



Un progetto di:



RARE SIBLINGS: IL MONDO DELLE MALATTIE RARE VISSUTO DI PROFILO

QUANDO NASCE UN BAMBINO CON MALATTIA RARA

La nascita di un bambino malato raro si connota nella maggior parte dei casi come un evento imprevedibile, non scelto, altamente stressante: un vero e proprio trauma che devasta brutalmente le rosee aspettative che qualunque coppia di genitori ha creato in sé stessa nell'attesa del figlio fantasticato. L'ordine diventa disordine, caos: una coppia, in un'epoca di gravidanze tecnologiche (ecografie, amniocentesi) rischia di veder morire il proprio figlio ancor prima di vederlo nascere oppure può trovarsi davanti a sofferenze neonatali e infantili (neurologiche, cardiache, metaboliche, renali, ecc.) a volte incontrando un pediatra che non riconosce i segnali, che non sa dare risposte, subendo neonatologi e medici che affrontano l'emergenza per la sopravvivenza senza a volte comprendere né conoscere ciò con cui si stanno confrontando. I sentimenti principali sono in questi casi quelli di solitudine, dubbi, incertezze, mancanza di informazioni, non si riesce ad avere risposte a sapere a chi rivolgersi, per la diagnosi, la terapia, il trattamento. La disperazione non è lontana.

I genitori si confrontano con lo shock della nascita, con l'urgenza della diagnosi e del reperimento di informazioni sulla malattia e sulle cure se esistenti. E' necessario anche che si preoccupino di un accudimento continuo spesso caratterizzato da crisi e peggioramenti e sono posti frequentemente di fronte alla sofferenza del proprio figlio. Il rischio che la cronicità della cura possa ripercuotersi anche sulla relazione di coppia è elevato, spesso c'è anche una preoccupazione per gli altri figli, i siblings¹, che finiscono inevitabilmente per risentire la concentrazione dei genitori sul figlio malato. I genitori iniziano un lungo e delicato lavoro, un percorso di elaborazione e integrazione della malattia nell'immagine che hanno del bambino. E' fondamentale quindi che siano orientati prima possibile verso un percorso di informazione e conoscenza del problema il più approfondito possibile,

¹ Termine inglese che è stata estesa dal significato originale di fratelli ad indicare i fratelli o sorelle di soggetti affetti da patologie o disabilità.

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



compatibilmente con le loro risorse culturali e caratteriali, perché abbiano la percezione di poter in qualche modo farvi fronte, gestirlo potenziando così i propri livelli di empowerment.

Nel caso in cui la malattia rara si manifesti in età infantile, non neonatale, per i genitori, in ogni età di sviluppo dei loro figli, confrontarsi con la malattia implica difficoltà ad esprimere e gestire pensieri e sentimenti. La comparsa della malattia altera un equilibrio precedente, una normalità di vita che all'improvviso viene spazzata via. Entrare in relazione con la diversità della malattia rara richiede la capacità di avvicinarla, di elaborarla, di ricercare un adattamento e un nuovo equilibrio. Entrare in crisi fa parte della reazione naturale ad un evento così fortemente sconvolgente; una "crisi" è un momento della vita caratterizzato dalla rottura dell'equilibrio precedentemente acquisito e dalla necessità di trasformare i consueti schemi di comportamento, che si sono rivelati non più adeguati a far fronte alla situazione presente. L'aprirsi di uno stato di crisi può aprire la strada alla ricerca di rinnovate risorse o alla riscoperta di strategie già disponibili e che il trauma aveva solo silenziato; le persone che si trovano a gestire una malattia rara debbono infatti spesso affrontare molti eventi critici cumulati nello stesso lasso di tempo e ripetutamente, con un conseguente elevato livello di tensione e di sovraccarico emotivo, psicologico e organizzativo. Il rischio è che tale comportamento reattivo si cristallizzi e che le persone si sentano schiacciate con il rischio di entrare nel vortice della sofferenza che finisce per tagliar fuori dalle reti affettive, dalle relazioni e dalla socialità. Il cambiamento proposto dagli eventi critici è influenzato dalle risorse dell'Io e dalla struttura di personalità dei soggetti coinvolti, dalle risorse della famiglia, della coppia genitoriale e dal sostegno ambientale.

LA COPPIA GENITORIALE

Non è insolito che nella coppia genitoriale di figli con una malattia rara si verifichi una netta divisione dei ruoli: si assiste ad un assorbimento totale di uno dei genitori – in genere della madre – che se è eccessivo la porta a dimenticare sé stessa e chi le sta intorno, nella sensazione di non poter condividere la responsabilità, gestendo in modo esclusivo o quasi le cure per il bambino. Ella tende a mantenere un rapporto di fusione o simbiosi dando la sensazione di vivere al posto del figlio e per il

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



figlio, senza un progetto per il futuro e senza riuscire ad immaginarlo adulto e autonomo, o almeno parzialmente tale. L'altro genitore – più frequentemente il padre il cui ruolo classico è di preservatore della giusta distanza – diviene essenziale per riequilibrare la situazione. Questo è generalmente rivolto verso l'esterno e può tendere più frequentemente a comportamenti di accettazione passiva, di negazione o di distanza emotiva. Questo schema naturalmente non è rigido, può verificarsi anche il contrario, mentre uno dei genitori si dedica completamente al figlio, l'altro si sente escluso, invidia le attenzioni, la vicinanza e/o il ruolo sottratto di genitore. Mi sembra doveroso sottolineare che una malattia rara può generare un deficit, o una incapacità conseguente ma è solo l'incontro con un ambiente socio-culturale e un immaginario collettivo non facilitanti che genera l'handicap, come Einstein diceva “Ognuno è un genio. Ma se si giudica un pesce dalla sua abilità di arrampicarsi sugli alberi, lui passerà l'intera vita a credersi stupido”. Sono le esperienze relazionali a sottolineare la diversità, una diversità cui l'ambiente sociale ma anche quello familiare, con gli stessi genitori, può non comprendere e non accogliere.

Quando una coppia scopre che il figlio fantasticato è affetto da una malattia rara vive sentimenti di shock e incredulità, angoscia, frustrazione e paura per il suo stato di salute. Emergono vissuti di rabbia, vergogna e ansia mescolati al senso di inadeguatezza e di colpa. Il senso di colpa è dato dai sentimenti di impotenza e inadeguatezza di fronte a qualcosa che non si può annientare e allontanare dal proprio figlio. Se la malattia è di natura genetica uno o entrambi i genitori hanno trasmesso la malattia al figlio. Ciò mette a dura prova la tenuta della coppia, può avvenire che il genitore “responsabile” della trasmissione senta, comprovato o meno da dati di realtà, che l'altro genitore ce l'abbia con lui. La possibilità di reagire e tollerare la frustrazione proposta dipende dalla qualità della relazione preesistente, dall'influenza dell'ambiente, dalla struttura di personalità dei singoli genitori, ma soprattutto dalla capacità di riadattamento che la coppia possiede. I genitori devono assistere ad uno sviluppo diverso, cui devono imparare ad adattarsi a volte facendo i conti con uno stato di cronicità e disabilità o con la prematura perdita del loro figlio.

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto “Rare Sibling”. Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



TIPI DI ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

La famiglia può reagire all'impatto di una malattia rara con possibili reazioni disfunzionali come iperprotezione e fusione, disinvestimento e distanza emotiva, accettazione passiva o negazione. La reazione può invece essere, dopo un primo momento di disorientamento di tipo funzionale inserendosi in un percorso di adattamento.

Nella mia esperienza professionale ho lavorato con coppie di genitori e osservato famiglie che si sono confrontate con una malattia rara. Tale esperienza nel tempo mi ha portato ad osservare alcune caratteristiche ricorrenti che ho voluto descrivere in 5 tipi di organizzazione:

1. Organizzazione operativa
2. Organizzazione emotiva
3. Organizzazione di disinvestimento
4. Organizzazione immobile
5. Organizzazione funzionale

I genitori possono orientarsi intorno ad una "organizzazione operativa", fortemente focalizzata sul "fare le cose", sulla razionalità. Vivono nella convinzione che il fare e fare bene proteggerà il loro figlio e dedicano un impegno fatto di sacrificio e dovere in cui gli aspetti legati al "dover fare" sono più forti dei sentimenti, dell'empatia, della naturalezza della relazione, possono coinvolgere i figli "sani" in questo carico oppure nel desiderio di preservarli decidere di sollevarli, di fatto escludendoli dalle prese di decisione e dalla cura del fratello con malattia rara.

Un altro tipo di coppia genitoriale è quello che si esprime con una "organizzazione emotiva" dove la risonanza emotiva, la comprensione empatica li spinge ad una fusione e un annullamento nel figlio malato, in cui perdono di vista loro stessi, la loro coppia, la famiglia e gli altri figli, a volte sottovalutando anche l'importanza del fare concretamente. Entrambi i modelli organizzativi tendono a considerare la malattia come il centro della loro vita familiare e tutto ruota intorno a questo, arenando il processo evolutivo familiare. Per gli altri figli è una fonte di grande malessere vedere che i propri genitori hanno una infelicità costante, nonostante i loro sforzi di alleviare tale sofferenza. Si sentono

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



molto sollevati quando i genitori sanno cogliere momenti di leggerezza e di benessere nella loro vita.

All'estremo opposto – sul versante emozionale – di questo tipo di famiglia, troviamo la coppia genitoriale che disinveste nella relazione con il proprio figlio, in una “organizzazione di disinvestimento” in cui mette in atto un meccanismo di *ipostimolazione* con un graduale

allontanamento emotivo che può portare al *disinvestimento*, ciò per prepararsi ai peggioramenti ed eventualmente all'evento morte, di fatto sottraendo la possibilità di vivere appieno la relazione, finché sarà possibile. E' doveroso specificare che questo tipo di famiglia si prende cura efficacemente del proprio figlio con malattia rara ma cerca di congelare, accantonare o negare sentimenti ed emozioni nel tentativo di salvaguardare se stessi e gli altri figli e di controllare magicamente la situazione istituendo una sorta di barriera emotiva.

L'“organizzazione immobile” è quella della famiglia che tende a fare il meno possibile, a ritirarsi dalle relazioni, dalle terapie, dal parlare e aprirsi come se l'immobilità, la “non-vita”, possa salvaguardarla dal peggioramento della malattia. Le reazioni di immobilità sono quelle in cui i genitori possono sentirsi impotenti e annichiliti, cercano di ignorare o non comprendere pienamente cosa stia avvenendo e come potrebbe evolvere la situazione. Si confrontano con un mandato più o meno esplicito che impone: “di questo non si parla”. La malattia e le conseguenze emotive che comporta divengono un tema tabù, come se esistesse la fantasia che quello di cui non si parla non esista e non possa fare troppo e ancora male. Tali contesti producono per i siblings carenze informative che riempiono con interpretazioni erranee ed egocentriche su cosa stia accadendo al loro fratello malato. In opposizione a tali stili organizzativi si auspica il raggiungimento di una “organizzazione funzionale”, quella che tiene conto di vari aspetti, quella che adottano i genitori in grado di accudire concretamente ma anche di contenere emotivamente il proprio figlio, che non ha paura di andare avanti o meglio che ne ha paura ma se ne assume il rischio, che continua a vivere nonostante tutto. Una coppia genitoriale che non dimentica il bisogno dei singoli, di avere uno spazio per sé e il bisogno della coppia coniugale di esistere nonostante le necessità del figlio con malattia rara. Tali

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto “Rare Sibling”. Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



famiglie legittimano e danno voce alle emozioni e ai sentimenti con la possibilità di condividere anche i vissuti dolorosi legati all'esperienza di essere genitori, fratelli di soggetti con una tale difficoltà; ciò permette di ricollocare un evento così doloroso da affrontare in un processo di adattamento e favorisce il mantenimento di legami familiari che siano di supporto reciproco all'interno della coppia genitoriale e verso gli altri componenti del nucleo familiare. La stabilità della relazione coniugale è strettamente correlata alla capacità di condividere con l'altro gli aspetti profondi della propria esperienza emotiva, di valorizzare e accettare il partner anche nei propri e altrui limiti e di perdonare gli errori reciproci, abbattendo significativamente la conflittualità.

L'essere genitore di un figlio con malattia rara è un evento che inserisce in un percorso trasformativo in cui le certezze e gli equilibri crollano, da cui sono in grado di emergere rafforzate solo le coppie di genitori in grado di mettersi in discussione, di iniziare un processo maturativo che permetta loro di trovare nuovi equilibri riorganizzando le relazioni familiari intorno al limite, al vincolo e non in funzione di esso, cosa che compromette invece l'evoluzione positiva della famiglia.

Tali famiglie divengono nel tempo più coese, più capaci di minimizzare i conflitti, di trascorrere più tempo di qualità insieme, di lenire il dolore in modo reciproco e supportivo.

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



I RARE SIBLINGS

Quando la famiglia deve affrontare lo sconvolgimento derivato da una malattia rara a volte considera che i fratelli sani abbiano maggiori risorse per affrontare in autonomia le problematiche che gli si presentano, quando invece potrebbero necessitare di maggior supporto. A volte i genitori rivolgono ai siblings aspettative su quello che “bisogna fare” per soddisfare le necessità speciali e prioritarie del figlio con malattia rara. I sentimenti e le emozioni che questi possono provare di fronte alla malattia rara del proprio fratello non sono generalizzabili. La reazione che avranno può dipendere da molteplici fattori come l'età, il tipo di malattia rara, il grado di invalidità del fratello colpito, le reazioni dei genitori, ecc. Ogni persona è unica, così come ogni fratello per questo è possibile rilevare reazioni distinte. A mio modo di vedere l'elemento di rarità complica non poco la situazione dei rare siblings rispetto ad altri fratelli di soggetti con disabilità. La rarità, la complessità e la cronicità delle malattie determinano uno scarso livello di conoscenza e di attenzione nei confronti delle specifiche necessità del malato, sia in ambito medico-scientifico che riabilitativo, sociale e assistenziale. Quadri generali di malattie rare spesso si sovrappongono a quelli di altre malattie comportando spesso diagnosi errate o ritardate generano nei familiari incertezza e solitudine in un vissuto di unicità che complica il processo elaborativo. La complessità di alcune etichette diagnostiche, la difficoltà nel pronunciarle, nel comprenderle e nel poterle raccontare sono una delle tante particolarità con cui un rare sibling deve confrontarsi.

Come si diceva l'età è un fattore importante non solo per il livello di maturità del sibling al momento dell'impatto con la malattia, ma anche per l'ordine di nascita. La reazione sarà differente a seconda che il fratello nasca in una famiglia in cui già c'è un fratello maggiore con malattia rara oppure in un certo momento della sua infanzia nasca un fratellino con una patologia rara; in tali differenti situazioni si sviluppano distintamente sentimenti di maggiore/minore protezione o rivalità fraterna. E' importante tenere conto del fatto che di fronte ad una invalidità psico-fisica è abbastanza caratteristico che il sibling, sebbene anagraficamente più giovane si ritrovi presto ad assumere il ruolo di fratello/sorella maggiore del proprio fratello con malattia rara in uno scambio di ruoli, il che naturalmente genera un paradosso che necessita di essere elaborato. Questo avviene generalmente nel

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto “Rare Sibling”. Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



momento in cui il sibling prende consapevolezza della malattia e delle implicazioni di severità e cronicità, comprendendo da quel momento in poi che il fratello non lo raggiungerà in alcune capacità e abilità.

Non bisogna dimenticare però che, mentre i genitori passano parte della loro vita adulta prima di imbattersi nella malattia e nella disabilità del figlio, il sibling respira tale condizione molto presto nella propria vita se non addirittura fin dalla propria nascita. Questo genera a volte un differente codice di comprensione della situazione, che può generare incomprensioni tra genitori e siblings. Questi ultimi infatti vivono e respirano la loro realtà e imparano a relazionarsi con il loro fratello con malattia rara da subito, innescando le caratteristiche reazioni tra fratelli, fatte di gelosie, invidie e rivalità ma anche di reciprocità e condivisione esprimendo l'ambivalenza delle emozioni tipica tra fratelli intensificata dall'esperienza di malattia. Questo li aiuta a collocare la situazione di difficoltà all'interno di una relazione naturale che però ha bisogno di aiuto e attenzione soprattutto nel difficile percorso di presa di consapevolezza che il sibling deve affrontare e che inizia con il confronto con il mondo esterno. I genitori dal canto loro, come si diceva faticano maggiormente a confrontarsi con la nuova realtà e nel desiderio di proteggere tutti i loro figli a volte tendono ad occultare informazioni importanti sulla realtà familiare e del loro figlio con disabilità generando inconsapevolmente una maggiore difficoltà nel sibling per il proprio processo di adattamento.

Nel rapporto tra fratelli quindi, una spontanea disposizione a sentimenti fortemente ambivalenti è naturale, la malattia rara e l'eventuale invalidità correlata non fanno che acuire tale disposizione. Molto spesso è più facile parlare dei sentimenti positivi che vengono rinforzati e accettati dai genitori,

è invece molto più difficile parlare dei sentimenti negativi per i quali è più frequente che all'interno della famiglia non si possa dare spazio. Sentimenti come rabbia, tristezza, vergogna, frustrazione, aggressività, ecc. che vengono esperiti sia dai siblings che dai loro genitori e per i quali si provano grandi sensi di colpa. E' molto utile poter accogliere tali emozioni difficili confrontandosi con esse in modo aperto e spontaneo al fine di incanalarli nel modo giusto e di identificare all'interno della famiglia strategie di gestione più utili e funzionali.

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



Il livello di invalidità del fratello con malattia rara ha un impatto significativo sul tipo di reazione del sibling, in quanto visite, ospedalizzazioni, mancanza di autonomia compatibilmente con l'età del sibling possono produrre sentimenti di solitudine e abbandono. La reazione dei genitori è altresì importante, reazioni di ansia, insicurezza, iperprotezione, disinvestimento dei genitori hanno inevitabilmente effetti sui siblings che possono aderire agli stessi sentimenti oppure ribellarvisi. I siblings reagiscono alla situazione di malattia rara in alcuni modi ricorrenti, anche per conquistare un proprio spazio di visibilità. Alcuni si fanno carico in toto delle responsabilità, dello stato emotivo del fratello e dei genitori, generalmente molto bravi ed efficienti in tutto ciò che fanno anche per un bisogno riparatorio per i propri genitori al fine di confortarli con i propri successi e/o per ripagare il fatto di essere "sani"; altri imparano a badare a loro stessi, a non dare fastidio con bisogni e richieste, cercano di non disturbare per non sovraccaricare un sistema familiare che percepiscono in difficoltà o si fanno invisibili, non vogliono eccellere per non superare il fratello; altri ancora reagiscono in modo oppositivo, a volte provocatorio per destare attenzione all'interno della famiglia. Può accadere anche che lo stesso sibling metta in atto diversi comportamenti all'interno di diversi contesti (famiglia, scuola, amicizie) imparando molto presto ad utilizzare il comportamento più utile ad ogni situazione. Su tutto ciò naturalmente ha il suo peso anche la personalità del sibling, il temperamento e la sua capacità relazionale. Se la malattia è realmente invalidante i sentimenti ambivalenti si intensificano e si manifestano difficoltà di adattamento.

La quotidianità e la dinamica familiare cambiano per tutta la famiglia quando un figlio ha una malattia rara. Tutto questo può confondere e angosciare i fratelli sani, che oltre alla paura della malattia, sperimentano la sensazione di perdita della vita familiare normale e la perdita della propria identità all'interno della famiglia. Le paure hanno a che fare con lo stato di salute del fratello e il timore che possa morire, si possono sentire in colpa per essere sani e poter fare cose che il fratello/sorella non può fare. Ci possono essere quindi sentimenti contrastanti, da un lato una nostalgia per il passato (prima della malattia se si è potuta sperimentare) e dall'altro una preoccupazione per il futuro incerto con reazioni di iperinvestimento o di disinvestimento nella relazione fraterna come strategia di gestione di tali emozioni.

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



E' importante che i siblings vengano ascoltati ponendo attenzione a qualsiasi cambiamento di comportamento, parlare con loro circa i pensieri e le emozioni che provano aiuta a ridurre l'ansia. I sintomi di stress in età evolutiva possono manifestarsi con problematiche nel sonno, appetito, sbalzi d'umore, problematiche scolastiche. Si possono presentare comportamenti regressivi, fare cose che appartengono ad un'età precedente (bagnare il letto, succhiarsi il dito, ecc.) o manifestazioni psicosomatiche (mal di pancia, mal di testa, ecc.)

E' molto delicato l'inserimento del sibling a scuola in cui il confronto con gli altri bambini, le loro osservazioni, i loro sguardi generano il sorgere di dubbi e confronti dando origine a domande più o meno esplicite sulla situazione. Aver avuto già occasione di parlare in famiglia di situazioni critiche, di gestione di domande scomode degli altri, di sguardi invasivi permette al sibling di destreggiare strategie di risposta già pensate che gli consentano di trovarsi un po' più attrezzato.

Nella fase adolescenziale può accadere che il sibling desideri prendere le distanze e avere propri spazi di socialità. Tali comportamenti, caratteristici in questa fase della vita, possono divenire più intensi nei siblings che hanno bisogno di definire più chiaramente il proprio spazio individuale. Non è insolito che per contrastare il senso di colpa che genera tale desiderio di individualità, il sibling invece in questa fascia d'età scelga in modo più o meno consapevole di limitare al minimo le proprie relazioni sociali, non per ultimo perché non è insolito che provino con i coetanei un senso di disagio, estraneità e di non riconoscimento con chi non vive la loro stessa situazione familiare.

Vivere con serenità propri spazi di autonomia rimane per i siblings un aspetto nevralgico. Le fasi di svincolo che iniziano con l'età adolescenziale trovano il loro compimento con le progettualità per il proprio futuro personale e lavorativo che inevitabilmente viene investita dalle conseguenze emotive di scelte di autonomia. Riuscire a lasciare la casa genitoriale e allontanarsi per costruire la propria vita non è un passo semplice e scontato ma si carica di sensi di responsabilità e di colpa nei confronti dei propri fratelli con malattia rara e dei propri genitori. Condizionamenti interni ed esterni nelle scelte di vita sono attivi fin dall'adolescenza, fase di fantasie e progetti sul proprio futuro, per poi permanere nell'età adulta, età in cui è molto intenso l'interrogarsi sul proprio ruolo di caregiver del proprio fratello, scelta (se tale può essere) che ha inevitabili implicazioni anche nel rapporto di coppia dei

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it



Un progetto di:



siblings già permeato in fase istitutiva e procreativa da questa particolare relazione fraterna. Capita sovente ad esempio che i siblings decidano nel loro percorso formativo e lavorativo di scegliere professioni direttamente legate alle esigenze terapeutiche dei fratelli o indirettamente relative a prestazioni di cura e assistenza.

Mi sembra importante sottolineare come l'esperienza di essere sibling non debba essere vista con un'ottica patologizzante, ma è senza ombra di dubbio una condizione che richiede particolare attenzione in alcuni passaggi fondamentali dello sviluppo evolutivo e in alcune fasi di vita onde evitare lo strutturarsi di situazioni di malessere. Va inoltre detto che i siblings nella maggior parte dei casi nella loro esperienza di fratelli di persone con disabilità divengono persone forti, determinate, capaci di strategie di problem solving creative, capaci di affrontare le emergenze con efficacia ed efficienza, maggiormente tolleranti della diversità, più collaborative ed empatiche. Tali elementi positivi sono sicuramente un valore utilissimo per i siblings la cui consapevolezza però va ricercata, costruita e conquistata a volte passando attraverso un percorso emotivo e relazionale per nulla semplice che li porti ad una definizione di sé che racchiuda la complessità della loro esperienza.

A cura della D.ssa Laura Gentile, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, consulente di Osservatorio Malattie Rare per il Progetto "Rare Sibling". Pubblicato su www.raresibling.it Maggio 2018

La presente Documentazione, scaricabile gratuitamente online, può essere stampata per uso privato. L'utilizzo dei contenuti e la diffusione mediante canali diversi dai siti www.osservatoriomalattierare.it e www.raresibling.it devono essere preventivamente autorizzati. Le richieste devono essere indirizzate a ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it