UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MESSINA

DIPARTIMENTO DI MEDICINA CLINICA E SPERIMENTALE

CORSO DI LAUREA IN

SCIENZE E TECNICHE PSICOLOGICHE CLINICHE E PREVENTIVE

(L-24)

Il rapporto tra fratelli: come influisce la disabilità di uno di loro

Tesi di laurea di:
Sharon Venuti

Relatore:
Chiar.mo Prof. Francesco Tomaiuolo

Anno Accademico 2021/2022

A mio fratello Pietro,

il raggio di sole che illumina la mia esistenza

ABSTRACT

This thesis aims to explore some aspects of the fraternal relationship, more specifically, in those situations where a sibling turns out to be disabled. The main questions that have guided this thesis are: "What does it mean to be a brother?" and "What does it mean to be the brother of a person with a disability?".

In the first chapter we will deal with all the aspects that involve the particular type of bond that binds two or more siblings together, starting from a very young age and continuing throughout their entire lives. We will analyse psychological and environmental factors that contribute to the formation and modification of this bond, which must in any case be considered indissoluble.

It is possible to assert that a sibling relationship can be defined as functional if it manages to balance collaboration and affinity without hindering the other's ability to develop independently. The presence of a brother or sister inevitably influences the way an individual thinks about the world; having a person one can always count on, willing to lighten the load of difficulties, makes it possible to develop broader empathic capacities and to be able to observe things from an angle other than one's own (Valtolina, 2008).

It should be emphasised that an important prerogative of the fraternal relationship is its being long-lasting. In fact, we can state how this relationship tends to involve an individual for a relatively longer time than the one that binds him to his parents, since the age difference is substantial.

The family landscape gradually becomes more and more composite, just think of those family microenvironments where there are three or more children, as the task of detecting siblings playing an interposed role is arduous, especially in those cases where the number of offspring is copious (Valtolina, 2008).

In the second chapter, the relationship between siblings will be dealt with by comparing the ties in subjects with typical versus atypical development. In particular, the role of the sibling with a disability within a family will be exposed, taking into consideration the care and emotional burden supported by the sibling with typical development. The components of the siblinghood will be examined, focusing mainly

on the responsibility that siblings generally feel for each other and the feelings that may accompany this type of relationship. The topic of fraternal bonding in the context of disabling pathologies will also be examined.

The birth of a child who does not look like the others constitutes a real crisis within the family unit, especially as one has to cope with the emotional and behavioural reactions of each individual member.

For this reason, the parental perspective will also be mentioned, and how the mother and father of the child with disabilities might react in such a situation.

The perspective of the sibling with disabilities will also be considered. The reactions, especially the initial reactions experienced by the family, have an impact on the disabled child's perception of him/herself, who will feel responsible for the suffering, disappointment and difficulties that have affected his/her family. Moreover, some feelings, thoughts and emotions are not only related to siblings of disabled persons but also to the disabled person himself.

The emotions experienced by disabled and non-disabled siblings could be practically identical: what changes is the demonstration of these emotions and the behaviour that follows, since in the former there is less capacity to cope, especially with negative emotions.

In addition, mention was made of relations with siblings with rare disabling syndromes. It is under the term rare sibling that all siblings of persons with a rare disabling condition are identified.

The condition of disability, whether more or less severe, can destabilise the family unit, but one must think of those cases in which the family not only has to cope with the disability of the family member, but also come to terms with the severity of the pathology that has afflicted him or her.

This thesis therefore allowed us to reflect on the suffering and emotional impact that a disabling pathology can have on siblings and parents within the family unit.

The study made it possible to detect the main characteristics of the fraternal bond, through the collection of data and testimonies that could provide an explanation for these complicated relationships.

Knowing the characteristics of the sibling where one of the siblings has a disabling illness can foster awareness among the siblings themselves and the parents, making the balance/acceptance within the family better. Sharing concerns among family members can lead to easier management of individual emotions and sibling relationships.

The suffering of the child with disabilities who may feel excluded and different, engaging in behaviour that aims at social isolation or venting their feelings of anger and guilt on their peers, must be emphasised.

Even more particular might be the relationship with a sibling who is disabled due to a serious illness that reduces the latter's lifetime. Ambivalent feelings arising between siblings in this case can be particularly painful and increase discomfort within family and social relationships. For example, at the time of the discovery of the illness, the other siblings experience mourning, not only related to the awareness of the early loss of their sibling, which will inevitably occur, but also connected to the significant loss of all those activities that were at the basis of their relationship, as well as the sense of guilt that accompanies the anticipation of that moment.

It is therefore important to succeed in making all families and siblings, including lucky families, aware of the difficulties that siblings and parents have to face when a child is born who does not have the same 'chances' as other children.

Particularly useful in helping these families from the moment the discovery of the disabled child occurs is to consider the evolution of the family relationships that arise. Right from the period of 'initial shock' (De Ajuriaguerra, 1981), psychological support that promotes understanding of the idea of disability for both parents and siblings can be helpful. This could alleviate the suffering of the next phase represented by the period of 'fighting against the disease' (De Ajuriaguerra, 1981), which pits the family against the medical professionals deemed incapable of healing. These early aids could promote the balance of 'reorganization and adjustment' (De Ajuriaguerra, 1981) with

respect to the disabled child by avoiding overprotective behaviour, centring the focus of family life on the illness (De Ajuriaguerra, 1981).

The sibling bond is the strongest and most enduring bond that a person can develop during his or her life, which is why it is important to urge institutions to develop 'sibling training', projects that can help these siblings strengthen their role. This indication seems to have been reflected in the bill presented last year (2021) by Senator Paola Binetti concerning the establishment of the National Day of Rare Siblings. The first celebration took place on 31 May 2022, bringing full recognition and merit to the fraternal role, perhaps too often belittled. The establishment of this day aims to "represent a moment of education and information on rare diseases, but also an opportunity to raise awareness [...] on a complex and in many cases unknown topic". According to the bill, educational institutions should encourage educational activities dedicated to the knowledge and understanding of rare diseases as a social phenomenon.

Indice

INTRODUZIONE 1

CAPITOLO 1 – RAPPORTO TRA FRATELLI 2

1.1 Gli aspetti del legame fraterno 3

1.2 Ordine di genitura e genere 5

1.3 Sentirsi fratelli 9

CAPITOLO 2 – IL RAPPORTO CON UN FRATELLO CON DISABILITA' 12

2.1 L'esperienza materna 13

2.2 L'esperienza paterna 13

2.3 Dalla parte dei fratelli 14

2.4 Uno sguardo più da vicino 15

2.5 Attraverso gli occhi del fratello disabile 17

2.6 Caratteristiche che influenzano il rapporto tra fratelli 18

2.7 RARE SIBLING 20

CONCLUSIONI 22

Bibliografia 24

Sitografia 25

INTRODUZIONE

Questo lavoro di tesi si propone di esplorare alcuni aspetti della relazione fraterna, più specificatamente, in quelle situazioni in cui un fratello risulta essere portatore di handicap. Le domande principali che hanno guidato questa tesi sono state: "Cosa significa essere fratelli?" e "Cosa significa essere fratelli di una persona con disabilità?".

Nel primo capitolo tratteremo tutti gli aspetti che coinvolgono il particolare tipo di legame che lega due o più fratelli tra loro, a partire sin dalla più giovane età e via via lungo tutto l'arco dell'intera esistenza. Verranno analizzati fattori psicologici e ambientali che contribuiscono alla formazione e alla modifica di questo legame da considerare in ogni caso indissolubile.

Nel secondo capitolo verrà trattato il rapporto tra fratelli confrontando i legami in soggetti con sviluppo tipico rispetto a soggetti con sviluppo atipico. In modo particolare verrà esposto il ruolo del fratello con disabilità all'interno di una famiglia, tenendo in considerazione il carico assistenziale ed emotivo supportato dal fratello con sviluppo tipico. Verranno esaminate le componenti della fratria, soffermandosi principalmente sulla responsabilità che i fratelli in genere sentono gli uni per gli altri e i sentimenti che possono accompagnare questo tipo di relazione. Verrà esaminato anche il tema del legame fraterno nel contesto di patologie rare e spesso invalidanti.

La condizione di disabilità, sia essa più o meno grave, può destabilizzare il nucleo familiare, ma bisogna pensare a quei casi in cui la famiglia non solo deve affrontare la disabilità del componente della famiglia, ma anche fare i conti con la gravità della patologia che lo ha afflitto.

CAPITOLO 1

RAPPORTO TRA FRATELLI

Dalla fine del secolo scorso, particolare attenzione è stata rivolta allo studio del nucleo familiare o ciò che oggi riconosciamo come "microambiente familiare", come ad esempio la relazione tra fratelli. Erroneamente questa relazione era considerata come marginale, per questo la letteratura ha voluto concentrarsi sull'importanza del rapporto che va instaurandosi inevitabilmente tra loro (Hetherington, Reiss e Plomin, 1992).

Prima però di sondare le componenti che delineano e danno forma, nel tempo e nello spazio a questo tipo di legame, bisogna riflettere su alcuni fattori che per primi entrano in gioco. Un fratello, nel momento in cui è ritenuto tipicamente tale, assume anche il ruolo di figlio e dobbiamo tener presente che ogni figlio ha delle caratteristiche a sé stanti: ha dei propri pensieri, proprie emozioni e reagisce agli eventi interni ed esterni individualmente. Dunque, nonostante condivida l'insieme dei caratteri genetici con il resto dei congiunti, ciascun membro della prole svilupperà una propria personalità e troverà la strada più opportuna per adattarsi alle necessità ambientali e relazionali (Valtolina, 2008).

Queste affermazioni sono state rese possibili grazie alle ricerche mosse verso due direzioni tendenzialmente opposte, ma che di certo sembrano influenzarsi vicendevolmente, ossia la genetica e l'impatto che l'ambiente può determinare sull'individuo. A tal proposito, è bene ricordare il concetto di "ambiente non condiviso" (Dunn e Plomin, 1991), questo permette di comprendere perché, le situazioni condivise dall'intero nucleo familiare, ogni membro della famiglia lo vive in modo diverso (Valtolina, 2008).

Nella correlazione tra genetica e ambiente vengono riconosciute da Scarr e Grajeck (1982):

1) correlazione passiva: quando i genitori, sulla base delle proprie tendenze e preferenze, organizzano il tipo di ambiente che circonderà la vita del bambino; quindi, si occuperanno non solo di trasmettere il proprio patrimonio genetico ma tenderanno a prestare attenzione anche allo spazio circostante dei figli che

lo erediteranno. Ad esempio, se i due genitori hanno una passione per la lettura, è alquanto probabile che in casa loro abbiano una libreria; quindi, il bambino potrebbe ereditare sia l'una che l'altra.

2) correlazione evocativa: consiste nell'andare ad evocare, da parte dei genitori, una particolare propensione basandosi sulle caratteristiche genetiche e le abilità che inevitabilmente ne conseguono da un genotipo rispetto ad un altro. Ad esempio, se il figlio risultasse particolarmente alto, sarebbe possibile che i genitori lo indirizzino nella scelta di alcuni sport che potrebbero esaltarlo, come il basket.
3) correlazione attiva: qui il ruolo centrale è detenuto dal figlio, a cui spetterà decidere da solo l'ambiente sociale e culturale che più lo attrae in base alle sue propensioni e ai suoi elementi distintivi (Scarr *et.* Grajeck, 1982).

Tornando a parlare del legame fraterno e delle sue sfaccettature, bisogna innanzitutto sottolineare come una prerogativa importante sia il suo essere duraturo nel tempo. Infatti, possiamo affermare come questa relazione tenda a coinvolgere un individuo per un tempo relativamente maggiore a quella che lo lega ai genitori, poiché la differenza d'età è sostanziale. Nonostante ciò, si è potuto constatare come i fratelli risultino essere più presenti gli uni nella vita degli altri durante l'infanzia e nel caso in cui sopraggiungano degli eventi destabilizzanti, mentre tendano ad allontanarsi per via degli impegni e dei ruoli da adulti (Cicirelli, 1995).

1.1 GLI ASPETTI DEL LEGAME FRATERNO

Il legame fraterno è costituito da un cospicuo gruppo di dimensioni, che differenziano le infinite coppie di fratelli ma che le rendono al contempo uniche e irripetibili. Tra queste dimensioni abbiamo la rivalità e il conflitto, che non prevedono obbligatoriamente un'accezione negativa ma che anzi, possono configurarsi come un fattore predittivo di comportamenti altruistici attuati nei confronti dei propri fratelli, come ad esempio il sostegno nei momenti di sconforto, l'aiuto nel superare gli ostacoli e la protezione qualora il fratello si dovesse trovare a disagio (Valtolina, 2008). Un'altra dimensione da poter tenere in considerazione è sicuramente quella basata sull'attaccamento che esplora soprattutto le condizioni in cui i fratelli provano la

mancanza gli uni degli altri se distanti e che tendono a rallegrarsi quando invece si ricongiungono.

Il poter condividere scherzi, giochi e fantasia tra fratelli diventa un'occasione irripetibile per sentirsi parte di un unico "mondo", creato da loro, dove gli adulti vengono esclusi (Dunn e Kendrick, 1987). Pertanto, è bene dire che, nonostante la relazione tra fratelli e sorelle appaia molto complessa, aiuta gli individui a sperimentare situazioni di vita in cui altrimenti si ritroverebbero impreparati; in più, possiamo anche affermare come, essere fratelli ed avere fratelli, consenta di sviluppare abilità quali l'empatia e una maggior capacità di comprendere gli stati emotivi altrui (Valtolina, 2008).

1.2 ORDINE DI GENITURA E GENERE

In questo paragrafo sarà descritto in dettaglio solamente la coppia di fratelli, mentre sarà solo accennato alle relazioni di più di due fratelli.

Spesso, erroneamente, si tende a pensare al primogenito come un individuo a cui spettano molti più privilegi rispetto al resto dei fratelli, ragion per cui quest'ultimi alle volte, sentono che i loro bisogni siano meno considerati. Sulloway (1997) ha esposto determinate caratteristiche che potrebbero aderire alla maggior parte dei fratelli maggiori, ossia: il loro essere tradizionalisti, arrivisti e rigorosi delle regole, nonché con scarse capacità solidali; o presentarsi con un manchevole coinvolgimento in azioni che potrebbero comportare dei pericoli, ansiosi ma al tempo stesso apparire come molto risoluti.

Per quanto concerne il genere dei rispettivi fratelli e l'ordine di genitura, alcuni studi hanno riportato come ad ognuno spetti un preciso ruolo nel circuito familiare, andando così a formare una trama che si interseca (Toman, 1995). Ogni fratello, infatti, può comportarsi e adattarsi in un determinato modo, in base alla collocazione che naturalmente gli spetta nella fratria. Ad ogni posizione di nascita si configurano precisi tratti di personalità, psicologici e comportamentali che vedremo qui di seguito (Toman, 1995):

- Configurazione con due figli maschi.

Fratello maggiore di un fratello minore maschio: il fratello maggiore si sente particolarmente responsabile nei confronti del più piccolo; in qualche modo egli, infatti, vorrebbe suggerire al fratello la strada da percorrere, allineandosi al ruolo dei genitori. D'altro canto, quest'ultimi, ripongono eccessive aspettative sul comportamento del fratello maggiore nei confronti del fratellino, aspettandosi la sua protezione e il suo sostegno, nonché l'allontanamento dai pericoli. Inoltre, soprattutto all'inizio, il primogenito accetterà a stento di poter condividere l'amore dei genitori, fino ad allora riservato esclusivamente a lui, e spesso, proprio per questo motivo, i fratelli si ritroveranno in netto contrasto tra di loro. Ad esempio, se il fratello più piccolo dovesse non accettare la posizione e il ruolo assunto dal più grande, si potrebbe arrivare a relazioni basate sulla competizione.

Fratello minore di un fratello maggiore maschio: in questa situazione, è possibile osservare come nel fratello più piccolo si sviluppino dei sentimenti ambivalenti nei confronti del fratello maggiore; se da un lato, infatti, viene visto come un base sicura verso cui richiedere protezione quando i due sono al di fuori del proprio "nido", dall'altro può essere visto come un ostacolo in casa, poiché si ritroverà messo a paragone con una persona dalle abilità superiori alle proprie. Da qui nasce il desiderio di poter eccellere rispetto al fratello più grande, in modo da riscattarsi e dimostrare di poter prevalere sull'altro. È possibile poter osservare come, generalmente, questo tipo di circostanza consenta ad entrambi i fratelli di esporsi al gruppo dei pari, che rivedranno il fratello maggiore come leader e il minore come colui che invece tende a conformarsi al resto della comitiva.

- Configurazione con un figlio e una figlia.

Fratello maggiore di una sorella minore: il fratello maggiore non sembra essere infastidito dalla presenza della sorellina anzi, al contrario, è pervaso da un senso di serenità, poiché in lui risiede l'idea che la realizzazione di comportamenti atti a favorire la felicità della sorella possano essere poi ricompensati da gesti altrettanto affettuosi nei suoi confronti.

Sorella minore di un fratello maggiore: da questa prospettiva, è possibile notare come dal canto suo, la sorella accolga volentieri le cure e le attenzioni da parte del fratello, riponendo in lui estrema fiducia soprattutto in situazioni esterne alle mura domestiche. La sorella, infatti, ha una visione del fratello del tutto positiva, definendolo protettivo, presente e incoraggiante.

Sorella maggiore di un fratello minore: inizialmente, questo tipo di situazione può giovare alla relazione che si instaura precocemente tra sorella e fratello; la prima, infatti, si prenderà cura del fratello come a simulare il gioco del "fare la mamma" e questo le concederà il privilegio di ottenere lodi e considerazioni da parte dei genitori. Crescendo, la sorella, ormai divenuta ragazza, sarà pervasa dalla consapevolezza che il fratello, in quanto di genere maschile, sarà l'unico a portare avanti il cognome e quindi il susseguirsi della stirpe; per tale motivo, la sorella sentirà il dovere di continuare ad elargire le proprie cure al fratello al fine di non perdere la stima ottenuta

durante gli anni dai genitori. Nell'età adulta, la ragazza sarà in grado di destreggiarsi nelle relazioni maschili e poter essere fonte di rassicurazione per gli amici, cosa che le recherà estrema soddisfazione.

Fratello minore di una sorella maggiore: al contrario, in questo caso, il fratello generalmente mette in atto comportamenti volti al soddisfacimento dei propri bisogni, mantenendo la convinzione che la sorella maggiore sarà al suo fianco in ogni caso. Una volta divenuto adulto, il fratello tenderà a ricercare delle figure femminili che possano riservargli lo stesso trattamento permessogli sino ad allora in famiglia. Alle volte però, questo tipo di configurazione può interferire con quello che è il modello gerarchicamente costruito dai genitori, dove il padre riveste il ruolo di guida mentre la madre lo sostiene definendolo un punto di riferimento; nelle situazioni come questa, è possibile comprendere come vi sia un dislocamento della responsabilità, che rivede la sorella come una base sicura e il fratello come un individuo dagli atteggiamenti di leggerezza e sconsideratezza verso le situazioni.

- Configurazione con due figlie femmine.

Sorella maggiore di una sorella minore: in un primo momento la sorella maggiore tenderà ad ostentare le proprie abilità, ritenendole superiori a quelle della sorella minore. In questo caso, bisogna far particolare attenzione ai sentimenti esperiti dalla più grande, in quanto potrebbero verificarsi inadeguatezza e incertezza circa l'affetto dei genitori che riversano ad entrambe le figlie, con conseguente preoccupazione che la sorella più piccola possa spodestarla e assumere il privilegio di favorita della casa. Successivamente però, la primogenita tenderà a conformarsi alla figura materna e quindi cercherà di proporre alla sorella un modello da seguire.

Sorella minore di una sorella maggiore: la secondogenita, in primo luogo potrebbe accettare di farsi guidare dalla sorella più grande ma crescendo sentirà l'impellente bisogno di affermarsi e alle volte anche di eccellere su quest'ultima. Questo le permetterà di sviluppare importanti capacità che potrebbero tornarle utili nei conflitti e nella loro gestione, nel momento in cui dovessero presentarsi in situazioni sociali extradomestiche. Tipicamente alla figlia più piccola vengono poi lasciate maggiori libertà, e la sua personalità viene spesso definita come caparbia, irrefrenabile e poco

ragionevole, ragion per cui si ritroverà a competere anche con le figure del sesso opposto. Comunque sia, entrambe le sorelle tenderanno a sostenere rapporti di amicizia con persone appartenenti alla propria generazione e al proprio genere (Toman, 1995).

Il panorama familiare diviene via via più composito, basti pensare a quei microambienti familiari che prevedono la presenza di tre o più figli, in quanto è arduo il compito di rilevazione dei fratelli che si trovano a ricoprire un ruolo interposto, soprattutto in quei casi dove il numero della prole è copioso (Valtolina, 2008).

1.3 SENTIRSI FRATELLI

È importante andare ad esplorare i processi di identificazione tra fratelli che, si distinguono in base al loro sentirsi più o meno simili. È stata messa a punto un'ipotesi secondo la quale l'essere fratelli può essere descritto tramite tre specifiche identificazioni (Bank e Kahn, 1982):

1) nell'identificazione chiusa: i componenti della fratria sentono di essere molto affini tra di loro, con solo qualche differenza sparsa che li rende individui a sé stanti.
2) Nell'identificazione parziale: i fratelli riconoscono e individuano i punti in comune e quelli che invece potrebbero renderli più distanti.
3) Nell'identificazione distante: i fratelli sentono i loro caratteri intrinseci estremamente opposti, tanto da mostrare indifferenza e disinteresse verso quei tratti che li rendono più similari. (Bank e Kahn, 1982)

Questo tipo di identificazioni portano i componenti della fratria a sostenere un tipo di legame che Bank e Kahn (1982) definiscono in otto punti:

1) "Fusione", avviene soprattutto in presenza di fratelli gemelli, che sviluppano all'unisono un senso di identità e di struttura personale, al di fuori del mero rapporto genetico che già li unisce;
2) "Confusione", quando generalmente il fratello minore, per colmare il senso di insicurezza, con conseguente ansia e titubanza, cerca di allinearsi ai comportamenti del fratello maggiore poiché ben visto a livello familiare e sociale;
3) "L'ammirazione", di per sé molto frequente nei legami fraterni, ma se il modello del fratello maggiore, che il più piccolo si propone di seguire, ha una connotazione negativa e arbitraria risulta essere mal adattivo; ciononostante provare ammirazione verso il proprio fratello pone le radici per un legame solido e duraturo;
4) "Dipendenza reciproca", dove i fratelli ammettono di condividere alcuni tratti personologici, ma al contempo riconoscono le caratteristiche che li rendono diversi, accettandosi e sostenendosi reciprocamente. Tuttavia, questo tipo di

rapporto non è esente da sentimenti ambivalenti, poiché nonostante ci siano sostegno, amore e accettazione, i fratelli potranno alle volte esperire il desiderio di sovrastare l'altro;

5) "Indipendenza dinamica", considerata come la condizione più opportuna ed equilibrata, poiché pone le sue basi su valori imprescindibili come il rispetto verso ciò che li contraddistingue e l'affetto che li unisce. Queste coppie di fratelli riescono a formarsi in maniera indipendente l'uno dall'altro, avendo cura del legame costruito;
6) "Dipendenza ostile", fa sì che le differenze amplifichino maggiormente il divario che già i due sentono interposto tra loro. Sono fratelli che non si confrontano e non discutono, poiché risiede in loro il timore di perdere le proprie caratteristiche individuali, nonché se stessi. In questi casi, si aspira a vivere una vita che non includa l'altro, ma ciò si dimostra solo un vano tentativo, non conforme alla realtà;
7) "Differenziazione rigida" prevede un senso di totale indifferenza verso il fratello e tutto si basa su questioni di potere; da una parte, ci sarà uno della coppia che agirà in termini di prepotenza, mentre, dall'altra parte, ci sarà colui che effettivamente questa prepotenza la subisce. A lungo andare, questi comportamenti potrebbero ricadere anche sul versante delle relazioni sociali, poiché chi agisce con prepotenza sarà ancor più predisposto a comportarsi in maniera analoga anche al di fuori delle mura domestiche, e chi invece in famiglia appare come il bersaglio di tali condotte simil-aggressive potrà anch'egli ostacolare le attività altrui o, in una linea tendenzialmente opposta, rispondere in toni garbati, comprensivi e benevoli. È pregnante il desiderio di apparire diverso dall'altro;
8) "Rifiuto", che si configura come una situazione particolarmente critica, in cui i fratelli respingono l'idea di poter anche solo considerarsi tali; disconoscono il loro legame e fanno fatica, o addirittura si rifiutano, di entrare in relazione tra di loro, allontanandosi non appena possibile. Freddezza, apatia e rabbia sono i sentimenti che aleggiano in questa relazione, e che la rendono preclusa a qualsiasi tentativo risolutivo (Bank e Kahn, 1982)

In conclusione, è possibile asserire come una relazione fraterna possa essere definita funzionale nel caso in cui riesca a bilanciare collaborazione e affinità ma senza ostacolare la possibilità dell'altro di svilupparsi in maniera indipendente. La presenza di un fratello o una sorella inevitabilmente influenza il pensiero che un individuo ha del mondo; avere una persona su cui poter contare sempre, disposta ad alleggerire il carico delle difficoltà, permette di sviluppare più ampie capacità empatiche e di riuscire ad osservare le cose da un'angolazione diversa dalla propria (Valtolina, 2008).

CAPITOLO 2

IL RAPPORTO CON UN FRATELLO CON DISABILITA'

Spesso, i pensieri dei genitori con bambini disabili, riguardano le cause che hanno potuto portare al disturbo. Questi pensieri, in realtà, non aderiscono in modo esclusivo alle figure genitoriali ma, come alcune ricerche hanno mostrato (Evans *et al.,* 2001), vengono vissuti in maniera altrettanto intensa anche dai fratelli del bambino che sperimenta il disagio. La nascita di un bambino che non si presenta come gli altri, configura una vera e propria crisi all'interno del nucleo familiare soprattutto perché si deve saper far fronte alle reazioni a livello emotivo e comportamentale di ogni singolo membro. Dal punto di vista genitoriale queste reazioni oscillano tra poli opposti: da un lato sopraggiungono sentimenti di negazione, dall'altro invece si è pronti ad accogliere la disabilità del figlio cercando nuovi metodi di adattamento. Spesso, inoltre, i genitori tendono ad attribuire la colpa delle difficoltà del figlio a sé stessi o ad altri (Valtolina, 2000).

Per questo motivo De Ajuriaguerra (1981) ha identificato diverse fasi secondo cui le reazioni familiari, di fronte alla disabilità di uno dei componenti, si evolvono gradualmente:

1. "un periodo di shock iniziale", in cui si ha proprio difficoltà nel concepire l'idea di disabilità e in cui ancora non si è ben compreso la reale condizione del congiunto. Rappresenta la fase più critica e complessa poiché potrebbe crearsi una condizione di stasi prima di riuscire a ritrovare l'equilibrio familiare.
2. "un periodo di lotta contro la malattia", durante il quale ogni membro si mobilita per la ricerca attiva di una soluzione al fine di rendere nulla la diagnosi appena rinvenuta.
3. "un periodo di riorganizzazione e di adeguamento", che può portare a due decorsi differenti: da una parte il rifiuto, in cui sono presenti sentimenti di vergogna, attuando comportamenti iperprotettivi nei confronti del bambino disabile; dall'altra parte vi è invece l'accettazione, che necessita delle reti di sostegno affinché la famiglia possa comprendere la malattia ma non farne il

fulcro dell'intera esistenza, valorizzando le potenzialità di ogni membro come parte di un gruppo unito (De Ajuriaguerra, 1981).

2.1 L'ESPERIENZA MATERNA

Una madre che si ritrova a vivere le condizioni di disabilità del proprio figlio, sviluppa, nella maggioranza dei casi, particolari sentimenti che fanno capo alla cosiddetta "maternità ferita". Il periodo della gravidanza rappresenta un momento della vita ricco di emozioni e pensieri riguardanti ciò che il figlio sarà e come lei stessa saprà far fronte al ruolo di madre. La disabilità del figlio però, stronca questi pensieri, che vengono sostituiti da contenuti mentali improntati sui sentimenti di incapacità nello svolgere la funzione genitoriale, che rendono la madre eccessivamente protettiva nei confronti del bambino andando così ad interferire con la riabilitazione e l'educazione, importanti nel garantire uno sviluppo modesto e adeguato all'intero nucleo familiare (Valtolina, 2008)

Formica *et al.* affermano come le madri di bambini disabili, tendano ad attribuirsi la colpa di ciò che è successo, attraversando periodi di distacco verso il figlio e il marito e noncuranza di sé. Ammettere pubblicamente di ritrovarsi in una situazione di svantaggio conduce queste donne alla ricerca di appoggio dalle figure a loro vicine o, in linea tendenzialmente opposta, ad allontanarsi dalla famiglia per via del peso angosciante derivato dalla patologia del figlio (Formica *et al.*, 1972).

2.2 L'ESPERIENZA PATERNA

Inizialmente, il padre tende a sfuggire da quelli che sono gli incarichi assistenziali e di adattamento del figlio, affidando ogni mansione alla moglie e distaccandosi dalla sofferenza, dedicandosi maggiormente al lavoro o ad attività extrafamiliari. I comportamenti paterni possono incidere sull'equilibrio all'interno delle mura domestiche. Il padre in questa situazione potrebbe risultare assente o distaccato nei confronti del figlio, trattarlo male, apparire poco chiaro nella comunicazione affettiva che gli rivolge o, al contrario, premuroso e amorevole (Cacciaguerra e Cascini, 1974).

Anche qui ritroviamo la "paternità ferita", che avviene nel momento in cui affiorano riflessioni riguardanti il ruolo e sentimenti di inutilità e arresa. La disabilità, nonostante

sia una condizione temuta da entrambi i genitori, non è mai totalmente attesa, per questo provoca un forte impatto emotivo al nucleo familiare, soprattutto se vi è la presenza di fratelli o sorelle (Binda, 1997).

2.3 DALLA PARTE DEI FRATELLI

Da poco la relazione fraterna è divenuta oggetto di studio al pari di altre relazioni nel quotidiano, e ancor più difficile è stato delineare il rapporto che si crea quando uno dei fratelli presenta una disabilità (Valtolina, 2008).

I fratelli di un bambino disabile provano a dare un senso alla condizione del piccolo, non conoscendo però la risposta. Sviluppano ansie e preoccupazioni e i loro interrogativi restano latenti, poiché genitori e insegnanti raramente fanno caso al loro malessere e al loro bisogno di conoscere la verità. C'è da dire, tuttavia, che non è facile spiegare ai bambini la patologia di cui il fratello è affetto, utilizzando un lessico prettamente medico, per questo alle volte basterebbe semplicemente ammettere che qualcosa non va, per evitare che i fratelli del piccolo si sentano messi da parte, rendendoli così parte attiva nel processo di cura (Valtolina, 2008).

L'informazione riguardante la malattia del fratello spetta sicuramente ai genitori, ma anche altre figure professionali possono esservi d'aiuto, come ad esempio psicologi ed insegnanti, che potrebbero fornire un sostegno agli altri figli, aiutandoli a capire anche come comportarsi nei confronti del piccolo. La conoscenza, infatti, permette di intervenire su quella che è l'angoscia e la paura, che inevitabilmente sopraggiungono in situazioni del genere, al fine di evitare la messa in atto di comportamenti disfunzionali (Valtolina, 2008).

2.4 UNO SGUARDO PIU' DA VICINO

Riprendendo la classificazione riguardante il genere e l'ordine di genitura si è ritenuto come le sorelle maggiori che vivono quotidianamente la condizione di disabilità del fratello o della sorella, vengano sottoposte ad elevati livelli di stress che inducono all'insoddisfazione, poiché sono impegnate nella routine di cura tanto quanto i genitori, mettendo da parte le proprie ambizioni (Ferraris, 1994).

C'è da dire che recentemente, risulta crescente l'aiuto richiesto in casa, ugualmente distribuito tra i figli, affinché anche le sorelle possano condurre una vita indipendente senza alcuna privazione per via del fratello o della sorella disabile. Inoltre, è stato messo in luce come, le sorelle, scelgano delle attività extrafamiliari che comportano il sostegno verso altre persone come il volontariato o le professioni sociali. A tal proposito ciò che è da tenere in considerazione non è tanto il genere del figlio, bensì il contesto di vita: avere una persona con disabilità all'interno del proprio nucleo familiare, predispone ogni membro a frequentare ambienti che si basano sull'impegno sociale.

È stato rilevato che, più fratelli vi sono, più è possibile che la famiglia raggiunga un alto livello di adattamento, a meno che non sopraggiungano altre condizioni come impedimenti economici che potrebbero gravare sulla serenità di ogni singolo membro. Nel caso in cui però queste problematiche non si presentino, la presenza di più figli è un punto di forza, perché consente ai fratelli di sostituirsi nei compiti di accudimento del bambino disabile e della casa (Ferraris, 1994).

Per quanto riguarda l'ordine di genitura, i fratelli più grandi o più piccoli, dovranno prima o poi cimentarsi nel ruolo di caregiver, occupandosi del fratello disabile e sopportando il peso delle responsabilità e degli obblighi che gli spettano rispetto ai coetanei, dando forma a quello che sarà il legame fraterno. In questo processo, i genitori sono di grande aiuto, poiché aiutano i propri figli ad acquisire le conoscenze e le abilità adatte al processo di cura.

Un altro fattore da prendere in considerazione è quello della conflittualità, non solo tra fratelli e sorelle, ma anche tra genitori e figli; il tema delle discussioni generalmente gira intorno ai compiti di accudimento verso il fratello o la sorella che necessita di

sostegno, anche se spesso il disaccordo vissuto dai figli resta inespresso a causa del senso di colpa. Durante l'adolescenza soprattutto, potrebbero alternarsi fasi di allontanamento e disinteresse nei confronti del fratello portatore di handicap, ma questo deriva, in primo luogo, dal bisogno di non lasciarsi sopraffare dal problema e, in secondo luogo, dalle considerazioni che affiorano riguardanti il proprio futuro e quello della famiglia (Valtolina, 2008).

Ciò a cui bisogna prestare attenzione, riguarda la concezione secondo cui il fratello non disabile debba essere dotato di innumerevoli qualità che possano definirlo come il "fratello perfetto". Spesso, infatti, ci si dimentica come questi fratelli abbiano proprie fragilità e mancanze, il diritto di potersi trovare in difficoltà, commettere sbagli e avere problemi che non riguardano solo il contesto familiare. Altra cosa a cui i genitori sono invitati a pensare è la questione dell'attenzione rivolta ai figli normodotati: può accadere infatti che alcuni genitori per cercare di colmare il vuoto lasciato dalla loro assenza, poiché estremamente occupati a prendersi cura del figlio disabile, tendano a viziarli anche con continui regali. Questa disuguaglianza nelle cure riferite ad uno e agli altri figli, può portare alla comparsa di sentimenti di gelosia nei fratelli, che in questa relazione, più che nelle altre, si cercano di nascondere perché sarebbe da insensibili invidiare un proprio fratello molto meno fortunato. Inoltre, i fratelli normodotati potrebbero soffrire particolarmente la solitudine, quando ad esempio vengono lasciati a soggiornare da altri parenti perché i genitori devono restare con il fratello in ospedale. Presto però, sopraggiungerà la consapevolezza, che farà capire l'importanza delle attenzioni indirizzate verso quel figlio in particolare (Valtolina, 2008).

Per questo, ancora una volta, le redini vengono tenute in mano dai genitori che devono saper comprendere le difficoltà esperite dagli altri figli, e non cercare di farsi assimilare completamente dalla malattia del bambino, al fine di mantenere il miglior equilibrio possibile all'interno del nucleo familiare.

2.5 ATTRAVERSO GLI OCCHI DEL FRATELLO DISABILE

Le reazioni, soprattutto quelle iniziali, esperite dalla famiglia, hanno un impatto sulla percezione che il bambino disabile ha di sé, che si sentirà la causa responsabile della sofferenza, della delusione e delle difficoltà che hanno colpito la sua famiglia.

Alcuni sentimenti, pensieri ed emozioni non sono riferiti esclusivamente ai fratelli di persone disabili ma anche alla persona disabile stessa. La gelosia, ad esempio, ha un notevole impatto anche sul vissuto del fratello portatore di handicap che si ritrova incapace di raggiungere mete simili a quelle dei propri fratelli, come lavorare, avere una relazione sentimentale o semplicemente acquisire quelle conoscenze e quelle abilità in più, utili nello svolgimento di un compito. Alle volte, i bambini o ragazzi disabili, si limitano semplicemente ad assistere ad uno spettacolo esterno, di cui non potranno mai far parte poiché privati dalla vita stessa. Lo stress viene vissuto in maniera accentuata, poiché spesso ci si ritrova di fronte ai propri insuccessi, alla solitudine e alle frasi di scherno da parte dei coetanei che portano a reazioni aggressive. Altre fonti di stress risiedono nella visione di sé come inetto, il non trovare il proprio spazio nel mondo, la scarsa fiducia nelle poche abilità che si posseggono. D'altronde, non è assolutamente facile confrontarsi costantemente con una persona, per di più un fratello, che riesce a raggiungere i propri obiettivi con più facilità e dimestichezza (Valtolina, 2008).

In sintesi, le emozioni esperite da fratelli disabili e non disabili potrebbero essere praticamente identiche: ciò che cambia è la dimostrazione di queste emozioni e dei comportamenti che seguono, poiché nei primi vi è minore capacità di gestione, soprattutto delle emozioni a valenza negativa.

2.6 CARATTERISTICHE CHE INFLUENZANO IL RAPPORTO TRA FRATELLI

Come già riferito, bisogna tener conto della variabilità dei rapporti familiari, in particolare quelli fraterni: potremmo infatti ritrovarci dinanzi ad una molteplicità di situazioni che rivedono i fratelli normodotati rivestire ruoli e compiti diversi nella vita del fratello disabile. Le variabili che entrano in gioco sono le seguenti (Stoneman e Brody, 1993):

1. contesto socioeconomico di appartenenza. Solitamente quando si appartiene ad una classe sociale elevata, i fratelli non hanno alcun obbligo di accudimento né di gestione della casa, per questo sono liberi di poter decidere quando passare del tempo con il fratello disabile. Altri, sarebbero particolarmente impegnati nel processo di accudimento quotidiano ed esenti da altre responsabilità domestiche. Alcuni fratelli si sottrarrebbero volentieri da questo tipo di cure, lamentando i limiti che questo ruolo comporta, altri invece accettano di buongrado di fornire il proprio sostegno, dichiarando di avere tempo libero a sufficienza, raggiungendo così un livello di maturità in più rispetto ai coetanei. Quando i figli si propongono volentieri di accudire il fratello disabile, alleggeriscono il carico assistenziale genitoriale, facendo sì che aumenti un clima favorevole all'interno della famiglia. Vi sono poi fratelli che devono incaricarsi della cura riguardante sia la casa che il fratello ipodotato, ed è proprio in queste situazioni che sono stati rilevati alti tassi di disturbi legati alla sfera emotiva-cognitiva della persona.
2. I rischi per la salute del fratello disabile. Alle volte questi problemi risultano talmente gravi che richiedono periodi di ospedalizzazione più o meno prolungati. Questo ricadrà inevitabilmente sulle attività di gioco che i fratelli potrebbero altrimenti svolgere insieme, innescando sentimenti di rancore e sconforto verso quel fratello ritenuto come "un compagno di giochi inutile", oppure facendo affiorare il dispiacere e il timore di non poter godere della compagnia dell'altro.
3. Competenze cognitive e linguistiche. La disabilità intellettiva può presentarsi in diversi gradi (lieve, moderata, grave, gravissima). Le scarse competenze

cognitive così come la comunicazione linguistica inadeguata nel fratello che presenta una disabilità severa, preclude alcune attività di gioco complesse, poiché gli unici mezzi di comunicazione a disposizione si rifanno alla mimica del volto e alle gestualità. Queste difficoltà potrebbero gravare sull'affetto e l'attenzione rivolta al fratello disabile, per questo è importante che i genitori insegnino agli altri figli che, nonostante non vi sia la possibilità di instaurare discorsi con il proprio fratello, esso è comunque un essere umano in grado di percepire l'amore che lo circonda.

4. Competenze sociali e adattive. I bambini disabili, generalmente, spendono il loro tempo con bambini che presentano le loro stesse difficoltà o con gli amici dei fratelli, rendendo così statico il loro sviluppo sociale. Cruciale a tal punto diventa il ruolo del fratello che potrebbe stancarsi di avere sempre con sé il fratello disabile e quindi costituire un ostacolo (Grissom O'Kane e Borkowsky, 2002).
5. Disabilità fisica e/o sensoriale. C'è da dire innanzitutto di che tipo di disabilità si sta parlando, poiché la disabilità visiva o uditiva, è una sfida che seppur comportando una serie di difficoltà permette di adeguarsi efficacemente grazie anche ai diversi sistemi di comunicazione messi a disposizione (lingua dei segni, sistema Braille). Diversa si presenta la situazione in cui il fratello portatore di handicap vada incontro a difficoltà in tutti i movimenti, persino quelli che riguardano la deglutizione o la respirazione, e che quindi necessitano di apparecchi appositi (Stoneman e Brody, 1993).

In conclusione, emerge come non vi sia una distribuzione omogenea dei comportamenti e dei sentimenti propri dei fratelli di persone con disabilità. Ciononostante, è possibile affermare come alcune caratteristiche siano tipiche della fratria in cui è presente un fratello con invalidità.

2.7 *RARE SIBLING*

Vale la pena, a questo punto, accennare alle relazioni con fratelli con sindromi invalidanti rare.

È con il termine *rare sibling* che si identificano tutti i fratelli o sorelle di persone affette da una patologia rara e spesso invalidante. L'esperienza di vivere la patologia invalidante rappresenta un cambiamento radicale nella vita dei fratelli, che sin da subito dovranno rapportarsi con una realtà mutevole. Essi impareranno ben presto a convivere con il carico di responsabilità di cui vengono investiti ed una nuova visione di loro stessi. Ad esempio, manifestano comportamenti come il documentarsi su ciò che ci si dovranno aspettare dalla malattia del fratello oppure tenderanno ad aggiornarsi costantemente sui progressi che la scienza compie circa una possibilità di cura. A partire da queste situazioni cambia la visione che si ha del mondo, si presta attenzione al modo con cui ci si rivolge al fratello, a quelli che sono i suoi diritti in quanto persona affetta da disabilità, inoltre si sviluppa presto l'autonomia nella gestione dei propri problemi per evitare di disturbare i genitori.

Il prof. Bruno Dallapiccola (2018) ha descritto l'aspetto negativo con cui i fratelli dei pazienti affetti da disabilità fanno i conti nel quotidiano:

> "Generalmente, si tende a non considerare la positività con cui i fratelli sani dei fratelli affetti da disabilità riescono a manifestare la loro tolleranza, capacità di sintonizzarsi a livello emotivo altrui, collaborazione e protezione verso quel fratello ritenuto più fragile. Inoltre, è importante soffermarsi sull'innata spontaneità con cui riescono a mostrare la felicità e la gioia nei confronti degli obiettivi raggiunti, seppur piccoli, dai loro fratelli affetti da disabilità. Sebbene esperienze simili possano unire a livello emotivo i componenti della fratria, non è da sottovalutare il potenziale rischio che insorgano delle difficoltà […] a carico dei rapporti interpersonali, del benessere psicofisico e dei risultati scolastici e lavorativi (Goudie *et al.*, 2013)."

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell'Osservatorio Malattie Rare, ha descritto la condizione vissuta dai *rare sibling*, dichiarando che:

> “Un’altra sfida che i fratelli si trovano ad affrontare è proprio quella della disinformazione nei confronti della malattia di cui il fratello è affetto. Ciò significa che gli altri capiranno a fatica tutto ciò che la malattia comporta e l’impatto che ha sulla vita delle persone che la vivono insieme al paziente. Inoltre, a causa della rarità della malattia, il confronto con altre famiglie è limitato. Coloro che vivono patologie più conosciute hanno un supporto in più dato da associazioni-organizzazioni specifiche, cosa che non avviene per le famiglie con un figlio che ha una malattia rara.”

In aggiunta, è utile ricordare come “i fratelli, […] scoprono ben presto come sia facile soffrire per la sofferenza del fratello, ma anche come sia possibile restituirgli voglia di vivere e capacità di affrontare la malattia con tutte le sue conseguenze” (Binetti, 2021).

CONCLUSIONI

Questa tesi ha permesso di riflettere sulla sofferenza e sull'impatto emotivo che una patologia rara invalidante, può avere sui fratelli e i genitori all'interno del nucleo familiare.

Lo studio ha permesso di rilevare le principali caratteristiche del legame fraterno, attraverso la raccolta di dati e testimonianze che potessero fornire una spiegazione per queste complicate relazioni.

Conoscere le caratteristiche della fratria dove uno dei fratelli ha una malattia invalidante può favorire la consapevolezza dei fratelli stessi e dei genitori, rendendo migliore l'equilibrio/accettazione all'interno della famiglia. Condividere le preoccupazioni tra i membri della famiglia può portare ad una più semplice gestione delle emozioni individuali e delle relazioni tra fratelli.

Deve essere sottolineata la particolare sofferenza del bimbo invalido che può sentirsi escluso e diverso, mettendo in atto comportamenti che puntano all'isolamento sociale o sfogare i loro sentimenti di rabbia e di colpa sui coetanei.

Ancor più particolare potrebbe essere la relazione con un fratello invalido a causa di una malattia grave che riduce il tempo di vita di quest'ultimo. Sentimenti ambivalenti che scaturiscono tra fratelli in questo caso possono essere particolarmente dolorosi ed aumentare il disagio all'interno delle relazioni familiari e sociali. Ad esempio, al momento della scoperta della malattia, gli altri fratelli vivono un lutto, non solo legato alla consapevolezza della perdita precoce del fratello, che inevitabilmente avverrà, ma anche connesso alla perdita significativa di tutte quelle attività che stavano alla base del loro rapporto, oltre al senso di colpa che accompagna l'attesa di quel momento.

È quindi importante riuscire a sensibilizzare tutte le famiglie e tutti i fratelli, incluse le famiglie fortunate, alle difficoltà che fratelli e genitori debbono affrontare quando nasce un bimbo che non ha le stesse "possibilità" degli altri bambini.

Particolarmente utile per aiutare queste famiglie dal momento in cui avviene la scoperta del figlio disabile è tenere in considerazione l'evoluzione delle relazioni familiari che scaturiscono. Sin dal periodo di "shock iniziale" (De Ajuriaguerra, 1981)

può essere di aiuto un supporto psicologico che favorisca la comprensione dell'idea di disabilità sia per i genitori che per i fratelli. Questo potrebbe lenire la sofferenza della fase successiva rappresentata dal periodo di "lotta contro la malattia" (De Ajuriaguerra, 1981) che schiera la famiglia contro i sanitari ritenuti incapaci di guarire. Questi aiuti precoci potrebbero favorire l'equilibrio di "riorganizzazione e di adeguamento" (De Ajuriaguerra, 1981) rispetto al bambino disabile evitando comportamenti iperprotettivi, centrando il fulcro della vita familiare sulla malattia (De Ajuriaguerra, 1981).

Il legame fraterno è il legame più forte e duraturo che un soggetto possa sviluppare nel corso della sua vita, per questo è importante sollecitare le istituzioni affinché vengano sviluppati dei *'sibling training'*, progetti che possano aiutare questi fratelli a potenziare il loro ruolo. Questa indicazione sembra aver avuto un riscontro nella proposta di legge presentata lo scorso anno (2021) dalla Senatrice Paola Binetti riguardante l'istituzione della Giornata Nazionale dei *Rare Sibling*. La prima celebrazione è avvenuta il 31 Maggio 2022, portando al pieno riconoscimento e merito del ruolo fraterno, forse troppo spesso sminuito. L'istituzione di questa giornata ha l'obiettivo di "rappresentare un momento di formazione e informazione sulle malattie rare, ma anche un'occasione di sensibilizzazione […] su un tema complesso e in molti casi sconosciuto". Secondo il disegno di legge le istituzioni scolastiche dovrebbero incoraggiare attività didattiche riservate alla conoscenza e alla comprensione delle malattie rare come fenomeno sociale.

Bibliografia

1. Bank S.P., Kahn M.D. (1982), *The Sibling Bond*, Basic Book, New York.
2. Binda W. (a cura di), (1997), *Diventare famiglia: la nascita del primo figlio*, Angeli, Milano.
3. Cacciaguerra F., Cascini F. (1974), La figura e la funzione paterna, Angeli, Milano.
4. Cicirelli V. (1995), *Sibling Relationship across the Lifespan*, Plenum Press, New York.
5. De Ajuriaguerra J. *Manuale di psichiatria dell'infanzia*, Masson, Roma, 1981.
6. Dunn J., Kendrick C. (1987), *Fratelli. Affetto, rivalità, comprensione*, Il Mulino, Bologna.
7. Dunn J., Plomin R. (1991), "Why are siblings so different? The significance of differences in sibling experiences within the family", *Family Process*, 30, 3, pp. 271-283.
8. Evan J., Jones J., Mansell I. (2001), "Supporting siblings: evalutation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour*", Journal of Learning Disabilities*, 5, 1, pp. 69-78.
9. Formica M., Guidi A., Silvestrini G., Valli V. (1972), *Handicap: nuovi aspetti clinici e terapeutici*, Quaderni I.M.P., Roma.
10. Goudie *et al.*, (2013), *Pediatrics*.
11. Grajeck S., Scarr S. (1982), "Similarities and differences among siblings", in Lamb M. E., Sutton-Smith B. (eds.), *Sibling Relationship. Their nature and significance across the lifespan*, NJ, Erlbaum, Hillsdale.
12. Grissom O'Kane M., Borkowsky J.G. (2002), "Self-efficacy in adolescents who are siblings with or without disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 107, pp. 79-90.
13. Stoneman Z., Brody G.H. (1993), "Sibling relation in the family context", in Stoneman Z., Berman P.W., *The Effects of Mental Retardation, Disability and Illness on Sibling Relationship*, Paul H. Brookes, Baltimore.
14. Toman W. (1995), *La costellazione familiare*, Red Edizioni, Como.
15. Valtolina G. (2000), *Famiglia e disabilità*, Angeli, Milano.
16. Valtolina G. (2008). *L'altro Fratello*. Relazione fraterna e disabilità. Milano: FrancoAngeli.

Sitografia

17. Le Ceroidolipofuscinosi | a-ncl : https://www.a-ncl.it/le-ceroidolipofuscinosi/
18. Tumori rari, Emofilia, SLA, RDS, Ipertensione, Talassemia, Fibrosi cistica, Huntington, Gaucher - Osservatorio Malattie Rare : https://www.osservatoriomalattierare.it/
19. Rare Sibling Group – Il sito dei fratelli e sorelle di malati rari : https://www.raresibling.it/il-progetto-rare-sibling/