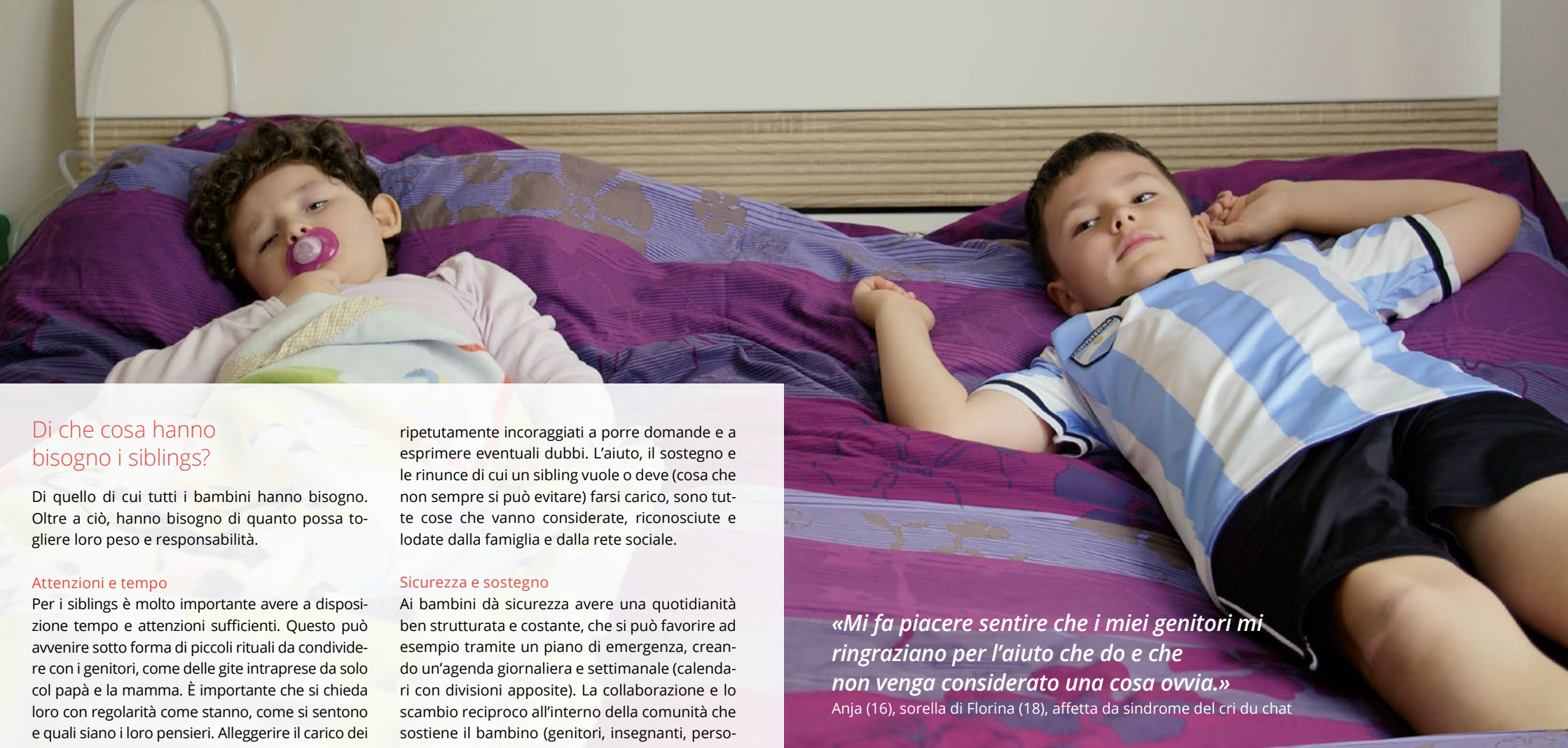
Può succedere che, a causa della situazione familiare, vengano trascurati gli hobby o le amicizie. I bambini potrebbero anche pensare che non è gradito che parlino della fragilità del fratello o della sorella con i loro coetanei oppure che invitino a casa degli amici.

### Ignorare i propri bisogni

Sorgono conseguenze particolarmente gravose quando i bambini hanno la sensazione di dover proteggere i genitori, di non poter esprimere apertamente i propri sentimenti contraddittori e

di non trovare spazio sufficiente per i propri bisogni. Questi bambini si caricano, in apparenza senza troppi problemi, di molte responsabilità. Aiutano, danno sostegno e funzionano in modo eccellente. Un adeguarsi a prima vista tanto positivo significa per molti bambini ignorare i propri bisogni, e col passar del tempo dimenticano come si fa ad accorgersene, a prenderli sul serio e ad esprimerli.

Al contrario di bambini che mostrano il carico eccessivo attraverso difficoltà comportamentali o con un evidente calo delle prestazioni scolastiche, il rischio per i primi è di sviluppare, col tempo, dei disturbi psichici cronici.



## Di che cosa hanno bisogno i siblings?

Di quello di cui tutti i bambini hanno bisogno. Oltre a ciò, hanno bisogno di quanto possa togliere loro peso e responsabilità.

### Attenzioni e tempo

Per i siblings è molto importante avere a disposizione tempo e attenzioni sufficienti. Questo può avvenire sotto forma di piccoli rituali da condividere con i genitori, come delle gite intraprese da solo col papà e la mamma. È importante che si chieda loro con regolarità come stanno, come si sentono e quali siano i loro pensieri. Alleggerire il carico dei genitori nell'assistenza al figlio o alla figlia con bisogni particolari è determinante riguardo al tempo che possono dedicare al sibling. Oltretutto è molto importante mettere a loro disposizione attività, luoghi e spazi temporali in cui non intervengano la disabilità o la malattia del fratello o della sorella, e devono essere incoraggiati e sostenuti nel coltivare le amicizie e i loro hobby.

### Coinvolgimento, informazione e stima

I siblings vanno coinvolti tenendo conto che hanno una sensibilità, delle esigenze e dei sentimenti, e devono venire informati sulla disabilità o malattia del fratello o della sorella con un linguaggio adatto alla loro età. Hanno bisogno di essere

ripetutamente incoraggiati a porre domande e a esprimere eventuali dubbi. L'aiuto, il sostegno e le rinunce di cui un sibling vuole o deve (cosa che non sempre si può evitare) farsi carico, sono tutte cose che vanno considerate, riconosciute e lodate dalla famiglia e dalla rete sociale.

### Sicurezza e sostegno

Ai bambini dà sicurezza avere una quotidianità ben strutturata e costante, che si può favorire ad esempio tramite un piano di emergenza, creando un'agenda giornaliera e settimanale (calendari con divisioni apposite). La collaborazione e lo scambio reciproco all'interno della comunità che sostiene il bambino (genitori, insegnanti, personale specializzato) facilitano la possibilità di trovare soluzioni in periodi critici. Per esempio, appena si presentano segnali di sovraccarico psichico e di emergenze emotive, non si deve tardare a fornire al sibling l'aiuto professionale di cui ha bisogno.

Non c'è una «ricetta valida per tutti» che prescriba, in generale, quali siano il sostegno e l'aiuto adatto. Si tratta di bisogni individuali che vanno trovati per ogni singolo bambino, o meglio, insieme a ogni singolo bambino! Per questo è importante che i genitori, la rete sociale e il personale specializzato prestino un'attenzione costante e precisa alle esigenze del bambino.

*«Mi fa piacere sentire che i miei genitori mi ringraziano per l'aiuto che do e che non venga considerato una cosa ovvia.»*

Anja (16), sorella di Florina (18), affetta da sindrome del cri du chat

## Che cosa accade in età adulta?

Ogni fase della vita comporta per i siblings una nuova sfida. Molti prendono coscienza solo da adolescenti o da giovani adulti, quando devono affrontare il distacco dalla famiglia oppure la scelta di una professione e del partner, di quanto la disabilità o la malattia del fratello o della sorella abbiano inciso sulla definizione della propria identità e sul corso della propria vita.

Una volta consapevoli di quanto la costante disponibilità nell'accudimento abbia messo in

secondo piano i bisogni personali, si chiedono che fine abbiano fatto i loro desideri e interessi, a volte non sanno come fare a mettersi in primo piano e a prendersi cura di sé. A ciò si aggiunge spesso la questione del volere o meno continuare ad assumersi la responsabilità per il fratello o la sorella con disabilità o malattia anche nel futuro. È possibile far convivere la relazione e gli obblighi nei confronti del fratello o della sorella adulti con la propria famiglia e gli impegni professionali? Sono tutte domande che si pongono i siblings adulti e a cui devono trovare una risposta.



*«Mi aiutano i gruppi facebook di mamme di bambini malati o disabili. C'è sempre una mamma che è sveglia anche nel cuore della notte. Quando sei disperata ti fa bene scrivere a qualcuno senza dover tenere conto dell'ora.»*

Barbara Nörz, madre di Anisha (15) e Damian (13), affetti da distrofia muscolare di Duchenne

## GENITORI

### Come si sentono?

Se durante la gravidanza o dopo il parto i genitori scoprono che il loro figlio avrà una disabilità, oppure se il bambino nato sano si ammala o è vittima di un incidente con gravi conseguenze, inizialmente, alla maggior parte dei genitori crolla il mondo addosso. Vengono sommersi da una marea di sensazioni diverse: disperazione, impotenza, tristezza, delusione, paura, rabbia, confusione e molte altre ancora. È una fase traumatica per molti genitori. Ogni madre e ogni padre ha i propri tempi e modalità per attraversare questa

fase piena di insicurezze e di alti e bassi, per poi approdare «in acque più tranquille». I genitori non solo devono gestire le proprie emozioni, ma anche prepararsi a cambiare il loro modo di vivere e di organizzarsi. Devono inoltre affrontare le domande e i consigli, a volte inopportuni, della comunità in generale, di parenti, amici e conoscenti preoccupati, curiosi, benintenzionati. I genitori devono tenere presente che qualcuno potrebbe allentare o interrompere il rapporto che aveva con loro. D'altro canto può capitare di ricevere comprensione, aiuto e supporto pratico dove non ce lo si aspetta.

I ritmi quotidiani devono essere riorganizzati in base alle esigenze e alle limitazioni del figlio con disabilità o malattia e questo può causare grandi alterazioni nelle strutture preesistenti e già ben funzionanti nel nucleo familiare.

Cambiano anche le relazioni all'interno della famiglia. Molte coppie riescono a creare un rapporto positivo, sostenendosi, consolandosi e consigliandosi a vicenda. Altre invece reagiscono in modo tanto diverso ai propri sentimenti e tanto diversa è la disponibilità a parlare della situazione che tra i coniugi si instaura una grande distanza che ne mette a rischio l'unità. Spesso

intervengono lunghe dispute con le assicurazioni e insorgono problemi finanziari ad aggravare le circostanze. Tutte queste sfide e preoccupazioni sovraccaricano di responsabilità e di stress i genitori di bambini con disabilità o malattia, che devono essere di sostegno ai figli, curarli e incoraggiarli. Anche loro hanno quindi bisogno di aiuto e sostegno. Quando questi non sono sufficienti vi sono spesso delle conseguenze negative che si ripercuotono sulla loro salute fisica e mentale, sul rapporto di coppia e sui figli.

## Che cosa possono fare per loro stessi e per i propri figli?

La malattia o la disabilità del bambino e le restrizioni conseguenti non sono gli unici aspetti determinanti nella relazione del sibling col fratello o la sorella. Il modo in cui i genitori gestiscono le difficoltà, l'esempio che gli danno col loro comportamento e non da ultimo la capacità di prendersi cura di se stessi sono i fattori che determineranno quanto impegnativo sarà crescere accanto a un fratello o una sorella con disabilità o malattia. Il prendersi cura di sé include soprattutto la gestione dello stress e dei sovraccarichi.

### Riconoscere i motivi del sovraccarico

L'impegno creato dall'accudimento di un bambino con una disabilità o una malattia è evidente. Oltre allo stress quotidiano e al possibile peggioramento della salute del bambino vi sono anche dei fattori interni che possono causare sovraccarico. Ad esempio pretese molto alte o addirittura di perfezionismo nei confronti di se stessi («devo farcela da solo/a») oppure la difficoltà a gestire sentimenti di rabbia, frustrazione o sensi di colpa. Sono fattori che generano una tensione interna permanente che può incidere sul sonno e sull'appetito.

### Chiedere e accettare aiuto

La cerchia sociale che gravita attorno a famiglie con bambini che hanno una disabilità o una malattia, è perlopiù pronta a dare una mano anche qualora il sostegno degli enti assistenziali dovesse arrivare a stento. Un notevole aiuto per i genitori può essere una cosa molto concreta, come una cena pronta portata alla famiglia, un invito del sibling in piscina o il vicino che si offre di tagliare l'erba in giardino. Per alcuni genitori è facile chiedere l'aiuto di persone che si conoscono o di professionisti. Per altri invece questo passo è associato a vergogna, insicurezza o avvilitamento, per esempio a causa di difficoltà di comprensione del linguaggio del personale specializzato. Per iniziare si può entrare in contatto con altri genitori nella stessa situazione tramite gruppi di interesse o di autoaiuto. Oppure si può entrare a far

parte di gruppi chiusi dei social media, in cui non si è legati a luoghi e orari per trovare qualcuno con cui parlare.

### Trovare un buon rapporto con lo stress

Nel corso della giornata è più facile per i genitori ritagliarsi dei piccoli spazi privi di stress che puntare su pause prolungate. Dove ci sono delle opportunità per tirare fiato? Quali tecniche aiutano a concentrarsi e a rilassare corpo e mente? Quali hobby o attività predilette si possono continuare a praticare? Per tenere a bada lo stress serve anche la cura dei contatti sociali e delle amicizie, cosa che a volte i genitori di bambini con disabilità o malattie trascurano.

I genitori possono fare molto anche per diminuire o evitare lo stress dei siblings.

### Essere d'esempio

Il bambino impara a gestire la situazione in gran parte seguendo l'esempio dei genitori. Questi possono fargli vedere attraverso il loro comportamento che è importante non trascurare i propri bisogni, parlare apertamente dei propri sentimenti, così come di preoccupazioni e timori, e prendersi delle pause. Inoltre i genitori possono insegnare ai siblings come gestire dispetti, offese e umiliazioni da parte di terzi.

### Valutare le aspettative

Nel rapporto con il sibling, i genitori devono chiedersi regolarmente se le aspettative nei confronti del bambino sono realistiche e opportune. È possibile alla sua età esigere dal bambino di essere ragionevole, di non essere geloso e di non creare problemi? Ci si aspetta che abbia un rendimento scolastico eccellente, che ottenga buoni risultati e che mostri abilità particolari, o gli si concede di non essere particolarmente bravo, cosicché la discrepanza col fratello o la sorella con disabilità o malattie non sia troppo evidente? Un'altra risposta che la famiglia deve trovare è cosa fare se il figlio minore sano supera il fratello o la sorella più grande con una disabilità o una malattia. Va inoltre chiarito se e come il bambino può difendersi o prendere le distanze

dagli attacchi o dal comportamento, a suo parere «scoccante», del fratello o della sorella con fragilità e come i genitori possono sostenerlo in questo.


### Incoraggiare, motivare e proteggere

I genitori possono incoraggiare e motivare i siblings a esprimere la propria opinione, a dire anche qualche «no», ad avere hobby e interessi e a coltivare le amicizie. Durante le gite è importante tener conto anche delle loro esigenze. Se sono fratelli maggiori, vanno tutelati dal diventare confidenti e aiutanti dei genitori, pretesa che è eccessiva e causa sovraccarico.

### Momenti di condivisione

Il tempo che i genitori dedicano ai siblings è prezioso. Anche se durante la giornata il tempo è poco, le attività che condividono con i genitori, senza il fratello o la sorella con disabilità o malattia, sono importanti. Se il quotidiano è difficile da pianificare, si possono organizzare delle attività spontanee e più modeste: picnic nel parco, una merenda in pasticceria, una visita alla biblioteca, una passeggiata notturna per guardare le stelle, eccetera. Ogni momento condiviso con il sibling può essere l'occasione per chiedergli come sta, come va a scuola e quali sono i suoi pensieri.



A photograph of two young boys sitting on a couch. The boy on the left is wearing glasses and a grey t-shirt with the text '10 TIMES THE HYPER ENJOY THE FESTIVAL'. He is pointing his right index finger towards the camera with an open mouth. The boy on the right is wearing a black t-shirt with the text 'HOLIDAY IS COMING WILL OUT!' and is holding a red video game controller. He is looking towards the camera with a neutral expression. The background is a plain, light-colored wall with a light switch on the left.

*«Da bambina volevo che mio fratello venisse sempre con me. Da adolescente a volte mi vergognavo di lui e del suo comportamento problematico. Più tardi non volevo che qualcuno pensasse che fosse il mio ragazzo. Per questo spesso lo lasciavo a casa, cosa che mi faceva venire sempre dei sensi di colpa.»*

Judith Stocker (52), sorella di Patrick (55), affetto da disabilità intellettiva

*«Lui ha inciso su di me e sulla mia vita più di quanto pensassi. Non avrei mai potuto farmi una famiglia con un uomo che non avesse totale comprensione per la mia situazione.»*

Martina Dumelin (33), sorella di Johannes (27), affetto dalla sindrome di Down





*«È importante per noi che facciamo parte del personale specializzato essere consapevoli delle problematiche dei siblings, per poter chiedere informazioni concrete ai genitori e capire quali siano le loro ansie. Così, se necessario, possiamo intervenire.»*

Dott. med. Manon Janach, capoclinica riabilitazione per bambini e adolescenti

## **PERSONALE SPECIALIZZATO E ALTRE PERSONE DI RIFERIMENTO**

*Come possono aiutare i siblings?*

Per «personale specializzato» si intendono tutte le persone che sono in contatto con la famiglia in relazione alla malattia o disabilità del figlio in un contesto professionale: medici, personale sanitario, insegnanti, assistenti sociali e persone di riferimento per bambini con disabilità o malattie

in ospedali, istituti e altri centri, terapeuti, educatrici ed educatori speciali, pedagogisti, operatori sociosanitari, assistenti famigliari, ecc. Le persone di riferimento, invece, sono gli insegnanti o gli educatori del sibling, i responsabili di attività sportive e ricreative, ma anche i nonni, gli amici

della famiglia e i vicini di casa. Il personale specializzato e le persone di riferimento si chiedono spesso come possono aiutare il sibling e la sua famiglia, e a volte non sanno bene di che cosa abbiano veramente bisogno.

Esistono dei servizi e delle associazioni attente alle esigenze e alla situazione dei siblings che possono offrire consulenza e sostegno, così come attività ricreative rivolte alla famiglia. Inoltre vi sono tutta una serie di pubblicazioni specialistiche e

resoconti di esperienze che possono essere di ispirazione su come supportare i siblings. Le problematiche precedentemente descritte e le possibilità di aiuto menzionate offrono molti spunti su come il personale specializzato può dare sostegno a questi bambini. È comunque importante che tengano conto di tutta la famiglia e dei supporti indiretti che possano giovare al sibling.

Il personale specializzato ha diverse possibilità di dare un aiuto diretto ai siblings.

#### Coinvolgere e informare i siblings

Anche se l'attenzione e le cure del personale specializzato sono rivolte al bambino con disabilità o malattia, è bene tenere presente che la situazione incide anche sui siblings e sul loro quotidiano. Se non reagiscono alla proposta di porre domande, ciò non significa che non ne abbiano, ma piuttosto che non osano porle. Il personale specializzato può invitare il sibling a partecipare a una seduta, a una visita medica o a un'ora di terapia. In queste occasioni si possono fornire informazioni e chiarimenti in maniera indiretta. Anche degli eventi come attività pomeridiane organizzate da istituzioni possono contribuire a fargli capire che anche il suo ruolo e le sue opinioni sono importanti e che vengono riconosciute.

#### Chiedere ai genitori di parlare del sibling

Per i siblings è importante vedere che anche le persone esterne sono interessate a loro. I colloqui con i genitori riguardo alle esigenze dei siblings vanno condotti con la dovuta delicatezza per evitare che nei genitori insorgano sensi di colpa o dubbi sul loro operato. Può essere utile innanzitutto parlare con i genitori del concetto di «genitore sufficientemente bravo», cioè di quel tipo di genitorialità che consente uno sviluppo sano del bambino garantendo che i genitori soddisfino complessivamente le esigenze dei figli senza però dover essere sempre perfetti. A volte basta anche apprezzare gli sforzi che fanno i genitori per soddisfare i bisogni del sibling e incoraggiarli a continuare su questa strada.

#### Spingere e incoraggiare i genitori a cercare aiuto

Se il personale specializzato e le persone di riferimento, insieme ai genitori, ad altri specialisti, enti e organizzazioni specializzate riescono a tenere sotto controllo i sovraccarichi e a fronteggiare le difficoltà, anche il sibling avrà dei benefici. Quali siano gli aiuti giusti e come possano essere attuati è una questione puramente individuale. Per una famiglia può essere d'aiuto un servizio che possa sgravarla da alcuni compiti, l'intervento di volontari o la partecipazione ad un gruppo di autoaiuto; un'altra ha forse bisogno di un periodo di distacco o di una pausa per qualcuno dei suoi membri. A volte è utile elaborare con la famiglia una «mappa delle risorse» su cui vengono segnate le risorse personali e i punti di forza dei singoli componenti, le risorse familiari (p. es. le attività collettive che piacciono a tutti), le risorse sociali (persone della rete sociale che possono dare aiuto e sostegno) e le risorse materiali: mettere in risalto gli aspetti positivi è incoraggiante e dà rilievo alle forme di sostegno già in atto.

#### Dare valutazioni professionali

Se il personale di riferimento dovesse accorgersi che lo sviluppo del sibling sta assumendo un andamento problematico e che il bambino presenta disturbi psichici persistenti (p. es. sintomi di disturbo da adattamento o disturbo post traumatico da stress, sintomi di depressione e tendenza all'isolamento, sintomi fisici come frequenti mal di pancia, mal di testa e disturbi del sonno), può essere d'aiuto proponendo per tempo un sostegno specifico.



*«Cercare di parlare del sibling con una mamma stressata non è semplice. Spesso le madri hanno forti sensi di colpa e si sentono di aver fallito nel loro ruolo. Per questo è necessaria molta sensibilità. È importante dare una conferma ai genitori di quello che funziona bene.»*

Sybille Graber, accompagnatrice familiare sistemica, infermiera specializzata per bambini e famiglie



*«Questo progetto aiuta a sensibilizzare l'opinione pubblica e a incrementare la consapevolezza del ruolo dei siblings. I siblings apportano un contributo immenso alla vita familiare. Si sono più che meritati che questo ruolo gli venga riconosciuto.»*

Barbara Gantner, psicologa e psicoterapeuta FSP

## IL PROGETTO

Crescere con una fratello o una sorella con disabilità o malattia può creare difficoltà ai bambini. Anche se riescono a far fronte alla situazione, è comunque necessario osservarli con costanza perché molti di loro si accorgono solo da adulti di essere abituati a non tener conto dei propri bisogni.

Il progetto SIBLINGS fa luce sulla condizione di questi bambini e incoraggia i genitori, la rete sociale e il personale specializzato a occuparsi delle loro esigenze e a sostenerne lo sviluppo. I siblings desiderano essere interpellati e ascoltati – è importante parlare con i bambini! Gli aiuti con effetti duraturi nel tempo sono quelli che agiscono sulla situazione specifica del bambino e della famiglia. Possono essere forniti in vari modi e arrivare da diverse parti, sotto forma di piccoli gesti, apprezzamento, colloqui, o anche indirettamente togliendo qualche compito ai genitori.

### Il documentario – La voce dei siblings

Mario (7) ama giocare al pallone e vuole che i genitori lo ammirino quando fa i salti sul trampolino. Sua madre racconta che Mario è spesso triste e che si incolpa del fatto che sua sorella sia venuta al mondo con una disabilità grave. Per trascorrere più tempo con il figlio, i genitori hanno deciso di lasciare la figlia un giorno in più all'istituto di educazione speciale, nonostante questo sia stato un passo difficile per loro. Liam (7) e sua sorella Elina, malata di cancro, giocano insieme ogni volta che si vedono. Così la stanza d'ospedale si trasforma immediatamente in un parco giochi oppure a casa ripetono giocando con una bambola l'ultimo ricovero di Elina. Liam preferisce andare a trovare la sorella all'ospedale piuttosto che andare al compleanno di un suo amico. Ormai l'ospedale è diventato quasi la sua seconda casa.

Anja (16) ricorda molto bene la paura di non sapere mai quanto sarebbe durato il prossimo ricovero in ospedale e quando i genitori sarebbero potuti tornare a casa. Oggi desidera rascorrere molto tempo con sua sorella Florina, che ha una disabilità grave, e per questo si occupa in parte dell'accudimento della sorella oppure la porta con sé a fare shopping in città. Anche per Oliver (16) è normale occuparsi del fratello; spesso è lui l'unico che lo capisce. Sua madre ci racconta di periodi in cui l'accudimento a Flavio, il figlio con disabilità, era talmente impegnativo che quasi ci si dimenticava di Oliver. Spera che, come genitori, riusciranno a dargli tutto quello di cui ha bisogno per poter trovare la sua strada nella vita.

Il documentario mostra in maniera toccante la vita di quattro bambini e la loro ricerca giorno per giorno di un equilibrio tra rispetto e amore fraterno e i propri bisogni e sentimenti. È impressionante la sincerità con cui i protagonisti si

esprimono riguardo alla loro condizione di siblings, e i genitori parlano di difficoltà e sensi di colpa.

### Connettere, diffondere, sensibilizzare

Per favorire un'informazione su larga scala, sia il documentario che l'opuscolo sono accessibili gratuitamente a tutti gli interessati. Il film può essere utilizzato come introduzione per eventi, riunioni, discussioni, formazioni e aggiornamenti professionali ecc. Il sito web (in lingua tedesca) illustra l'argomento tramite link aggiuntivi e riferimenti bibliografici per i siblings, i loro genitori, le persone di riferimento e il personale specializzato. Inoltre vi si trova un'ampia lista di offerte relative al networking e all'accompagnamento per le famiglie.

Ulteriori informazioni e download:  
[www.geschwister-kinder.ch](http://www.geschwister-kinder.ch)



*«La storia e la situazione di ogni sibling sono assolutamente personali. Sono molti i fattori che determinano la sua condizione e dovrebbero essere considerati in toto.»*

Kathrin Braetschkus, assistente sociale e pedagoga

## Colophon

### SIBLINGS

Fratelli e sorelle di bambini con una disabilità o malattia

**Editore:** Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion

**Responsabili del progetto:** Alexa Meyer e Romana Lanfranconi

**Un documentario di** Romana Lanfranconi

**Produzione:** Voltafilm GmbH

**Testo:** dott. Brigitte Müller e Alexa Meyer

**Grafica:** Vasco Estermann e Kaspar Flückiger

**Traduzione:** Nadia Malverti – subs, Hamburg

**La modifica:** Ludovica Mueller – atgabbes, Lugano

**Correzione di bozze:** Waldo Morandi

**Immagini:** immagini del documentario

© 2019, Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion

## Esperti del gruppo d'accompagnamento

**Kathrin Braetschkus**, assistente sociale e pedagoga, management delle astinenze Lucerna | **Priska Burri**, infermiera specializzata SSS, responsabile team, KinderSpitex Svizzera centrale | **Rosaria De Lorenzo**, esperta nella cura della epidermolisi bollosa, dermatologia, Ospedale universitario, Berna | **Bernhard Eisenreich**, medico reparto oncologico, Ospedale pediatrico, Lucerna | **Barbara Gantner**, psicologa, psicoterapeuta FSP, psicologa in oncologia WPO, KJPD Lucerna, Ospedale pediatrico, Lucerna | **Sybille Graber**, accompagnatrice familiare sistemica, infermiera specializzata per bambini e famiglie, servizi psichiatrici ambulatoriali Spitäler fmi AG | **Paul Hummel**, direttore dell'Istituto pediatrico Heilpädagogisches Kinderheim Weidmatt, Fondazione per disabili gravi, Lucerna (SSBL) | **Dott. med. Manon Janach**, medico fisiatra, Centro di riabilitazione per bambini e adolescenti, Ospedale pediatrico universitario, Zurigo | **Dott. Brigitte Müller**, psicologa FSP, collaboratrice scientifica Istituto per il supporto a bambini e adolescenti della Scuola superiore per le professioni sociali FHNW | **Dott. phil. Alice Prchal**, psicologa e psicoterapeuta FSP, Ospedale pediatrico universitario, Zurigo | **Luitgardis Sonderegger-Müller**, direttrice die rodtegg – Fondazione per persone con disabilità fisiche, Lucerna | **Michèle Widler**, psicoterapeuta, cure palliative pediatriche, Ospedale pediatrico universitario, Zurigo

## Contatti

Familien- und Frauengesundheit, FFG-Videoproduktion

Maihofstrasse 101, 6006 Lucerna

041 361 16 86 | info@ffg-video.ch

www.ffg-video.ch | www.geschwister-kinder.ch

Il documentario e ulteriori informazioni  
sulle tematiche relative ai siblings:

[www.geschwister-kinder.ch](http://www.geschwister-kinder.ch)

Con il sostegno finanziario di



ALBERT  
KOECHLIN  
STIFTUNG



Gesundheitsförderung Schweiz  
Promotion Santé Suisse  
Promozione Salute Svizzera



MIGROS  
kulturprozent

pro infirmis



kinderkrebshilfe schweiz



begleitet, unterstützt, setzt sich ein



Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft  
Société suisse d'utilité publique  
Società svizzera di utilità pubblica  
Societad svizra d'utilitad publica

ERNST GÖHNER STIFTUNG

Alice und Walter  
BOSSARD Stiftung



Ostschweizer Forum für  
PSYCHISCHE GESUNDHEIT



Gesundheitsamt Graubünden  
Uffizi da sanadad dal Grischun  
Ufficio dell'igiene pubblica dei Grigioni



Kanton Zürich  
Gesundheitsdirektion  
Prävention und  
Gesundheitsförderung

SWISSLOS  
Kanton Aargau

SWISSLOS  
Lotteriefonds des  
Kantons Solothurn

Lotteriefonds  
KANTON LUZERN  
SWISSLOS

BASEL  
LANDSCHAFT  
SWISSLOS

SWISSLOS-Fonds  
Basel-Stadt



Thurgau

kantonschwyz

KANTON  
URI

Unterstützt vom  
Kanton Zug

Kanton  
Obwalden