



IL PROGETTO RARE SIBLING

Storia di una rete che continua a crescere

Un progetto

A cura di

Con il contributo non condizionante di



IL PROGETTO RARE SIBLING

Storia di una rete che continua a crescere

Una edizione



Con il patrocinio di



Editore **Rarelab Srl**

Editing e grafica **Thomas Corona** Coordinamento editoriale **Stefania Collet, Rarelab**

Consulente scientifico **Dr.ssa Laura Gentile, psicologa e psicoterapeuta**

Le interviste alle Associazioni sono state realizzate da
Antonella Patete, giornalista esperta di temi sociali

Disclaimer: Il presente documento, finito di elaborare nel mese di Novembre 2023, non ha alcun valore legale. Le informazioni in esso contenute non hanno la pretesa di essere esaustive. I contenuti sono di proprietà di Rarelab Srl e possono essere utilizzati esclusivamente ad uso personale e NON commerciale previa richiesta scritta da inviare a stefania.collet@osservatoriomalattierare.it e citazione della fonte.

@Rarelab

CINQUE ANNI DEL PROGETTO RARE SIBLING

Nel 2018 Osservatorio Malattie Rare ha deciso di realizzare il Progetto Rare Sibling che si concentra sui fratelli o sorelle di bambini e adulti affetti da una malattia rara. L'obiettivo del lavoro, reso possibile in questi anni grazie al contributo non condizionante di Pfizer e PTC Therapeutics, è stato quello di porre l'attenzione su un componente spesso sottovalutato, il sibling, come elemento indispensabile per migliorare la qualità di vita complessiva all'interno dei nuclei familiari toccati dalle malattie rare.

Le attività del Progetto

A partire dal 2019 è iniziata un'attività di storytelling dedicata alla raccolta delle esperienze dirette che passano attraverso il portale divulgativo www.raresibling.it. È stata, inoltre, realizzata un'indagine conoscitiva che ha consentito di far emergere la realtà nella quale vivono i sibling e i genitori.

Le testimonianze e i risultati dell'indagine sono stati pubblicati nel primo volume ***La mia storia è quella di mio fratello. Racconti di famiglie e di malattie rare***, realizzato da OMaR per l'Editore Rarelab.

Nel 2020, oltre a realizzare l'attività di storytelling, sono stati organizzati due **Gruppi Esperienziali online** che hanno avuto l'obiettivo di promuovere l'aggregazione, il confronto e lo scambio tra rare sibling. L'esperienza dei Gruppi e le testimonianze sono state raccolte nel volume ***Gli Equilibristi. Come i Rare Sibling vivono le malattie rare***, che ha ricevuto il patrocinio della Società Italiana di Medicina Narrativa - SIMeN e si apre con un'approfondita prefazione della Senatrice Paola Binetti e l'introduzione a cura del Prof. Alberto Villani, Past President della Società Italiana di Pediatria - SIP.

Nel 2021, oltre a portare avanti le attività di storytelling e dei Gruppi Esperienziali online, sono state organizzate una serie di attività realizzate in collaborazione con importanti Società Scientifiche.

In particolare, è stata promossa **una survey che ha coinvolto oltre 11.000 pediatri** della Società Italiana di Pediatria - SIP e della Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - SIMGePeD. L'indagine ha consentito di realizzare una prima analisi per comprendere quale ruolo possano ricoprire nell'elaborazione di programmi sociosanitari.

Tra i risultati di maggior rilievo raggiunti nel 2021, c'è stata **la proposta di legge per l'istituzione della Giornata Nazionale dei Rare Sibling**, che dovrebbe ricorrere il 31 maggio in concomitanza della ricorrenza europea del Siblings Day, presentata dalla Senatrice Binetti.

Nel 2022, a seguito dell'indagine condotta con i pediatri della SIP, **è stata realizzata un'attività di formazione destinata ai Medici** organizzata con la SIP e in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. I risultati dell'evento formativo "Il pediatra, le malattie rare e i siblings", sono stati raccolti nella terza pubblicazione **Malattie rare e Sibling. La presa in carico della Famiglia è un gioco di squadra basato sulla comunicazione** diffusa attraverso il sito di Osservatorio Malattie Rare e degli enti che hanno patrocinato l'iniziativa.

Nel 2023, oltre alla pubblicazione **Il Progetto Rare Sibling. Storia di una rete che continua a crescere**, si sono svolti **una serie di incontri organizzati dalle Associazioni di Pazienti** con l'obiettivo di informare le famiglie sulle problematiche che possono emergere all'interno del nucleo familiare e sensibilizzare le Istituzioni sull'importanza di dedicare attenzione alla popolazione dei sibling.

In occasione della Giornata Europea dei Sibling, in Campidoglio, è stata presentata la mozione approvata in Assemblea capitolina per promuovere tutte le azioni necessarie all'istituzione di una Giornata Nazionale dedicata ai Rare Sibling. Durante l'evento il Senatore Marco Lombardo ha annunciato che porterà avanti la proposta di Legge presentata nel 2021 dalla Sen. Paola Binetti. Nel frattempo, il Consiglio Regionale della Lombardia ha approvato all'unanimità la mozione, promossa dall'associazione "Nessuno è escluso ODV", che istituisce la giornata regionale dedicata ai rare sibling. Anche in Regione Puglia è stata presentata la mozione per istituire la giornata.

Il Progetto, che vede la partecipazione attiva delle Associazioni di Pazienti, è realizzato con il supporto specialistico della dottoressa **Laura Gentile**, Psicologa clinica e Psicoterapeuta, e del Comitato scientifico composto da **ANFFAS e Comitato Siblings Onlus**.

Tutte le testimonianze, i documenti e le pubblicazioni realizzate sono disponibili sul sito raresibling.it.

INDICE

Premessa	pag. 7
Prefazione	pag. 9
Il concetto di rete	pag. 14
L'esperienza dei sibling	pag. 16
L'impegno delle Associazioni	pag. 25
Approfondimenti	pag. 45
Oltre l'accettazione: riconoscere le abilità che l'essere sibling ha permesso di sviluppare per trasferirle ed utilizzarle in altri ambiti della vita	
KIM, per il diritto alla cura dei bambini malati	
Sitografia	pag. 55

PREMESSA

Sono un piccolo esercito, composto da quasi mezzo milione di bambini e ragazzi, il 5% della popolazione al di sotto dei 16 anni: sono i “rare sibling”, sorelle e fratelli di persone con malattie o tumori rari, figli di famiglie che vivono esperienze totalizzanti e difficili da accettare prima e da gestire poi.

“È stata la nostra esperienza a spingerci a pensare a loro”, racconta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di Osservatorio Malattie Rare. “Tanti genitori ci parlavano dei loro figli con una malattia rara, dell’esistenza di sorelle e fratelli venivamo a sapere dopo tempo, per un casuale accenno a “l’altro”. Dai dati abbiamo scoperto che di ‘altri figli’ ce ne sono mezzo milione solo nella fascia under 16, la più bisognosa dell’attenzione dei genitori. E abbiamo deciso di dar loro identità e voce”.

Lo ha raccontato bene Mattia: “Prima di incontrarvi – ha ammesso partecipando a uno dei gruppi esperienziali organizzati nell’ambito del progetto – pensavo di essere l’unico ragazzo al mondo ad avere un fratello disabile. Non so perché ne fossi convinto, ma ho vissuto così fino ad ora”. Per il suo impegno di sibling, Mattia è stato nominato Alfiere della Repubblica dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. E anche se suo fratello Damiano non c’è più, ha deciso di portare avanti il suo impegno per tutti coloro che ancora non hanno voce.

“Se per il mondo i limiti sono un vincolo e le differenze un difetto, per il nostro mondo sono punti di forza. Nessuno ha detto che sarebbe stato facile, chiedere aiuto non è semplice: le situazioni, le difficoltà fanno da maestre perché starci accanto è troppo impegnativo, spaventa. Impariamo a cadere, anche solo per rimetterci in piedi: abbiamo bisogno di rifiatore, ma non tutti sanno ascoltare”, ha testimoniato un altro fratello.

Dalle testimonianze raccolte in questi anni, è emerso un grande senso di responsabilità, la capacità, acquisita spesso precocemente, di prendersi cura fino a desiderare di sostituirsi al proprio fratello o alla propria sorella malati. “Qualche volta ho un senso di colpa: un tempo pensavo ‘perché non

possiamo dividere la sofferenza a metà, perché non posso prendere metà della sua malattia?», ha confessato Flavia. A fare da contraltare, la cruda verità raccontata da Maria: “Una malattia rara cancella ogni normalità. Io non ricordo la vita prima che arrivasse lei, quanto si poteva andare a fare shopping o a mangiare un gelato senza problemi. La malattia rara ti mette di fronte alle tue paure: o le affronti o scappi via”.

Con questa pubblicazione OMaR vuole continuare a far conoscere questo complesso fenomeno da tutti i suoi punti di vista e lo fa dando nuovo spazio alle emozioni che i rare sibling vivono tutti i giorni, rendendo sempre più protagoniste le Associazioni di Pazienti, lasciando che le istituzioni diventino portavoce delle istanze dei fratelli e delle sorelle. L'obiettivo è quello di raccontare, ancora una volta, la forza della RETE che si è costruita intorno a migliaia di bambini e ragazzi, una rete che deve continuare a crescere e a svilupparsi in autonomia perché questa parte di mondo resta, per troppi, ancora sconosciuta.

PREFAZIONE

a cura del **Sen. Marco Lombardo**

Nel complesso intreccio della vita familiare, la figura del “sibling” inteso come fratello o sorella di una persona con disabilità e malattie croniche e rare, è poco conosciuta, per non dire trascurata. Le malattie rare sono un fenomeno che riguarda oltre 7.000 patologie che colpiscono quasi 300 milioni di persone in tutto il mondo. In Italia ci sono 2 milioni di persone con malattie croniche e rare: sono situazioni patologiche che non hanno una soluzione medica o farmacologica e con le quali bisogna imparare a convivere per tutta la vita.

Mentre la ricerca medica e scientifica si concentrano da sempre sullo studio delle malattie croniche e rare, solo negli ultimi anni si è accesa l'attenzione nelle scienze sociali sugli aspetti psicologici dei “rare sibling”.

I sibling rischiano di vivere nell'ombra di una malattia altrui, di cui si fanno spesso, con il resto della famiglia, caregiver a tempo pieno.

Per rompere la solitudine dei sibling ed uscire dal rischio di isolamento diventa fondamentale creare un'alleanza tra famiglie, scuola e territorio per garantire ai bambini e ragazzi un luogo di incontro e confronto con lo scambio reciproco di esperienze.

Non esiste uno ed un solo modo di essere sibling. Ognuno lo vive a modo suo. C'è chi vive questa particolare condizione come un senso di colpa, chi riesce a rielaborarlo come un dono della vita. Ci sono tuttavia dei tratti comuni che caratterizzano l'essere sibling: il senso di responsabilità nell'accompagnare la vita adulta dei fratelli e sorelle con disabilità e malattie croniche e rare. Il navigare continuo tra intricate normative ed una selva di burocrazia, in un'incessante ricerca di soluzioni per garantire una vita dignitosa ai propri cari. L'educazione alla sensibilità tesa a desiderare, per quanto possibile, la libertà di vivere progetti di vita autonomi ed indipendenti. Il pensiero costante del “dopo di

noi” che si fa strada come inevitabile interrogativo con il trascorrere degli anni. Essere sibling richiede coraggio, pazienza e perseveranza perché attraverso la malattia di fratelli e sorelli si esplorano gli aspetti caratteriali e psicologici del proprio modo di essere.

Il tessuto emotivo e psicologico che caratterizza la quotidianità del sibling di una persona disabile rimane in gran parte inesplorato.

Questo sguardo mancante rappresenta una sfida non solo per i sibling, ma per tutta la società, per comprendere consapevolmente le difficoltà e le gioie intrecciate in un mondo dove la disabilità diventa parte integrante dell'esperienza personale e familiare. È un percorso segnato da un caleidoscopio di emozioni, che spaziano dall'amore incondizionato e dall'impegno altruistico, fino alla frustrazione, all'isolamento ed alla rinuncia.

È un universo emotivo in cui la comprensione profonda della disabilità diventa una tela sulla quale dipingere un ritratto ricolmo di coraggio, resilienza e rinnovata umanità.

L'intento che ci si propone è di dare voce ai sibling (con particolare riferimento ai “rare sibling”) per andare oltre la dinamica del vissuto familiare ed estendere il tema all'intera società. Fino a quanto il tema della disabilità e delle malattie croniche e rare verrà confinato nella dinamica individuale non potrà che essere una responsabilità della scienza medica, della ricerca e dei familiari. Il tema della disabilità non diventerà mai un tema di diritti civili nel nostro Paese fino a quando non sarà un impegno comune di tutti quello di rimuovere le barriere fisiche e le barriere mentali che ostacolo il pieno sviluppo della persona umana.

Per sensibilizzare la società e l'opinione pubblica sul tema del sibling, in Europa è stata istituita la giornata del “Sibling Day” che ricorre il 31 maggio.

Nella scorsa legislatura, il Parlamento italiano ha presentato nel 2021 una Proposta di legge (Atto Senato 2238), con il supporto dell'Osservatorio per le Malattie Rare (OMaR) e della Società Italiana di Pediatria per sensibilizzare, fare formazione e informazione sul fenomeno del sibling in Italia.

Da sibling e da Senatore della Repubblica italiana mi sono impegnato, con gli Autori di questo libro, per portare avanti quella proposta di legge anche nel corso dell'attuale legislatura, accompagnando il tema dell'istituzione della Giornata nazionale del Sibling ad attività di formazione da svolgere soprattutto nelle scuole, con la partecipazione delle associazioni e di esperti del settore, per sostenere ed accompagnare i bambini e gli adolescenti nella loro condizione di sibling, per non farli sentire soli.

L'approfondimento di questa prospettiva trascurata si presenta non solo come un impegno istituzionale, ma come un imperativo morale, una chiave che potrebbe aprire le porte verso una comprensione più ampia e compassionevole dell'esperienza umana.

PREFAZIONE

a cura di **Federico Girelli**, Presidente del Comitato Siblings (www.siblings.it)

Mi sono subito riconosciuto nelle parole di Mattia riportate nell'Introduzione (a cura dell'Osservatorio Malattie Rare) di questo volume: «Prima di incontrarvi [...] pensavo di essere l'unico ragazzo al mondo ad avere un fratello disabile. Non so perché ne fossi convinto, ma ho vissuto così fino ad ora».

Effettivamente da bambino, da ragazzo, da giovane adulto mi sentivo esattamente così. Ma poi qualcosa è cambiato: circa venticinque anni fa con una telefonata del mio (ora) fraterno amico Giulio Iraci è iniziata in Italia l'avventura dei "Siblings". In quella telefonata Giulio mi chiese se volevamo incontrarci per parlare di noi, non dei nostri fratelli con disabilità. Assieme alle altre persone che condivisero con noi quella prima esperienza di scambio e supporto reciproco decidemmo, grazie al consiglio di Anna Zambon Hobart, di chiamarci "Siblings" ovvero sia "sorelle e fratelli". Scegliemmo la denominazione inglese perché il termine siblings ricomprende sia il genere femminile sia il genere maschile, mentre in italiano il significato letterale di "fratelli" fa riferimento ai soli maschi.

La parola siblings dunque significa semplicemente "fratelli e sorelle", non significa "fratelli e sorelle di persone con disabilità": se oggi spesso viene utilizzata in questo secondo significato forse è un po' colpa nostra che per primi abbiamo tentato di focalizzare il fatto che le famiglie ove vive una persona con disabilità si compongono non solamente di quest'ultima e dei suoi genitori ma anche dei suoi fratelli. Insomma si è voluto dire "ci saremmo anche noi: le sorelle e i fratelli e come tali ci piacerebbe venir riconosciuti". E per far questo, nel tempo, "abbiamo fatto rete". Una rete fieramente tessuta da e fra fratelli, ma una rete aperta, che ci ha consentito, quindi, di entrare in contatto anche col Progetto Rare Sibling. Una rete, appunto, che non dev'essere una trappola o, come ben si dice nell'Intervista a Katia Santoro, «un altro ghetto», ma che si struttura come la «configurazione degli scambi comunicativi all'interno di una comunità», di cui parla Laura Gentile nella sua Introduzione. Quando si affrontano le questioni legate alle persone con disabilità ed alle loro famiglie non serve raccontare favole, ma occorre dotarsi di un saldo spirito di concretezza. Eppure trovo emblematica

per il tema che ci occupa la fiaba portata sul grande schermo dalla Disney “Frozen. Il Regno di Ghiaccio”. A me lo ha fatto scoprire mia figlia Dora. Consiglio a tutti di vederlo. La vera protagonista del film è Anna, non Elsa, la Regina dei Ghiacci che ha il potere di fare la «magia»: Anna passerà mille peripezie per poter stare assieme a sua sorella Elsa (da tutti considerata «il mostro»), per vedersi riconosciuto il proprio ruolo di sorella appunto.

È fondamentale parlare con i propri figli (gli altri, quelli senza disabilità), dare loro fiducia. Ho sentito tante volte lo stesso racconto: un bambino solo in un corridoio buio, una luce trapela dalla porta socchiusa della stanza di mamma e papà, bisbiglii in casa, i nonni entrano nella stanza, gli zii entrano nella stanza, mamma e papà piangono, i nonni escono dalla stanza, gli zii escono dalla stanza, tutti con fare serio. Perché? Non dovremmo essere tutti contenti? Finalmente è venuto a casa il fratellino... Che cosa succede? Perché nessuno mi dice niente?

Parlate con i vostri figli: capiranno, forse avranno già capito quando gli parlerete. A loro interessa solo poter essere fratelli.

Anche per evitare queste (inutili) angosce, ad esempio, il Comitato Siblings ha partecipato fattivamente alla scrittura delle “Linee Guida Multidisciplinari per l’Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie”, adottate ufficialmente dall’Istituto Superiore di Sanità.

I fratelli per primi tengono a che i loro fratelli con disabilità possano avere una vita libera e dignitosa in una società pronta a conoscerli e ad accoglierli: presupposto ineludibile per l’attivazione di questo processo virtuoso è un’autentica inclusione a scuola, che porta beneficio a tutti gli alunni, non solo a quelli con disabilità. La forza prescrittiva dell’art. 34 Cost. non poteva trovare espressione migliore: «La scuola è aperta a tutti».

Lo ripeto: non serve raccontare favole, è tutto molto difficile. Capita di fare incontri disastrosi. Mia sorella Maria Claudia è una persona con Sindrome di Down e alla sua nascita la “comunicazione della diagnosi” rivolta a mia madre fu più o meno formulata così: «Signora, non si preoccupi granché; non è un suo problema. Questa bambina non la riconoscerà mai, probabilmente non si renderà conto nemmeno di essere al mondo. Se la metterà in un istituto, la piccola non avrà neanche contezza di dove si trova».

Eppure si fanno anche incontri rigeneranti, preziosissimi, come è stato per la mia famiglia, ad esempio, conoscere persone come il compianto Giorgio Albertini, che ha avuto (forse non del tutto consapevolmente) un ruolo centrale nella costruzione di una nostra “rete tra fratellini”. Mi spiego.

Maria Claudia nacque quando avevo quasi 6 anni: mi sembrò un po’ strano che dopo la sua nascita trascorressero diversi giorni prima che lei e la mamma tornassero a casa. Ricordo che mio padre non era (inspiegabilmente per me) di buon umore. Non ho, invece, un ricordo di mia madre di quel

giorno. Chiaramente c'era qualcosa che non andava. Non so se quel giorno, ma probabilmente in quelli successivi, mi rivolsi a Giovanni, il fratello maggiore. Mi spiegò che Maria Claudia era malata, che il suo cuore non funzionava bene, che presto, anche se così piccola, avrebbe dovuto affrontare una delicatissima operazione chirurgica. Gli chiesi se nel caso l'operazione fosse riuscita Maria Claudia sarebbe guarita. Mi rispose che sarebbe guarita, ma che c'era dell'altro. Chiesi allora se dopo l'operazione sarebbe stata in buona salute. Mi rispose in senso affermativo. Mi bastò.

Passò del tempo, non saprei dire se dei mesi o un anno, si cominciò a sentir pronunciare in casa una curiosa locuzione: "ritardo mentale". Questa volta capii che era necessario il consulto di uno specialista diverso dal "cardiochirurgo" Giovanni, così chiesi lumi a Raffaella (la secondogenita), che mi disse che mi avrebbe spiegato la questione come era stata spiegata a lei dal medico di Maria Claudia (Giorgio Albertini appunto). «Hai presente quando nei fumetti di Topolino un personaggio ha un'idea, capisce qualcosa, arriva alla soluzione di un problema e gli si accende una lampadina sulla testa?», mi disse, «certamente», risposi. «Anche a Maria Claudia si accende quella lampadina, ma dopo, un po' dopo, magari molto dopo...». Questo era il "ritardo mentale". Compresi perfettamente e sono cresciuto nella consapevolezza che Maria Claudia avesse la Sindrome di Down; non c'è stato un momento preciso in cui l'ho scoperto.

Questo è solo un piccolo esempio di solidarietà fra fratelli senza disabilità; il sostegno reciproco fra sorelle e fratelli di persone con disabilità può operare, ed opera, ad un raggio ben più ampio, grazie appunto all'implementazione della cultura della rete.

Oggi mia sorella Maria Claudia è una donna con Sindrome di Down di quarantasei anni: non parla, non legge, non scrive, ha un'autonomia personale molto limitata. Non è sempre così, va detto: tante persone con la Sindrome di Down, se adeguatamente supportate, raggiungono un'autonomia accettabile e, in alcuni casi, possono anche aspirare ad inserirsi produttivamente nel mondo del lavoro.

Non è stato affatto facile crescere assieme: né per me, né per gli altri miei due fratelli, né per i miei genitori, né tanto meno per Maria Claudia. Come spiegato nell'Approfondimento di Fabio Bezzi con riferimento al canone dell'«apprendimento trasformativo», in (rectius a cagione di) questo percorso di vita i miei fratelli senza disabilità ed io abbiamo sviluppato «abilità specifiche» da poter spendere in «altri ambiti di vita»? Forse; è plausibile. Quel che so per certo è che, ferme le quotidiane (a volte insormontabili) difficoltà, vivere in questa nostra comunità fraterna è stato (ed è) meraviglioso. Parola di fratello.

IL CONCETTO DI RETE

LAURA GENTILE

responsabile scientifica Progetto Rare Sibling

Il concetto generale di *rete* definisce un insieme di entità (oggetti, persone, ecc.) interconnesse le une alle altre attraverso la quale circolano elementi materiali o immateriali tra ciascuna di queste entità secondo delle regole ben definite. La rete sociale dal canto suo è un insieme di contatti interpersonali in cui l'individuo conserva la propria identità ma riceve sostegno emotivo, aiuti materiali, servizi, informazioni. La rete, quindi, è la configurazione degli scambi comunicativi all'interno di una comunità, in cui avviene un complesso intreccio di connessioni (scambi e interazioni) e i nodi (individui, i gruppi, le organizzazioni) sono le singole persone o le organizzazioni. Il concetto di rete assume, così, il ruolo di uno strumento di lettura della realtà psicologico-sociale.

Le reti nelle malattie rare

Le persone con malattia rara per lungo tempo non sono riuscite ad identificare la propria rete di riferimento; la comunità dei malati e il sistema di cura non aveva a disposizione spazio di accoglienza per fornire supporto, accoglienza, informazioni e presa in carico. Gradualmente si sono costruite reti di riferimento articolate in due aspetti, uno formale e l'altro spontaneo. La rete formale riguarda l'organizzazione dei coordinamenti dei vari centri di cura, attraverso un avvio di tipo legislativo; la rete spontanea riguarda principalmente il mondo dell'associazionismo sempre più strutturato. I due tipi di reti si sono integrate e reciprocamente influenzate producendo una amplificazione dell'informazione e un moltiplicarsi di esperienze. Grazie alle reti nelle malattie rare le persone hanno potuto iniziare a percepire il sostegno sociale, l'aiuto dato e ricevuto fra le persone all'interno di una rete sociale, possibile appunto attraverso il riconoscimento della propria rete sociale di riferimento.

La rete per i sibling

Pazienti e caregiver hanno iniziato a vedere fiorire iniziative utili a gestire la malattia e le sue conseguenze emotive, ma pochissima attenzione era rivolta ai siblings, dal rilevamento di questa carenza prende l'avvio il Progetto Rare Sibling con l'intento di creare una sinergia intorno ai fratelli e sorelle, fatta di accoglienza e intervento dove necessario. I sibling rari fino a quel momento non avevano una rete di riferimento. L'intento del Progetto di Osservatorio Malattie Rare è stato quello di studiare il fenomeno per poter pianificare livelli di intervento diversi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria costruendo gradualmente una rete efficace di sostegno.

In un'ottica di prevenzione primaria si è rivolta attenzione alla realtà dei sibling. Parlare di loro, ascoltare la loro voce coinvolgendo la famiglia, le associazioni per patologia, i pediatri di libera scelta, la scuola, le istituzioni ha stimolato la creazione di una nuova cultura dell'attenzione mirando alla riduzione di condizioni di difficoltà per prevenire l'insorgenza di situazioni di sofferenza e problematicità. La loro reazione, di fronte a questa nuova attenzione, è stata di grande sorpresa ma anche di piacere di potersi finalmente identificare nell'essere sibling e comprendere nel confronto con altri fratelli e sorelle, e con gli altri attori della rete attivata, le proprie caratteristiche identificando i propri bisogni e le proprie difficoltà ma anche le risorse e i punti di forza in relazione alla loro esperienza.

Con la prevenzione secondaria si è voluto intercettare gli individui "a rischio" per un intervento precoce. Il Progetto formativo per i pediatri ha riscosso da parte dei professionisti un grandissimo interesse, permettendo di focalizzare l'attenzione sull'osservazione dei primi eventuali segnali di malessere dei sibling.

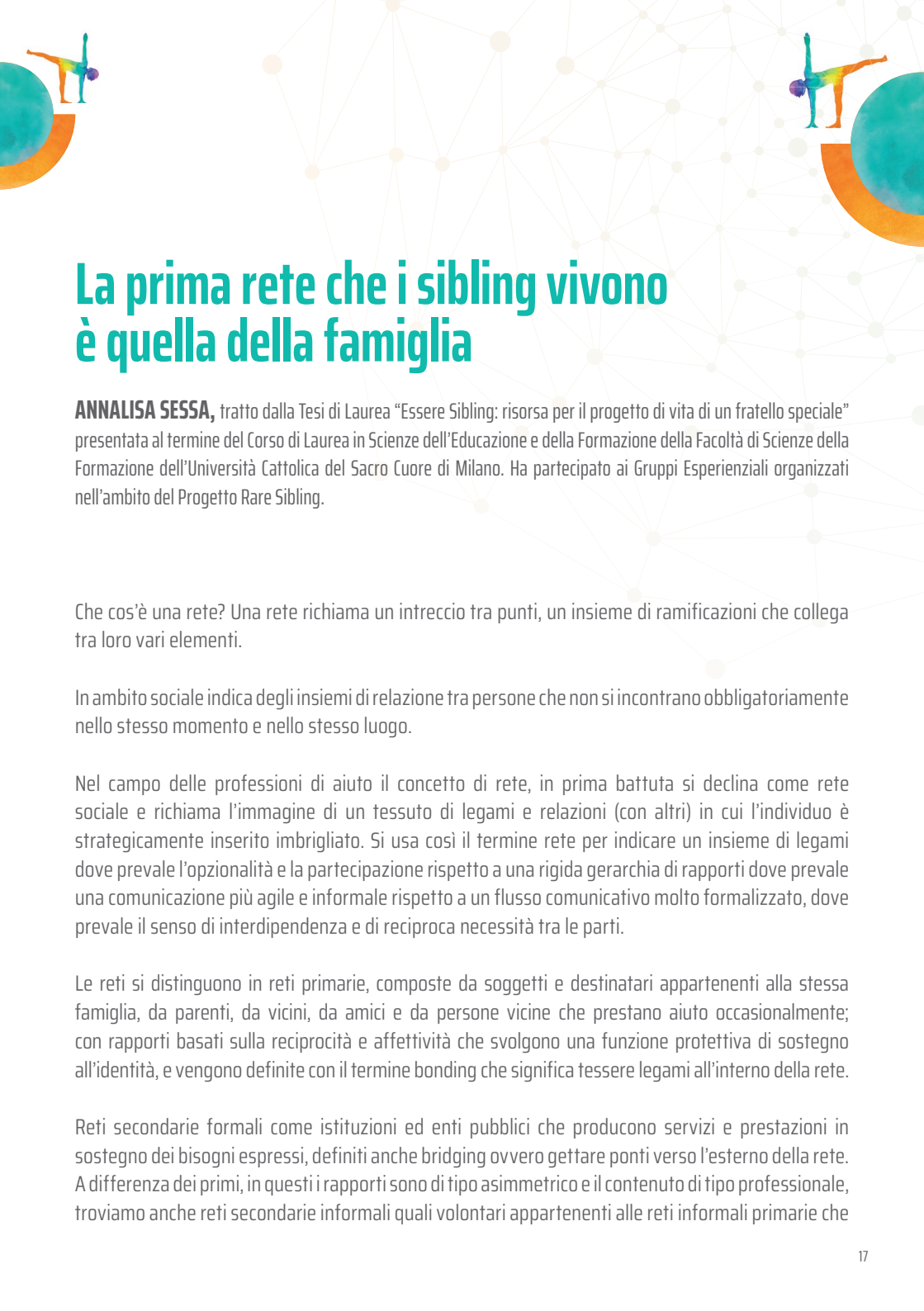
Il Progetto di OMaR ha rilevato, attraverso le narrazioni dei sibling e il questionario loro rivolto, anche dei livelli di criticità e dei disagi conclamati per i quali si è ritenuto opportuno informare famiglie e specialisti al fine di tenere alta l'attenzione nell'approcciarsi ai ragazzi.

Gli interventi attivati negli anni hanno avuto anche una funzione di prevenzione terziaria che hanno consentito di aiutare chi aveva già manifestato un problema nel tentativo di limitare il danno e orientare ad una presa in carico mirata.

Strumento trasversale ai tre livelli di prevenzione è stato l'uso dei gruppi esperienziali in cui è stato possibile far incontrare i sibling in un processo di consapevolezza del proprio ruolo, intercettare eventuali malesseri, lavorare sul problema e indirizzare ad una presa in carico individualizzata. D'altro canto, l'opera di diffusione, la collaborazione attivata con le associazioni di pazienti, la risposta pronta e coinvolta dei pediatri, il grande interesse della scuola e la disponibilità delle istituzioni ha permesso la creazione di una rete al cui centro rimangono i sibling che diventano, finalmente, protagonisti del proprio ruolo.

L'ESPERIENZA DEI SIBLING





La prima rete che i sibling vivono è quella della famiglia

ANNALISA SESSA, tratto dalla Tesi di Laurea “Essere Sibling: risorsa per il progetto di vita di un fratello speciale” presentata al termine del Corso di Laurea in Scienze dell’Educazione e della Formazione della Facoltà di Scienze della Formazione dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Ha partecipato ai Gruppi Esperienziali organizzati nell’ambito del Progetto Rare Sibling.

Che cos’è una rete? Una rete richiama un intreccio tra punti, un insieme di ramificazioni che collega tra loro vari elementi.

In ambito sociale indica degli insiemi di relazione tra persone che non si incontrano obbligatoriamente nello stesso momento e nello stesso luogo.

Nel campo delle professioni di aiuto il concetto di rete, in prima battuta si declina come rete sociale e richiama l’immagine di un tessuto di legami e relazioni (con altri) in cui l’individuo è strategicamente inserito imbrigliato. Si usa così il termine rete per indicare un insieme di legami dove prevale l’opzionalità e la partecipazione rispetto a una rigida gerarchia di rapporti dove prevale una comunicazione più agile e informale rispetto a un flusso comunicativo molto formalizzato, dove prevale il senso di interdipendenza e di reciproca necessità tra le parti.

Le reti si distinguono in reti primarie, composte da soggetti e destinatari appartenenti alla stessa famiglia, da parenti, da vicini, da amici e da persone vicine che prestano aiuto occasionalmente; con rapporti basati sulla reciprocità e affettività che svolgono una funzione protettiva di sostegno all’identità, e vengono definite con il termine bonding che significa tessere legami all’interno della rete.

Reti secondarie formali come istituzioni ed enti pubblici che producono servizi e prestazioni in sostegno dei bisogni espressi, definiti anche bridging ovvero gettare ponti verso l’esterno della rete. A differenza dei primi, in questi i rapporti sono di tipo asimmetrico e il contenuto di tipo professionale, troviamo anche reti secondarie informali quali volontari appartenenti alle reti informali primarie che

sentono la necessità di unire le proprie forze per offrire aiuto e sostegno; i principi a cui si riferiscono sono la condivisione, la solidarietà e la responsabilità collettiva.

La prima rete che i Sibling vivono è quella della famiglia: essa stessa dovrebbe iniziare a sostenere il Sibling perché vivono una situazione potenzialmente stressante e devono essere tutelati e protetti da una comunità di adulti in grado di cogliere le loro esigenze educative.

La famiglia è l'istituzione fondamentale di ogni società umana, fondata su valori quali l'esclusività, la stabilità e la responsabilità, attraverso i quali la società stessa si riproduce e perpetua, sia sul piano biologico, sia su quello culturale. Questa è, senza dubbio, il luogo più importante per la crescita e lo sviluppo della personalità, l'adozione di comportamenti sociali e l'espressione di attitudini ed atteggiamenti. La famiglia non è un'unità statica e chiusa, ma un sistema dinamico e complesso che influenza ed è influenzato da molti fattori come lo sviluppo sociale, culturale e storico oltre che dagli eventi personali e dai cambiamenti individuali.

Non sempre i genitori riescono a diventare un vero e proprio punto di riferimento per il sibling in quanto sono impegnati a gestire i problemi di salute del fratello con disabilità. In queste situazioni diventa importante il supporto di figure della cerchia famigliare più ampia come nonni, zii, cugini.

Un altro importante punto di sostegno del Sibling può arrivare dall'ambiente extra famigliare. La comunità in senso ampio può conseguire vantaggi nell'aiutare il Sibling a crescere in modo armonico e positivo, in quanto si tratta di un soggetto che con ogni probabilità può sviluppare un potenziale utile alla comunità in cui vive sia perché portatore di valori socialmente desiderabili, sia perché ha acquisito competenze e abilità fuori dal comune, come esito delle esperienze che la convivenza con la disabilità ha suscitato.

È necessario il concorso di una rete di soggetti che collaborino insieme. Tutti possono essere dei validi interlocutori nell'individuare segnali di disagio dei Sibling che potrebbero essere visibili in alcuni contesti piuttosto che in altri. È per questo motivo che si necessita di un confronto e di un monitoraggio delle agenzie che a vario titolo sono vicine ai Sibling: la scuola, l'associazionismo, gli operatori dei servizi.

La scuola, e con essa il confronto con i pari, non sempre è priva di ostacoli soprattutto per chi, bambino sano o disabile, ha strumenti diversi da un adulto per reagire e rispondere adeguatamente a sguardi, provocazioni. I Sibling hanno ricordi di atti di bullismo a danno loro o del fratello, di cui si sono sentiti responsabili. Assieme a episodi di scherno, esclusione e allontanamento dal gruppo dei pari. Fino ad arrivare a tutti quei segnali più microscopici e non verbali ma potenti: occhiate curiose o impaurite, sguardi bassi palesemente evitanti, silenzi imbarazzati, cambi improvvisi di direzione, contatto fisico ridotto al minimo. Partendo dal presupposto che anche scegliere di non vedere la disabilità sia un modo di rapportarsi con essa, gli scenari citati sono la manifestazione di costruzioni

personali di questa esperienza e si connotano diversamente a seconda della transizione che maggiormente permea le esperienze che il Sibling vive.

Il fratello della persona con disabilità, dunque, può trovare supporto in figure quali insegnanti, allenatori, vicini di casa, amici propri o dei genitori.

Le reti di supporto possono essere offerte anche da professionisti, associazioni e servizi educativi o assistenziali, offrendo consulenza attraverso colloqui, spazi di supporto e confronto, gruppi di auto-mutuo-aiuto o aiuto nella compilazione di pratiche burocratiche.

Le reti di supporto delle diverse agenzie ed associazioni possono avere un doppio scopo.

Alcune lavorano in un'ottica preventiva: potenziare la capacità di resilienza del Sibling, fin dalla tenera età, per permettergli di affrontare e superare positivamente le situazioni critiche che il vivere a contatto con la disabilità potrebbero portare nel suo percorso di vita.

Altre agenzie propongono percorsi più terapeutici, intervenendo laddove sia nato un problema nello sviluppo del Sibling.



Il dialogo e la condivisione, in questi casi, è fondamentale

Mi chiamo Mattia Indorato, ho 20 anni, abito in un piccolo paesino siciliano in provincia di Caltanissetta, sono un Alfiere della Repubblica e sono un sibling: sono il fratello di Damiano.

Mi è stato chiesto di portare la mia testimonianza sull'esperienza che ho vissuto con i gruppi esperienziali organizzati da Osservatorio Malattie Rare OMaR e guidati dalla Dottoressa Laura Gentile, e sono felice di raccontare cosa hanno significato per me.

Ho avuto la possibilità di partecipare a due percorsi distinti, e già da qui si può forse evincere il mio interesse a comprendere le dinamiche che accadono a chi vive questa condizione. Il primo gruppo era composto da fratelli e sorelle della mia età, il secondo da ragazzi con qualche anno in più. Entrambi sono stati veramente di grande aiuto, OMaR ha svolto un gran bel lavoro con noi ragazzi; mi sento di dire però, che a prescindere da noi sibling, a chiunque farebbe bene un percorso del genere perché è l'occasione per parlare di tutte quelle cose che custodiamo gelosamente e a volte creano problemi. Sono emozioni che il più delle volte teniamo solo per noi, magari per paura di essere visti vulnerabili o forse perché pensiamo che raccontando qualcosa di così intimo le persone potrebbero, non capendo, dare poca importanza alla questione come a svalutarla. Quello che invece accade in questi incontri è che ti trovi a parlare di te ma, soprattutto, ci si ascolta in un contesto stimolante e aperto.

Ho "scoperto" di essere un sibling nel 2020 dopo la nomina di Alfiere della Repubblica da parte del Presidente Sergio Mattarella. Un riconoscimento che è arrivato grazie ad un medico del Bambino Gesù, il Dr Davide Vecchio, che si occupava della ricerca della malattia di mio fratello e che ringrazio. Dal momento della pubblicazione del riconoscimento sul sito del Quirinale, sono stato contattato da diverse testate giornalistiche, tra cui Osservatorio Malattie Rare che proprio in quel momento stava partendo con i Gruppi Esperienziali. Ho subito accolto la proposta perché avevo capito che sarebbe stata l'occasione di incontrare, anche se a distanza, altri ragazzi che come me hanno un fratello o una sorella con disabilità. Quella che mi veniva offerta, era qualcosa che non pensavo potesse mai capitare. Sono stati tre incontri, uno per mese, attesi con tanta curiosità per sapere

di più su questo mondo di cui io stesso, pur facendone parte, non ne sapevo abbastanza. Prima di partecipare a questi incontri credevo di essere il solo a vivere determinate cose avendo un fratello con una malattia rara. Da qui si dovrebbe capire l'importanza che hanno avuto, e che possono avere, questi incontri di qualche ora per noi sibling.

Sicuramente è stato molto bello, quanto strano, parlare di cose così private davanti a persone conosciute da poco, ma è stato sorprendente, almeno per me, scoprire che molte cose che raccontavamo, erano le stesse per la maggior parte di noi, perché sì, alla fine, le disabilità dei nostri fratelli sono diverse e un po' anche il nostro modo di affrontarle, ma molte emozioni ci accomunano.

Ricordo, per esempio, la sensazione che aveva la maggior parte di noi, se non tutti, nel riconoscere di essere spesso diversi rispetto i nostri coetanei, in senso positivo. La nostra esperienza ci ha costretto e maturare precocemente e con questo le nostre priorità sono cambiate rispetto le più comuni attività degli adolescenti. Abbiamo un forte senso di responsabilità e, anche per questo motivo, decidiamo di raccontare dei nostri fratelli a poche persone, fidate, scelte scrupolosamente. Quello che mi ha colpito di più, però, è che in tutti c'era un desiderio di spensieratezza.

Come dicevo ritengo i gruppi esperienziali di estrema importanza, con questo progetto noi sibling siamo stati messi in primo piano, siamo stati resi protagonisti delle nostre storie quando invece, per la maggior parte del tempo, siamo spettatori. Come spesso accade per noi fratelli e sorelle di bambini rari, diventiamo dei "bambini di vetro" (altro termine per riferirsi a noi sibling, perché cerchiamo di essere invisibile agli occhi dei genitori o degli altri, proprio come lo è il vetro).

Poco dopo il primo incontro, era il mese di giugno del 2020, mio fratello Damiano è venuto a mancare. E' stato un duro colpo e avevo deciso, d'impulso, che non avrei proseguito con il gruppo ritenendo chiuso il mio rapporto con la disabilità. Poi, ho invece deciso di continuare a partecipare e di raccontare della mia perdita ai ragazzi; non con poca difficoltà mi sono ritrovato a parlare della morte di mio fratello a persone conosciute online, ma da cui ho ricevuto supporto, a partire dai ragazzi fino a tutto OMaR. Abbiamo parlato della paura della perdita dei nostri fratelli, del futuro e del suo essere così imprevedibile, aggiungendo anche questo ai pensieri comuni fra noi. Così ho capito che sarei rimasto per sempre un sibling, perché non avrei potuto cancellare come si fa con una spugna la lavagna, tutto il trascorso con Damiano, ma che anzi avrei potuto farne anche un punto di forza.

Con la seconda esperienza con il gruppo di ragazzi più grandi di me, chiamato anche gruppo dei "giovani adulti" mi sono confrontato con persone che avendo un'età superiore avevano sicuramente altri pensieri, un po' più da "grandi". Abbiamo affrontato la preoccupazione del "quando i miei genitori non ci saranno più, chi si prenderà cura di mio fratello?". Tante sono state le domande rivolte soprattutto al futuro, simili a quelle emerse dal gruppo dei più giovani ma in quel caso si trattava di pensieri che vedevamo in un futuro più distante. Per i "giovani adulti", al contrario, sono

pensieri attuali e non distanti. Chiaramente sono discorsi da cui non si può fuggire perché prima o poi andranno essere affrontati, come è stato ben fatto con i gruppi esperienziali. Concludo ringraziando OMaR, Laura Gentile, Stefania Collet e tutto il gruppo, per avermi dato l'opportunità di incontrare altri sibling, con l'augurio che i gruppi possano continuare ad aiutare sempre più persone, perché il dialogo e la condivisione, in questi casi, è fondamentale.



Speriamo che sempre più ragazzi e ragazze abbiano la possibilità di parlare e condividere le proprie idee

“Quando si pensa ad una malattia, quando si pensa a chi sia influenzato da suddetta malattia, la prima persona a cui si pensa è il malato stesso, le seconde sono i genitori, più raramente ci si sofferma sui fratelli e le sorelle, persone che spesso affrontano più ruoli all'interno della famiglia, figli ma al contempo piccoli genitori, che si prendono cura dei fratelli come anche dei genitori. C'è chi in queste situazioni, si può sentire come una bandiera nel vento, sopraffatto da emozioni e doveri familiari, combattuto sulle direzioni da prendere, su come ci si debba comportare. Ecco che i gruppi di confronto tra fratelli e sorelle assumono un ruolo importante nelle vite di queste persone, un gruppo unito da un unico filo conduttore, dove è possibile condividere pensieri, emozioni, esperienze, gioie, preoccupazioni, paure, storie positive e negative, offrire e ricevere consigli”.

Mi chiamo Bianca, sono entrata a far parte del gruppo durante il periodo del Covid. In questi due anni, ho abbracciato attivamente ogni iniziativa del gruppo, e ho avuto l'onore di essere speaker in ben tre edizioni della conferenza annuale organizzata da Parent Project APS. Trovo che questi incontri siano stati molto utili per me. In diverse occasioni, mi sono ritrovata a non riuscire ad aprirmi con i miei amici e conoscenti, o a sentirmi isolata perché le mie esperienze e la mia situazione non sono comuni a quelle della maggior parte dei miei coetanei, o addirittura di chi conosco in generale. La possibilità di confrontarmi con persone che vivono le stesse sfide e le stesse emozioni che io vivo è stata una esperienza preziosa.

In questi incontri, ho trovato un luogo sicuro in cui poter discutere temi a volte difficili, argomenti che spesso risultano troppo impegnativi per le conversazioni tra ragazzi. Una delle sessioni online che ha avuto un impatto significativo su di me è stata quella dedicata al tema della morte di una persona cara. È un argomento che spesso evitiamo, che ci spaventa, ma che fa parte della realtà della nostra vita.

In quel contesto, ho imparato ad affrontare la morte in modo aperto e onesto. Ho condiviso le mie paure e le mie incertezze, ma ho anche ascoltato le esperienze degli altri, imparando da loro. Parlare

in modo così aperto, ricevendo e dando consigli, mi ha permesso di crescere come individuo. Mi ha aiutato a vedere con più chiarezza il mio presente e il mio futuro.

Crescere in un ambiente in cui si affrontano sfide uniche può essere difficile, ma è anche una grande opportunità di crescita personale. Mi sono resa conto che le mie esperienze e il mio percorso possono essere di ispirazione per gli altri, così come le loro storie sono state una fonte di ispirazione per me.

Spero che le persone che hanno ricevuto qualche mio consiglio abbiano tratto beneficio dalla mia esperienza, proprio come io ho tratto beneficio dall'esperienza degli altri. Questo è il potere dei legami che abbiamo creato all'interno del nostro gruppo di supporto.

Sono Giacomo, e il mio ingresso nel gruppo è relativamente recente. Nonostante la mia breve permanenza, ho già avuto l'opportunità di partecipare a vari eventi e condividere le mie idee. In questi momenti, ho spesso scoperto di avere opinioni diverse da quelle degli altri ragazzi del gruppo, e questo ha dato vita a discussioni vivaci, talvolta appassionate.

È stata un'esperienza stimolante e divertente ascoltare i diversi punti di vista dei miei compagni. Questo mi ha permesso di vedere la mia situazione da angolazioni inaspettate e di comprendere meglio il mio percorso. La diversità di opinioni ci ha arricchito, rendendo il nostro gruppo un luogo di crescita continua.

Ma c'è un momento che tengo particolarmente a cuore: la nostra avventura al Campidoglio. Insieme a Bianca, la mia instancabile compagna di avventure, infatti abbiamo avuto l'opportunità di portare la nostra voce anche in quella sede. Parlare davanti alle Istituzioni cittadine e ad un rappresentante del Senato della Repubblica è stato incredibilmente gratificante. Ha dato un senso e un valore a tutte le iniziative precedenti. Abbiamo avuto l'opportunità di far conoscere la realtà della distrofia di Duchenne a chi forse ne sapeva poco o nulla. È stato un momento di consapevolezza e cambiamento, un passo verso una maggiore comprensione della nostra sfida quotidiana.

Al di là degli incontri e dei discorsi, ciò che apprezzo di più in questi gruppi è la solidarietà che si crea. In momenti di difficoltà, sappiamo di poter contare su qualcuno che, anche senza parole, comprende appieno ciò che stiamo vivendo e ci sostiene.

“Siamo contenti di essere entrati a far parte di questo gruppo e speriamo che questa rete di persone possa, col tempo, divenire sempre più grande, e sempre più ragazzi e ragazze abbiano la possibilità di parlare e condividere le proprie idee.”

L'IMPEGNO DELLE ASSOCIAZIONI





La disabilità pesa sugli equilibri familiari e ha un forte impatto sull'immagine che i figli "sani" hanno del proprio futuro

Intervista a **Fortunato Nicoletti**, Vicepresidente Nessuno è Escluso

Fin da subito abbiamo capito l'importanza di dedicare attenzione ai fratelli e le sorelle dei ragazzi e delle ragazze con disabilità, proprio grazie alla nostra esperienza personale di genitori di tre figli. All'inizio i genitori sono totalmente presi dai problemi del figlio disabile, ma a lungo andare gli altri presenteranno il conto. La disabilità pesa sugli equilibri familiari e ha un forte impatto sull'immagine che i figli "sani" hanno del proprio futuro. Pertanto, così come è necessario concentrare l'attenzione sulle figure dei caregiver, di cui negli ultimi tempi si parla sempre di più, è altrettanto necessario avere un focus specifico sui sibling. Anche loro, infatti, diventano caregiver, aiutando e, in qualche caso, supplendo i genitori. È per questo che, come associazione, preferiamo parlare di famiglie con disabilità: quando i genitori non ci saranno più, saranno i figli a diventare caregiver in tutto e per tutto.

La pandemia ci ha fornito la conferma, se mai ce ne fosse stato bisogno, che i sibling vivono loro stessi in una condizione di disagio latente

Quando è arrivata Roberta, le dinamiche familiari sono totalmente cambiate. Questa esperienza, comune anche ad altre famiglie, ci ha indotto fin dai primi mesi di vita dell'associazione a riservare un'attenzione particolare ai fratelli e sorelle. Per esempio, durante il lockdown abbiamo scelto di destinare i computer che l'associazione aveva ricevuto in donazione a loro piuttosto che agli stessi ragazzi con disabilità. Il periodo del Covid è stato particolarmente duro per questi ragazzi: i nostri figli, per esempio, per due anni hanno preferito non uscire di casa per paura di contagiare la sorella.

La pandemia ci ha fornito la conferma, se mai ce ne fosse stato bisogno, che i sibling vivono loro stessi in una condizione di disagio latente, che prima o poi potrebbe esplodere. Nel 2022 abbiamo dedicato loro una delle Giornate Inclusive organizzate da Nessuno è escluso. Il nostro intento era

quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni su una questione che merita senz'altro più attenzione e consapevolezza. Presto, inoltre, dovrebbe arrivare al Consiglio regionale della Lombardia un ordine del giorno per l'istituzione di una Giornata regionale dei sibling.

Ci vorrebbe una norma specifica, che tuteli i sibling rispetto al futuro che li attende

La nostra esperienza ci dice quanto sia fondamentale assicurare i ragazzi e le ragazze sul fatto che, in futuro, non debbano avere necessariamente l'obbligo di prendere il posto dei genitori nella cura dei propri fratelli e sorelle con disabilità. La Legge sul dopo di noi è troppo vaga per dare assicurazioni nel merito e non specifica quali siano le figure che accompagneranno le persone disabili una volta scomparsi i loro genitori. Ci vorrebbe una norma specifica, che tuteli i sibling rispetto al futuro che li attende. Sarebbe necessario, inoltre, un supporto psicologico preventivo, da attivare subito, cioè non appena si abbia contezza della presenza di una malattia rara o di una disabilità all'interno della famiglia. La spiegazione di quanto sta avvenendo in famiglia e di quali siano gli effetti della malattia del proprio fratello o sorella viene lasciato ai genitori che, però, in quel momento hanno problemi che sentono più urgenti. Infine, occorrerebbe estendere anche ai figli tutte le misure di sostegno disponibili per i genitori, compresa la formazione: perché, che ci piaccia o meno, anche i fratelli e le sorelle diventano caregiver.

Alla lunga, i sibling possono presentare più problemi dei loro fratelli e sorelle disabili

È fondamentale. Se non si pone l'attenzione sui sibling, qualunque supporto alla persona con disabilità e ai suoi genitori risulterà vano. Non di rado, alla lunga, i ragazzi e le ragazze possono presentare più problemi dei loro fratelli e sorelle disabili. Questo accade perché, quando i genitori concentrano le proprie attenzioni sul figlio ritenuto più fragile, gli altri possono non sentirsi sostenuti nel loro percorso di crescita. È un problema che si manifesta col tempo, rispetto al quale i genitori si sentono spesso impreparati e inermi. Spesso non sanno neppure con chi se la dovrebbero prendere, e sentirsi disarmati può essere devastante. Perciò è necessario parlarne, perché bisogna capire che il problema esiste e va affrontato prima che sia troppo tardi.

Le testimonianze dei nostri ragazzi ci hanno fatto capire che il loro vissuto era più ricco e complesso di quanto noi non sospettassimo

Mettere in rete i ragazzi è molto importante. I nostri figli hanno manifestato il proprio disagio anche grazie alle interviste realizzate all'interno del Progetto Rare Sibling di Omar, che ha dato loro l'opportunità di dare voce alle proprie emozioni. Anche per noi genitori è stata una sorpresa: le testimonianze dei nostri ragazzi ci hanno fatto capire che il loro vissuto era più ricco e complesso di

quanto noi non sospettassimo. Questo ci ha aperto un orizzonte diverso, sollecitando un nuovo tipo di ascolto e di dialogo. Attraverso le interviste i ragazzi hanno avuto l'opportunità di manifestare il proprio sentire al di fuori delle mura domestiche. Il progetto Rare Sibling ci ha fornito ancora più consapevolezza e strumenti per affrontare un tema così delicato. Per questo abbiamo voluto dedicare a questo argomento la Giornata Inclusiva che la nostra associazione ha organizzato lo scorso anno: abbiamo invitato i fratelli e le sorelle a confrontarsi e a dialogare. E abbiamo capito cosa significa concretamente entrare in rete.

Fondata nei primi mesi della pandemia da Covid 19 nel 2020, Nessuno è escluso è un'associazione di volontariato nata dalla volontà di Maria Rosaria Coppola (presidente) e Fortunato Nicoletti (vicepresidente), genitori di Roberta, una bambina nata con la displasia campomelica acampomelica: una patologia molto rara, di cui la piccola rappresenta oggi l'unico caso accertato in Italia. Nessuno è escluso ha l'obiettivo di mettere in rete le tante famiglie che convivono con una disabilità grave o gravissima nell'ottica della condivisione, dell'aiuto reciproco e della battaglia per una società fondata sull'inclusione reale di tutti i ragazzi e le ragazze con disabilità.



Come si sentono? Li stiamo trascurando? Sono domande che le mamme e i papà si pongono continuamente

Intervista a **Katia Moletta**, presidente Sanfilippo Fighters

In associazione ci confrontiamo molto tra genitori, anche via chat, visto che abitiamo tutti in posti diversi d'Italia. E tra gli interrogativi che emergono con maggiore frequenza vi sono proprio quelli relativi ai fratelli e le sorelle dei nostri ragazzi. Come si sentono? Li stiamo trascurando? Pensano di non ricevere abbastanza attenzione da noi genitori? Sono domande che le mamme e i papà si pongono continuamente, perché il timore di trascurare i fratelli e le sorelle "sani" è sempre presente. Poi, grazie al convegno organizzato alla fine del 2022 da Osservatorio Malattie Rare e dalla Società Italiana di pediatria in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, abbiamo fatto un ulteriore passo avanti. È un evento che noi dell'associazione abbiamo seguito a distanza, condividendo le nostre impressioni tra genitori. Tutti abbiamo convenuto che il tema dei sibling andrebbe sviluppato anche all'interno della nostra associazione, ma non è semplice, perché per ragioni logistiche gli incontri con la psicologa andrebbero fatti a distanza e i sibling, che non si conoscono tra loro, potrebbero non avere la spinta a incontrarsi. Inoltre, sono tutti in un'età in cui il contatto attraverso lo schermo potrebbe ostacolare la libera espressione di pensieri ed emozioni.

Ci piacerebbe organizzare un fine settimana in cui fratelli e le sorelle dei ragazzi con la sindrome di Sanfilippo possano incontrarsi in presenza

Durante il Congresso sulla Sindrome di Sanfilippo, che si è svolto nel mese di maggio a Napoli, abbiamo affrontato il tema dei sibling con Stefania Collet e Laura Gentile, rispettivamente coordinatrice e responsabile scientifica del progetto Rare Sibling di OMaR. È stato un incontro molto sentito e commovente, ricco di suggestioni, che contiamo di sviluppare nei prossimi mesi. Al momento ci piacerebbe organizzare un fine settimana in cui i fratelli e le sorelle dei ragazzi con la sindrome di Sanfilippo, provenienti da luoghi e regioni diverse, possano incontrarsi in presenza, unendo attività

ricreative e momenti di riflessione guidati da una psicologa. Sappiamo quanto possa essere utile per i genitori condividere le incertezze, le paure e le preoccupazioni rispetto ai figli malati. Allo stesso modo il confronto e la condivisione potrebbero giovare anche ai ragazzi.

I nostri figli hanno partecipato alle settimane che Dynamo Camp organizza proprio per i sibling

Come famiglia abbiamo partecipato due volte ai Dynamo Camp, nel 2019 e nel 2021. Si è trattato di due weekend, che offrivano attività specifiche per i genitori, per i ragazzi con disabilità e per i sibling. I nostri due figli “sani” hanno anche partecipato alle settimane che, tra fine agosto e inizio settembre, Dynamo organizza proprio per i sibling, suddividendoli per gruppi di età e proponendo loro percorsi creativi in diverse discipline, tra cui il circo, il teatro e il cinema. È un'esperienza basata sulla condivisione e sul divertimento.

Guardare ai sibling è importante sia all'interno delle famiglie che all'interno della società

Parlare di rare sibling è importante tanto quanto parlare di malattie rare, con la particolarità che i fratelli cosiddetti sani sono spesso dati per scontati, perché l'attenzione tende a concentrarsi su quelli malati. Per le patologie rare, famiglie e professionisti si mettono in rete al fine di condividere le esperienze vissute e rendere più accessibili quelle cure e trattamenti che possano migliorare la qualità della vita dei bambini “rari”. Il rischio, però, rimane quello di trascurare i fratelli che, in quanto “sani” sembrano non avere bisogni ed esigenze particolari. E invece bisognerebbe sempre ricordarsi di loro, perché non esistono soltanto le problematiche di salute e le difficoltà dei ragazzi non andrebbero mai sottovalutate. Insomma, guardare ai sibling è importante sia all'interno delle famiglie che all'interno della società.

Condividere le proprie esperienze è fondamentale per quei fratelli e sorelle che ogni giorno si trovano ad affrontare sfide più impegnative di quelle dei loro coetanei

Io credo fortemente nella rete, sia quando si tratta di una specifica patologia sia quando si tratta delle malattie rare in generale. È l'unico modo per fare sensibilizzazione, l'unico strumento efficace per ottenere una buona qualità della vita. Solo raccontandoci le nostre esperienze, solo superando la paura e la vergogna possiamo affrontare i nostri timori e difficoltà, che nella maggior parte dei casi sono quelli di tutti i genitori di bambini con una patologia rara. Anche per i ragazzi la rete è importante ed è anche per questo che abbiamo aderito al progetto Rare Sibling. Condividere le proprie esperienze è fondamentale per quei fratelli e sorelle che ogni giorno si trovano ad affrontare delle sfide personali e relazionali più impegnative rispetto ai loro coetanei, che crescono in una famiglia, dove non ci sono figli con malattie rare. I sibling vivono problematiche diverse che devono essere riconosciute, fatte emergere e risolte attraverso il confronto e la comunicazione.

Sanfilippo Fighters è un'associazione formata non solo da genitori, ma anche da fratelli, zii e amici di bambini colpiti da sindrome di Sanfilippo o mucopolisaccaridosi III, una malattia neuro-metabolica ereditaria molto rara che, dopo la manifestazione dei primi sintomi, viene spesso confusa con l'autismo o con i disturbi del comportamento. Fare informazione sulla patologia, creare una rete tra le famiglie e sostenere la ricerca sono gli obiettivi principali dell'associazione.



Alcuni malesseri dei sibling si potrebbero evitare, o quanto meno attenuare

Intervista a **Rossella Brindisi**, presidente Associazione cblC APS

Fin dalla nascita della nostra Associazione abbiamo capito quanto fosse necessario dedicare attenzione ai fratelli e alle sorelle dei ragazzi affetti da Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria tipo cblC. Alcuni mesi prima, infatti, l'Ospedale pediatrico Bambino Gesù aveva avviato un progetto dedicato ai sibling al quale aveva preso parte uno dei miei due figli, il "sibling" appunto. Quel progetto rappresentò per me un momento di riflessione molto importante. Fu l'occasione per soffermarmi su aspetti importanti della vita del fratello "sano", fino a quel momento involontariamente sottovalutati, e per stabilire all'interno della mia famiglia un nuovo equilibrio che tenesse in debita considerazione la complessità dei bisogni di entrambi. Ciò che ho cercato di fare è trasmettere questa esperienza personale all'interno dell'Associazione, stimolando il più possibile la partecipazione delle famiglie a progetti dedicati ai sibling.

Nel 2021 abbiamo dedicato ai sibling il calendario annuale dell'Associazione

Abbiamo realizzato un micro progetto, che nella sua semplicità ha però avuto un impatto notevole sulle famiglie. Per il 2021 abbiamo dedicato ai sibling il calendario annuale dell'Associazione, un piccolo omaggio per far sentire loro di essere parte integrante della grande "famiglia" che stiamo costruendo negli anni. Quando un genitore aderisce alla nostra Associazione non viene considerato come un semplice associato, ma piuttosto come parte di un sistema complesso di relazioni ed equilibri familiari da tutelare e rafforzare. Il calendario dedicato ai sibling ha visto una grande partecipazione da parte dei genitori in quanto molti di loro hanno contribuito attivamente alla realizzazione dei testi, del progetto grafico e delle attività di comunicazione, rendendo il nostro piccolo omaggio ancora più prezioso.

I nostri sibling hanno partecipato al progetto “Fratelli all’Arrembaggio”, un’esperienza di navigazione a bordo di Nave Italia, il brigantino a vela più grande del mondo

Come Associazione abbiamo aderito all’ultima delle edizioni del progetto “Fratelli all’Arrembaggio”, promosso dalla Fondazione Nave Italia e dall’Ospedale pediatrico Bambino Gesù. Il progetto ha coinvolto un gruppo di fratelli e sorelle di bambini e ragazzi affetti da cblC in cura presso l’Ospedale e, novità di quella edizione, con i sibling sono saliti a bordo anche alcuni pazienti. Accompagnati da un’équipe multidisciplinare di medici, neuropsichiatri, psicologi e infermieri, i ragazzi hanno avuto la possibilità di condividere un’esperienza di navigazione a bordo di Nave Italia, il brigantino a vela più grande del mondo. Un’occasione per i sibling di affermare la propria individualità, ma anche per restituire alla coppia di fratelli una dimensione diversa da quella legata al loro vissuto quotidiano. Come Associazione abbiamo, inoltre, partecipato a diversi gruppi esperienziali nell’ambito del Progetto Rare Sibling.

Alcuni malesseri dei sibling si potrebbero evitare o quanto meno attenuare

Per fortuna, oggi, anche in Europa, si sta dedicando la giusta attenzione ai sibling e questo maggiore interesse aiuta certamente a contenere conseguenze, a volte anche molto gravosi, sul loro vissuto. Sentimenti come il senso di colpa, la percezione di essere trascurati, la paura di possibili atti di bullismo, l’incapacità di proiettarsi in una vita “svincolata” dalle pesanti responsabilità, l’incomunicabilità, l’isolamento, sono solo alcuni dei malesseri che si potrebbero evitare o quanto meno attenuare.

Il Progetto Rare Sibling rappresenta una realtà di condivisione per accrescere l’autostima, affermare la propria indipendenza, ridurre l’isolamento e gestire meglio le emozioni

La presenza di una rete stabile può rappresentare per i sibling la possibilità di usufruire di una progettualità duratura e di strumenti idonei a favorire la continuità delle relazioni che si instaurano tra di loro, i gruppi di mutuo-aiuto ne sono un esempio. In questo senso il Progetto Rare Sibling ha rappresentato un esempio virtuoso di come poter accogliere molte delle necessità dei fratelli e delle sorelle. In una battuta: una realtà di confronto e condivisione dove poter accrescere la propria autostima, affermare la propria indipendenza, ridurre l’isolamento e gestire meglio le proprie emozioni.

L'Associazione CBLC APS nasce nel marzo 2017 su iniziativa di alcuni genitori di bambini affetti da Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria tipo cblC, una malattia rara metabolica di origine genetica che altera il metabolismo intracellulare della vitamina B12, provocando danni all'organismo, soprattutto di tipo cognitivo e visivo. L'Associazione, che ha raggiunto la quasi totalità delle famiglie cblC presenti sul territorio italiano, ha l'obiettivo principale di sostenere la ricerca scientifica e tutte quelle iniziative dirette a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.



Sarebbe bello se dall'ospedale partisse il messaggio: fratelli e sorelle, c'è spazio anche per voi

Intervista a **Katia Santoro**, presidente Associazione Famiglie LGS Italia

Come madre ho capito subito che c'era bisogno di occuparsi anche dell'altra figlia, anche se il tempo disponibile risulta sempre ridotto rispetto a quello dedicato a chi è malato. Come associazione, invece, abbiamo compreso che c'era un problema perché, quando si trattava di organizzare una riunione, sempre più genitori non davano la disponibilità a partecipare per non sottrarre ulteriore tempo ai fratelli e le sorelle dei figli malati. Quando questo tipo di risposta è diventata frequente, abbiamo capito questo problema andava affrontato come associazione.

Noi genitori abbiamo vissuto una vita precedente senza la malattia, ma i sibling no, per loro la malattia è presente da sempre

Tra i soci fondatori della nostra associazione c'è anche un fratello, la cui storia mi ha molto colpito. I suoi genitori avevano girato il mondo per cercare una cura per il figlio malato e lui, che aveva oltre 40 anni, partecipava alle iniziative associative con molto fervore. Era sempre disponibile, non si tirava mai indietro. Ma di lui sapevo poco, perché al centro c'era sempre il fratello. Ho avuto modo di conoscerlo meglio quando, per via di un'iniziativa organizzata nel paese dove viveva la sua famiglia, mi sono trovata a pranzo a casa sua. In quell'occasione ho compreso che, nonostante fosse padre e marito, la sua vita girava ancora intorno alla famiglia d'origine, composta dai genitori e il fratello malato. Fino a quel momento non mi aveva mai parlato di sé. Ha cominciato a farlo solo in quell'occasione, grazie al tempo trascorso insieme. Successivamente, ha raccontato cosa significa essere fratello di una persona con LGS in una lettera, che poi abbiamo pubblicato sul sito dell'associazione. È stato l'inizio di un percorso personale che lo ha portato a comprendere quanto la propria condizione di sibling avesse condizionato la sua vita. Così abbiamo capito quanto fosse importante dare spazio ai fratelli e sorelle. Questi, in genere, sono molto autonomi, crescono in

fretta e bruciano le tappe. Se la cavano da soli, anche se avrebbero bisogno di un supporto, perché può essere frustrante essere sempre principalmente il fratello o la sorella di qualcuno. Spesso, però, i problemi più grandi si presentano quando i sibling diventano adulti, anche perché toccherà a loro prendere le decisioni che riguardano i propri fratelli e sorelle. Noi genitori abbiamo la fortuna di aver vissuto una vita precedente, senza la malattia, ma i sibling no, per loro la malattia è presente da sempre. Sentono di avere una responsabilità che non hanno scelto di avere. Molto, dunque, dipende da noi genitori. Se saremo bravi, i sibling si sentiranno liberi di fare le proprie scelte e forse riusciranno a prendersi cura dei fratelli e sorelle, mantenendo la giusta distanza. Altrimenti o scapperanno o si sentiranno condannati a vivere una vita che non vorrebbero vivere.

Anomalie è un progetto fotografico che racconta la realtà dei sibling dando spazio alle emozioni

Abbiamo realizzato un progetto fotografico, poi interrotto durante la pandemia, ma che contiamo di riprendere al più presto. Abbiamo optato per il racconto della vita dei sibling attraverso la fotografia, perché difficilmente i nostri ragazzi e ragazze accetterebbero un percorso di supporto psicologico. Oltre a sentirsi sopraffatti dal carico di lavoro penserebbero di essere studiati, osservati, indagati. Ai loro occhi un percorso di questo tipo potrebbe apparire come un ennesimo modo per leggere la propria vita in funzione di quella dei propri fratelli e sorelle: è come se quel supporto psicologico non fosse pensato per aiutare loro a raggiungere una maggiore autonomia e libertà, ma per oleare meglio i meccanismi familiari in funzione delle esigenze dei fratelli e sorelle malati. Per questo abbiamo pensato di offrire loro la possibilità di esprimere le proprie emozioni attraverso un progetto fotografico piuttosto che attraverso il racconto. La narrazione a volte è un po' come il nostro diario segreto: è solo nostro e non abbiamo nessuna intenzione di dividerlo. Il progetto fotografico, denominato "Anomalie", è stato portato avanti dal fotografo Francesco Basco, a cui abbiamo chiesto di fare foto artistiche, evocative, che sono state scattate in giro per l'Italia. Dopo aver visto quelle immagini, i sibling hanno capito che non stavamo cercando né di indagarli né di costringerli a venire allo scoperto, ma che lasciavamo loro la possibilità di esprimersi liberamente.

Abbiamo portato in scena uno spettacolo sui sibling con diversi monologhi. È stato molto toccante

Quest'anno, poi, abbiamo ripreso l'argomento dei sibling a conclusione di un convegno dedicato al mondo LGS che si è svolto lo scorso maggio a Roma presso il Museo Etrusco di Villa Giulia, in occasione della Notte dei Musei. La sera abbiamo portato in scena uno spettacolo teatrale chiamato appunto "Sibling", con diversi monologhi ispirati a storie vere e le fotografie di Marco Castiglione. È stata una performance molto toccante. Al convegno, invece, abbiamo invitato uno psichiatra e alcuni sociologi, per discutere di come la malattia impatta anche dal punto di vista sociale. Vorremmo che i decisori politici capissero che è necessario cambiare il modello sociale, perché intorno a patologie invalidanti come la Sindrome Lennox Gastaut non c'è solo il bisogno del singolo individuo, ma quello

di un gruppo più allargato. A differenza dei genitori, un fratello non ha neppure il diritto ai benefici della Legge 104, eppure ha un vissuto altrettanto stressante. Inoltre, non può neppure contare sulla comprensione del gruppo dei pari, perché essi non conoscono i suoi problemi. È veramente solo.

Sarebbe bello se dall'ospedale partisse il messaggio: fratelli e sorelle c'è spazio anche per voi

Quando avremo completato il nostro progetto fotografico vorremmo allestire delle mostre dedicate ai sibling e portarle in giro per l'Italia, in sinergia con altri enti e associazioni. La mostra potrebbe aiutare le persone che hanno a che fare con la disabilità e gli operatori sanitari a comprendere meglio la realtà dei sibling e le loro difficoltà. Per esempio, sarebbe importante sensibilizzare gli ospedali. Perché, quando tuo fratello ha una disabilità grave e resta in ospedale per settimane, tu hai bisogno di vedere i tuoi genitori e di stare con la tua famiglia. E invece devi restare fuori, perché in ospedale i bambini non possono entrare. Sarebbe bello se dall'ospedale partisse il messaggio: fratelli e sorelle c'è spazio anche per voi.

I nostri sibling hanno avuto la possibilità di confrontarsi liberamente con coetanei provenienti da altre città”

La rete è fondamentale, basta che non diventi un altro ghetto. La forza del Progetto Rare Sibling di OmMaR è che, essendo trasversale a diverse patologie, può contare su una platea più ampia di ragazze e ragazzi. In questo modo i partecipanti hanno potuto conoscere situazioni e realtà diverse dalla propria. I nostri sibling hanno avuto la possibilità di confrontarsi liberamente con coetanei provenienti da altre città e i cui fratelli e sorelle avevano altre malattie. È importante capire che quel problema non ce l'hai solo tu e che riguarda la società più che il singolo individuo. In questo modo è più facile comprendere che la disabilità va affrontata come questione sociale e non come problema individuale. In una società più propensa ad accettare la diversità, anche i sibling si sentirebbero più accettati.

“Stare a fianco”,

Monologo di Aldo Manfredi, regista e attore, tratto dallo spettacolo teatrale “Sibling”

“Dovremmo vestirvi dei momenti degli altri per capirli, per comprendere fino in fondo ciò che non si riesce a dire, ciò che non si vede e si sente solo sulla pelle, perché, forse, non si hanno parole. Passa una musica e gli occhi si accendono, perché è il cuore a reagire, più che la mente, ed io afferro la sua mano, per aiutare entrambi. Se si volta per un attimo, io sono lì, a raccogliere le sue lettere d'amore, i suoi messaggi, il semplice bisogno di capire che ci sei, anche quando non è rimasto nulla

di comprensibile. Mi lamentavo per “il sempre” che mi accompagnava ogni giorno. Non comprendevo il motivo di “ogni momento”, “dell’indispensabile”, da cui un essere umano può dipendere, eppure io ero lì per forza e poi per scelta. La scelta di essere migliore, di essere in due per me stessa, per avere forte, quella spalla giusta su cui appoggiarsi. Ne ho restituite al tempo di lacrime, perché ho capito, poi, che me le aveva lasciate solo per lavare via le mie paure, le mie ansie, il mio passato. Con occhi chiari guardo lei e vedo il mio futuro camminarle a fianco, senza fretta, senza la doverosa necessità di inseguirsi, ma di vivere, ogni giorno, con la sua mano nella mia ed attraversare il tempo, qualunque esso sia. Ho imparato ad intuire, a presagire, a conservare, a non mollare, solo per essere all’altezza di poter giurare, a tutto ciò che ha senso, “io ci sono e ci sarò sempre”, perché la mia vita è tutta tra quel “sono” e quel “sarò” ma è il “sempre” che ci fa essere all’altezza di un amore.”

L'Associazione Famiglie LGS nasce nel 2015 a Bologna per iniziativa di un gruppo di genitori di ragazze e ragazzi affetti da Sindrome di Lennox Gastaut, una forma rara e grave di encefalopatia epilettica farmaco resistente associata a un rallentamento dello sviluppo cognitivo e disturbi della personalità. Gli obiettivi principali dell'associazione sono favorire l'incontro e il sostegno alle famiglie, finanziare la ricerca scientifica, sensibilizzare l'opinione pubblica e diffondere la conoscenza della LGS tra i medici e i ricercatori in modo da garantire diagnosi precoci e cure efficaci ai pazienti.



Come un tempo ha aiutato noi genitori, la rete oggi aiuta i nostri figli a sentirsi meno soli

Intervista a **Ezio Magnano**, presidente Parent Project APS

Il mondo della disabilità abbraccia tanti aspetti della vita quotidiana, che noi abbiamo modo di comprendere non solo attraverso la nostra esperienza di genitori, ma anche grazie al Centro Ascolto presente da oltre 20 anni in Associazione. Così, oggi ci è più che mai chiaro che la diagnosi di distrofia muscolare non colpisce soltanto i pazienti e i loro genitori, ma l'intera famiglia compresi i fratelli e le sorelle "sani". Poiché la distrofia muscolare di Duchenne e Becker viene diagnosticata nei primi anni di vita, non è raro che in famiglia ci siano fratelli e sorelle di qualche anno più grandi. Noi, per esempio, avevamo un figlio nato 7 anni prima, che all'epoca della diagnosi del fratello minore aveva 9 anni. Come genitori ci siamo resi presto conto che la maggior parte delle attenzioni si catalizzano sul figlio con la patologia, rischiando di trascurare gli altri. Una situazione, questa, che a lungo andare può provocare problemi seri, sia a scuola che nella vita sociale. È per questo che, come Associazione, abbiamo deciso di costruire un progetto intorno ai sibling.

Come un tempo ha aiutato noi genitori, la rete oggi aiuta i nostri figli a sentirsi meno soli

Come alla fine degli anni Novanta abbiamo creato una rete di genitori per far fronte alle problematiche derivanti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, così in tempi più recenti abbiamo cercato di creare intorno ai sibling una rete guidata da esperti e psicologi presenti all'interno del nostro staff associativo, con lo scopo di evidenziare i vissuti e le difficoltà che questo ruolo comporta. Nel tempo abbiamo organizzato webinar e incontri tra sibling, riservando loro uno spazio dedicato durante la Conferenza internazionale che, ogni anno, Parent Project organizza nel mese di febbraio. L'incontro di persona facilita il confronto sulle proprie esperienze di vita, favorisce una riflessione sui propri comportamenti e pensieri nei confronti dei fratelli con distrofia, apre alla crescita personale, aiuta a organizzare al meglio la propria vita. E come era accaduto anni addietro per noi genitori, la rete ha

aiutato i nostri figli a sentirsi meno soli e a superare eventuali difficoltà. Ed ha anche migliorato il rapporto tra fratelli, perché spesso i migliori amici dei pazienti sono proprio i sibling.

L'unico modo per fare emergere la voce dei sibling è parlarne in tutte le occasioni possibili

Abbiamo collaborato con diverse associazioni perché l'unico modo per fare emergere la voce dei sibling è parlarne in tutte le occasioni possibili. In particolare, abbiamo collaborato con il Comitato Sibling, che abbiamo spesso invitato alle nostre Conferenze, e con il progetto Rare Sibling di OMaR, ma anche con altre organizzazioni tramite webinar o incontri in presenza. Perché lo scopo principale rimane per noi sempre quello di allargare gli orizzonti dell'Associazione.

È molto importante relazionarsi con i clinici e i pediatri, che non conoscono la realtà dei fratelli e delle sorelle

Parlare di rare sibling è molto importante. Per i ragazzi rappresenta un momento di confronto per poter capire e affrontare alcune emozioni e alcune difficoltà. Ma anche per la famiglia è importante costruire un giusto equilibrio non solo nella gestione del figlio con disabilità, ma anche dello stesso sibling. Inoltre, è necessario relazionarsi con i clinici e i pediatri, che non conoscono la realtà dei fratelli e delle sorelle, stimolando la giusta attenzione nei loro confronti.

Fare rete vuol dire confrontarsi per mettere in atto le misure pratiche per relazionarsi con il proprio fratello

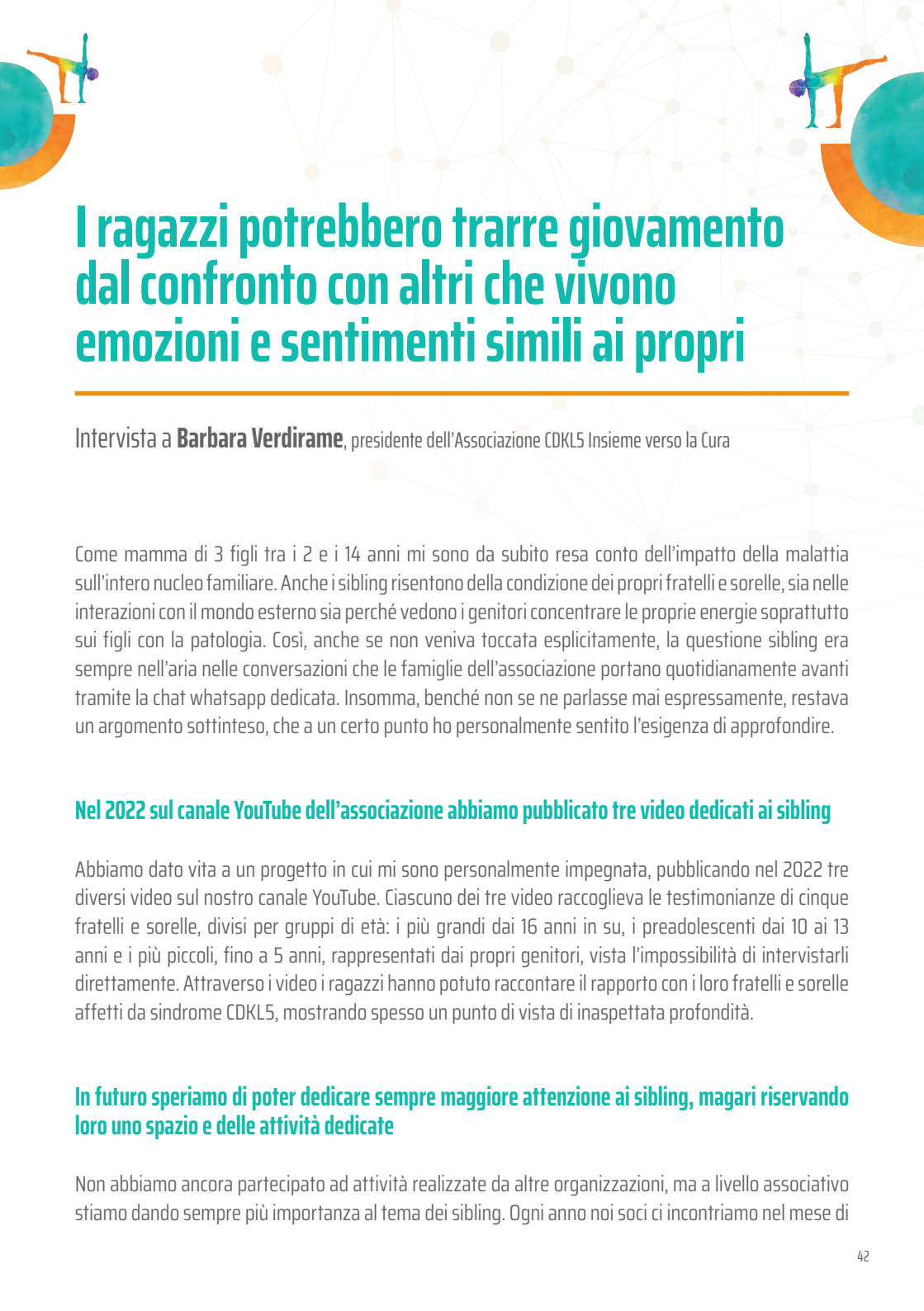
Costruire una rete è una questione di fondamentale importanza per i sibling. Come già detto, la nostra Associazione ha un'esperienza decennale in questo senso: quando Parent Project è stata fondata nel 1996, l'obiettivo era di raggruppare tante famiglie con bambini affetti da distrofia muscolare. Raggruppare significa fare rete e fare rete significa scambiarsi suggerimenti e consigli per la gestione quotidiana dei ragazzi, mettendo in atto le migliori strategie per affrontare e vivere la patologia. Per i sibling lo scopo è lo stesso: avere un confronto e mettere in atto le misure pratiche per relazionarsi con i propri fratelli e per superare le difficoltà personali, correggendo in qualche caso il tiro rispetto ai comportamenti dei genitori.

Partecipare al progetto Rare Sibling ci ha permesso di creare sensibilizzazione su questo tema

Abbiamo scelto di partecipare attivamente al Progetto Rare Sibling per creare ulteriormente sensibilizzazione su questo tema. Per questo abbiamo messo a disposizione la nostra esperienza,

condividendo i nostri intenti con altre associazioni. Parafrasando una nota pubblicità, si può davvero dire che un sibling è per sempre. I fratelli e le sorelle possono essere un punto di riferimento non solo per i pazienti, ma per l'intera famiglia.

Dal 1996 Parent Project unisce lo sforzo di famiglie e genitori per garantire una migliore qualità della vita ai figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Tra gli obiettivi principali ci sono la formazione, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e il sostegno alla ricerca. Nel tempo, Parent Project ha creato una rete di collaborazioni tra ricercatori, clinici, associazioni di pazienti e agenzie regolatorie e, nel 2002, è nato il Centro Ascolto Duchenne, che supporta circa 700 famiglie, avvalendosi della professionalità di assistenti sociali e psicologi. Oggi intorno all'Associazione ruota una rete di circa 20mila persone tra famiglie, volontari, medici e ricercatori.



I ragazzi potrebbero trarre giovamento dal confronto con altri che vivono emozioni e sentimenti simili ai propri

Intervista a **Barbara Verdirame**, presidente dell'Associazione CDKL5 Insieme verso la Cura

Come mamma di 3 figli tra i 2 e i 14 anni mi sono da subito resa conto dell'impatto della malattia sull'intero nucleo familiare. Anche i sibling risentono della condizione dei propri fratelli e sorelle, sia nelle interazioni con il mondo esterno sia perché vedono i genitori concentrare le proprie energie soprattutto sui figli con la patologia. Così, anche se non veniva toccata esplicitamente, la questione sibling era sempre nell'aria nelle conversazioni che le famiglie dell'associazione portano quotidianamente avanti tramite la chat whatsapp dedicata. Insomma, benché non se ne parlasse mai espressamente, restava un argomento sottinteso, che a un certo punto ho personalmente sentito l'esigenza di approfondire.

Nel 2022 sul canale YouTube dell'associazione abbiamo pubblicato tre video dedicati ai sibling

Abbiamo dato vita a un progetto in cui mi sono personalmente impegnata, pubblicando nel 2022 tre diversi video sul nostro canale YouTube. Ciascuno dei tre video raccoglieva le testimonianze di cinque fratelli e sorelle, divisi per gruppi di età: i più grandi dai 16 anni in su, i preadolescenti dai 10 ai 13 anni e i più piccoli, fino a 5 anni, rappresentati dai propri genitori, vista l'impossibilità di intervistarli direttamente. Attraverso i video i ragazzi hanno potuto raccontare il rapporto con i loro fratelli e sorelle affetti da sindrome CDKL5, mostrando spesso un punto di vista di inaspettata profondità.

In futuro speriamo di poter dedicare sempre maggiore attenzione ai sibling, magari riservando loro uno spazio e delle attività dedicate

Non abbiamo ancora partecipato ad attività realizzate da altre organizzazioni, ma a livello associativo stiamo dando sempre più importanza al tema dei sibling. Ogni anno noi soci ci incontriamo nel mese di

giugno, ma nell'ultimo biennio abbiamo visto aumentare la partecipazione dei sibling. Questi incontri sono, infatti, finalizzati a diffondere informazioni e aggiornamenti sullo stato della ricerca, tenendo sempre viva l'attenzione sulla famiglia come insieme. In futuro speriamo di poter dedicare ancora più attenzione ai sibling, magari riservando loro uno spazio e delle attività dedicate. Essendo solo una cinquantina le famiglie che fanno capo all'associazione, abbiamo fratelli e sorelle di età molto variabile, ma è stato comunque bello vedere ragazzi e ragazze provenienti da diverse regioni italiane giocare e trascorrere del tempo insieme.

Non è detto che i sibling vogliano essere coinvolti, perché spesso non manifestano il desiderio di fare parte di una comunità

Parlare di rare sibling è molto importante, perché si tratta di un tema che spesso si dà per scontato. Perché, come già accennato, una malattia genetica rara altamente invalidante impatta su tutta la famiglia, senza risparmiare i fratelli e le sorelle. In effetti esistono diversi progetti e iniziative dedicati ai sibling, di cui i genitori sono di solito al corrente, ma il problema è coinvolgere i ragazzi. Non è detto, infatti, che essi vogliano essere coinvolti, perché spesso i nostri figli non manifestano il desiderio di fare parte di una comunità.

I ragazzi potrebbero trarre giovamento dal confronto con altri che vivono emozioni e sentimenti simili ai propri

Come per le famiglie sapere che esistono persone che affrontano situazioni e difficoltà simili alle proprie può essere di grande aiuto e conforto, così i ragazzi potrebbero trarre giovamento dal confronto con altri che vivono emozioni e sentimenti simili ai propri. In questo senso avere una rete a cui fare riferimento, può invogliare i sibling a confrontarsi, raccontare e, soprattutto, partecipare.

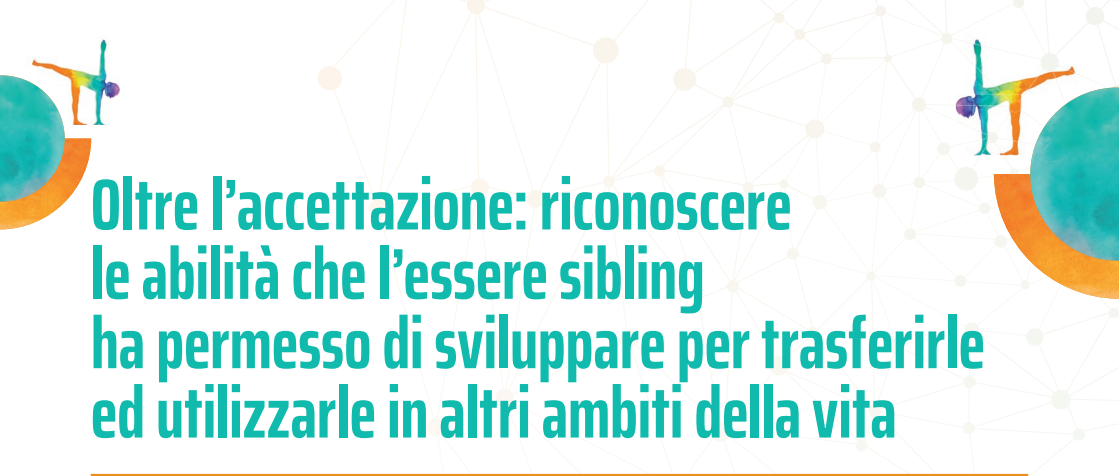
Una delle nostre ragazze ha preso parte alle interviste realizzate all'interno del progetto Rare Sibling lo scorso anno"

Grazie ai video pubblicati su YouTube siamo stati contattati dall'Osservatorio Malattie Rare e una delle nostre ragazze ha preso parte alle interviste realizzate lo scorso anno nell'ambito del progetto Rare Sibling. Le attività erano già state programmate e avviate, ma noi siamo sensibili a tutte le iniziative riguardanti i sibling e per questo abbiamo aderito con piacere.

L'associazione CDKL5 - Insieme verso la cura è nata nel dicembre 2014 per iniziativa di un gruppo di genitori, che hanno deciso di mettere insieme le forze per finanziare la ricerca attraverso la raccolta fondi. L'obiettivo era quello di trovare una cura per la CDKL5, una forma di encefalopatia epilettica genetica farmaco-resistente provocata da una mutazione del gene CDKL5, da cui deriva il nome. Nel tempo l'associazione è diventata un punto di riferimento per le famiglie e uno strumento per fare opera di divulgazione sulla malattia. La ricerca resta però il primo fine dell'associazione: nei suoi quasi 10 anni di vita CDKL5 - Insieme verso la cura ha finanziato una quindicina di progetti di ricerca nazionali e internazionali.

APPROFONDIMENTI





Oltre l'accettazione: riconoscere le abilità che l'essere sibling ha permesso di sviluppare per trasferirle ed utilizzarle in altri ambiti della vita

Fabio Bezzi, Esperto di Comunicazione Trasformativa applicata all'healthcare e di Patient Experience

Si entrava superando un cerchio che ruotava in una spirale, un rullo che non smetteva mai di girare, bastava un salto per superarlo ma allora ero piccolo e sembrava impossibile riuscire a passare quel primo ostacolo per entrare nel baraccone della fiera che nascondeva gli specchi deformanti. Erano altissimi, ti specchiavi e diventavi lungo lungo e stretto o basso e tarchiato o doppio o ribaltato o tutto un insieme di curve, mai la realtà, mai come eri davvero, sempre un'immagine diversa, certamente non quella che avevo io di me stesso, forse quella di qualcun altro, come quando non mi vedevano per quello che ero ma solo il fratello di...l'altro... quello sano.

Quando si parla di sorelle o fratelli di bambini con disabilità, si presentano sfaccettature intricate e spesso riflesse in una lente distorta; gli studi tendono a concentrarsi sull'impatto negativo che la disabilità ha sui fratelli e sorelle sani. Questo oltre a perpetuare la percezione della disabilità come qualcosa da evitare o eliminare, trasmette la visione e autopercezione dei sibling come "vittime" che affrontano quasi esclusivamente angoscia emotiva e difficoltà interpersonali. Oppure, dall'altra parte dello specchio i fratelli e le sorelle vengono ritratti come eroi altruisti.

Spesso non è facile convivere con l'immagine che viene rimandata dagli altri e che genera imbarazzo, senso di colpa o di oppressione per dover essere sempre "quello che non crea problemi". Spesso si arriva fino ai quarant'anni prima di poter entrare in contatto con quel particolare aspetto della propria realtà.

Si arriva a quell'età e magari per tutto quel tempo si è riusciti a riflettere all'esterno un'immagine di controllo e ordine e integrità che per alcuni è vera ma per altri è solo uno specchio che non permette di vedere una crepa nascosta da qualche parte, una piccola rottura che non è fisica ma emotiva e biografica. Una frattura nella storia della vita che non si salda con il tempo.

Kintsugi è un'antica arte giapponese, è il restauro di oggetti di ceramica attraverso l'utilizzo di una pasta contenente polvere d'oro. Vasi e tazze acquistano nuova vita, le crepe non si nascondono, si esaltano, si trasformano in flussi dorati che attraversano la ceramica; ciò che è rotto non è irrimediabilmente perduto, acquista nuova forza e bellezza grazie alle sue stesse crepe che ora iniziano a riflettere la luce.

Sono convinto che ci riconosciamo e convergiamo con gli altri attraverso i nostri punti di rottura e che nella relazione acquista senso l'esistere, nelle relazioni ci raccontiamo.

E relazione è la cura, relazione con un professionista e spesso con un familiare. Genitori, figli, partner, madri, figlie, mogli, compagne, nuore... Sono ancora per lo più donne ad occuparsi di chi ha bisogno di cure in famiglia. Ed ogni relazione terapeutica inizia con un racconto.

Il racconto di una malattia o di una disabilità non si limita alla malattia stessa, ad un malfunzionamento fisico o a una lesione biologica. In parallelo, essa infrange un equilibrio nella vita, crea una rottura nel percorso biografico che porta sofferenza non solo a chi ne è affetto, ma coinvolge tutto il suo ambiente familiare. La Medicina Narrativa, una metodologia di intervento clinico assistenziale basata sulla competenza comunicativa riconosciuta tanto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come dall'Istituto Superiore di Sanità Italiano, esamina tre aspetti della malattia: la disfunzione fisica, chiamata "disease", che colpisce direttamente il paziente; la "illness", che rappresenta l'esperienza emotiva di sofferenza che coinvolge il malato ma si estende anche alla famiglia; e la "sickness", che indica la frattura nelle relazioni sociali e professionali che una patologia può causare.

Si parla spesso di coinvolgimento -"Engagement"- del paziente, la Medicina Narrativa, derivando dalla necessità umana di comunicare e raccontare la propria esperienza, si configura come uno strumento cruciale per sviluppare una relazione completa tra chi necessita di cure e l'intera cerchia relazionale, tra cui il team medico; inoltre contribuisce a creare un coinvolgimento collaborativo reale, poiché l'engagement non può e non deve riguardare solo la persona malata ma rappresenta un ecosistema in cui tutti i soggetti interagiscono verso il bene comune.

La Medicina Narrativa applicata in laboratori esperienziali permette di dare un nome ed una collocazione ad eventi a volte difficili da identificare poiché si rincorrono in una serie di immagini riflesse; aiuta a distinguere le voci di tutti le figure coinvolte, come ad esempio nel caso di caregiver pediatrici, in cui la voce del genitore e del bambino si sovrappongono; aiuta i padri ad essere presenti e partecipi alle cure dei figli, per far sì che non sia appunto solo la donna a doversi far carico dell'assistenza in ospedale e fuori; permette di creare un ecosistema di engagement che sostiene l'intera famiglia, in casa e sul posto di lavoro; permette di dar voce ai Sibling, spesso caregiver invisibili.

Natale 1975:

La vigilia di Natale era il giorno in cui più lavoro c'era per i miei genitori ed arrivavano a casa tardi, stanchi. Per lo meno quell'anno mio fratello passava il Natale a casa e non in ospedale come tante altre volte. Gli anni '70,

la sala, il Natale, i preparativi. Mi hanno detto tante volte che “la loro canzone” era ‘Love me tender’ di Elvis. Mi vedo come fossi dall'altra parte di uno specchio, io piccolo a preparare dei pacchi grandi, esagerati, coloratissimi di carta crespata, e quando stanno per entrare in casa, nell'istante appena prima che aprano la porta faccio partire sul giradischi la canzone di Elvis. Li curo, non si devono preoccupare di nulla, non sono più qui con l'angoscia per il figlio malato e con “l'altro” di cui occuparsi, li faccio tornare a quando avevano 20, 16 anni e non avevano pensieri, io con la mia messa in scena, con la musica di Elvis li riporto lì.

Chi si prende cura di chi? Chi è il caregiver? Davvero il sibling è solo il fratello o la sorella sana? O forse è chi più di chiunque altro si prende cura di tutta la famiglia, in silenzio, nell'ombra? Quante abilità sta sviluppando!?

È necessario strutturare una narrativa che permetta di evidenziare i molti aspetti positivi e le abilità specifiche che l'esperienza di essere sibling permette di sviluppare. Un lavoro sull'esperienza che non sia solo comprensione e accettazione della propria condizione ma una risignificazione del vissuto, della malattia, della disabilità, dell'ospedalizzazione.

Talvolta la rievocazione del vissuto, a causa dell'irreversibilità dei fatti è insopportabile, se il futuro si apre su uno scenario di possibilità, il passato è inquadrato in una cornice di staticità che ne sancisce la chiusura e con essa la morte della speranza. L'unica via di fuga spesso è cancellare i ricordi. Ma sarebbe come tornare ad usare quelle gomme da cancellare così dure che quando cercavi di eliminare una parola finivi col distruggere il foglio stesso su cui le parole erano scritte.

Quindi il gioco deve essere quello di usare quelle parole scomponendole e poi ricomponendole in modo differente per raccontare una storia nuova che permetta di mettere in luce i numerosi effetti positivi, i contributi rilevanti e le competenze che emergono dall'esperienza di essere un sibling e di utilizzare una metodologia in grado di misurare e sviluppare queste competenze specifiche e di trasferirle ad altri ambiti della vita.

La Medicina Narrativa ed il Design Thinking aiutano a creare esperienze di apprendimento che permettono di sbloccare il potenziale creativo e applicarlo al mondo. Tutto è collegato. Si impara ad inserire l'esperienza dell'essere sibling all'interno dell'ecosistema più ampio che gli è correlato, si sviluppa una mentalità nuova, la narrazione attiva i talenti e permette il loro trasferimento dalla vita privata a quella professionale, generando così un aumento della sensazione di autoefficacia dei Sibling, la promozione di un modo più positivo di vedere la disabilità da cui una maggiore ed effettiva inclusività ed un sostegno ai nuovi genitori di bambini disabili.

L'apprendimento trasformativo è il processo che stimola il cambio dei modelli di pensiero di un individuo. L'insieme di esperienze, connessioni, valori, emozioni, influenze, cause ed effetti che vive una persona genera il suo sistema di riferimento, il quale a sua volta definisce e vincola le aspettative, le percezioni, i sentimenti e di conseguenza le reazioni agli eventi. Ciò che non si inquadra in questo

sistema viene spesso trascurato o frainteso, a volte addirittura scartato o negato. Una vecchia prospettiva costringe in un vecchio inquadramento, un nuovo inquadramento genera una nuova prospettiva. E' necessario riformulare il tema a livello personale e sociale e collocarlo in un nuovo inquadramento al fine di generare una nuova visione di cosa significa essere Sibling. Come cambiare l'inquadramento? Cambiando la narrazione.

Un cambio nella narrazione e nel modo di pensarsi permette al sibling di mettersi in gioco e di adottare una prospettiva diversa, aprendosi alle nuove esperienze che percepisce. Questa visione dell'incertezza e delle novità spinge il sibling a abbracciare ciò che devia dal quadro di riferimento, consentendogli di condurre una vita più appagante e completa, riconoscendo le incredibili abilità sviluppate grazie alla propria esperienza e potendole usare amplificate in ambito professionale e relazionale.

Come l'oro ha la capacità di risplendere, una delle capacità di chi è sempre stato "il secondo", l'altro" "la sorella, il fratello di" è quella di far risplendere il mondo intorno a sé come nessun altro. Siamo noi, i "Sibling" con i flussi dorati che ricoprono le nostre crepe, che irradiamo riflessi d'oro nell'ambiente che ci circonda. Ciò che era sofferenza ora è forza, cambia direzione ma mantiene lo stesso potere: prima distruttivo, ora costruttivo. Non c'è più separazione tra tutto ciò che sei, le abilità fluiscono da un aspetto all'altro, la consapevolezza genera capacità in ambiti nei quali non pensavi fosse possibile. Permettendo all'oro di invadere le crepe si scopre che più sono profonde più possono brillare, il flusso invade gli spazi facendoli risplendere, senza che si fermi alla mera accettazione. Che si veda la cicatrice d'oro che rende il vaso unico.

Tutte queste riflessioni sono confluite in un workshop di 4 ore rivolto ad Operatori Socio Sanitari per sensibilizzare sull'importanza e l'impatto del ruolo dei siblings nelle storie di cura.

Essere FRATELLO/SORELLA di persone affette da una patologia, è una competenza? un ruolo? oppure appartiene all'identità? Che abilità si sviluppano? Come si possono trasferire ad altri ambiti della vita?

Alla domanda "chi sono le persone che si prendono cura?" Il laboratorio esperienziale ha dato origine ad una nuvola di parole la cui dimensione aumenta all'aumentare del numero di volte che la parola è stata digitata.

L'esito della ricerca conferma vari studi esistenti su caregiver e sibling: le figure professionali sono per lo più declinate al maschile (anche se questo non necessariamente designa un genere), mentre le figure di cura informali per lo più sono declinate al femminile "Vicina di casa", "Mamma", "nonna", la risposta "mamma" è stata data molte più volte che la risposta "papà" ed il sibling compare come "sorella", anche in questo caso declinato al femminile. Interessante trovare la parola "me stesso" che rivela la necessità percepita di prendersi cura di se stessi al fine di superare il burnout. Ci sono



KIM, per il diritto alla cura dei bambini malati

Bernadette Guarrera, Vice Presidente Associazione KIM, Counselor interculturale

Per troppi bambini del mondo gravemente malati la possibilità di un intervento sanitario in un Paese come l'Italia è spesso l'unica speranza di vita. È qui che l'Associazione KIM, dal 1997, interviene, raccogliendo l'appello dei senza voce, facendoli venire a Roma e occupandosi - in completa gratuità - della loro accoglienza e della presa in carico da parte delle migliori strutture di Roma, come l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e il Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli.

Più di 800 bambini sono stati così presi per mano e sono tornati a casa, guariti. L'accoglienza continua a crescere: nei primi sei mesi del 2023 sono stati ben 50 i bambini accolti, insieme alle loro mamme.

Storie di coraggio e di sofferenze, storie di lontananza e di separazione. Per amore dei propri figli.

“Si riconoscono gli sguardi persi nel luogo esatto dove si fondono ricordi e nostalgia. Fissi oltre la finestra o in basso su un punto qualsiasi, si ritrovano in luoghi lontanissimi - testimonia Corrado Roda, coordinatore del Centro d'Accoglienza dell'Associazione KIM - Sono le mamme che accompagnano i bambini che ospitiamo e che quasi sempre lasciano a casa altri figli. Sono i fratelli dei bambini malati che, loro malgrado, devono fare a meno del più grande riferimento. Madri che ci consegnano le loro emozioni e ci raccontano della fatica di vivere distanti. Storie degli altri figli che ad ogni telefonata chiedono alle mamme quando tornano e se quel giorno è un poco più vicino della volta scorsa. Madri che promettono, sapendo quasi sempre di non mantenere. Figli che raccontano piccole quotidianità nascondendo dietro esse il vuoto di un'assenza e che non capiscono giustificazioni. Sempre e da sempre una mamma ospite in Associazione vive con due cuori, uno per il bambino malato e uno per gli altri figli lontani, Due cuori, che vicini o lontani provano a cucire strappi e distanze, cercano le parole adatte, mettono in scena ciò che ogni madre sa fare: amare”. Lo racconta, tutto questo, la storia di Mitu, affidata alle parole di sua madre.

“Sono Mukta, vengo dal Bangladesh e sono qui con la mia bambina. Qualche anno fa eravamo a una festa tradizionale del nostro Paese, quando Mitu è passata davanti a una pentola di olio bollente che le si è rovesciata addosso, provocandole gravissime ustioni in tutto il corpo. Noi siamo poveri: mio marito ha venduto l’orto, la casa... tutto ciò che avevamo. Ma non siamo comunque riusciti a provvedere a tutte le cure di cui mia figlia aveva bisogno. In Bangladesh ho la mia famiglia di origine. Mio marito e il mio bambino più piccolo, che adesso ha quattro anni. L’ho lasciato quasi due anni fa per venire in Italia, e adesso, quando gli parlo al telefono, non mi riconosce. È molto doloroso per me. Spesso piango. Siamo qui da un anno e otto mesi” – aveva testimoniato Mukta, piangendo, alcuni mesi fa.

In questo lungo tempo Mitu è stata seguita dai medici dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e ha fatto molti progressi. Finalmente riesce a camminare meglio e lo scorso anno è stata iscritta a scuola, in prima elementare. È già stata sottoposta a diversi interventi e ha la pazienza di un elefante! Sopporta tutto in modo incredibile ed è sempre grata per l’aiuto che riceve. Durante l’ultimo ricovero, dopo un trapianto di tessuto, è stata costretta a rimanere diversi giorni senza quasi mai appoggiare la schiena. Passando ore e ore a colorare i suoi mandala. Uno di questi giorni, a chi – per ingannare il tempo – le ha chiesto cosa volesse fare da grande, ha risposto; la farfalla! Tutti in ospedale, medici, pazienti e infermieri, la conoscono.

Complice un intervallo fra i trattamenti, quest’estate, madre e figlia sono potute rientrare in Bangladesh per alcune settimane. Sono ritornate a Roma poche settimane fa. Lasciare di nuovo il resto della famiglia e il bambino più piccolo (che aveva finalmente incominciato a chiamarla “mamma”), è stato specialmente per Mukta un dolore grandissimo, ma le cure di Mitu devono andare avanti ancora, a lungo. Abbiamo ritrovato, nel loro sorriso dolce e mite, il solito coraggio e la forza di ricominciare ogni giorno. A noi, ora, la gioia e la responsabilità di accompagnare Mitu verso un futuro più luminoso, in questo percorso così duro. Tutta la famiglia si sta affidando a noi.

Sempre, all’interno di una famiglia, la malattia che arriva e colpisce un figlio cambia la vita di tutti e sconvolge gli equilibri dell’intero nucleo. Immaginate, ora, quella famiglia proiettata in un’altra parte del mondo. Costretta, per mancanza strutture sanitarie nel proprio Paese e per disperazione, a intraprendere un lungo viaggio per cercare la cura. Altrove.

È il caso di tante famiglie spezzate che l’Associazione KIM ha accolto e accoglie nella sua casa e in cui soltanto un genitore, solitamente la madre, possa varcare le soglie dei confini insieme al suo bimbo malato. Ed è capitato anche che, in situazioni estreme, pur di salvare la vita di una piccola creatura, sia stata la zia a lasciare la sua famiglia e i suoi figli per tanti e lunghi anni.

Spesso i fratelli minori, se non ci sono le condizioni perché possano restare nella famiglia di origine, vengono presi in carico da parenti o inglobati in altri nuclei. È successo in particolare con grandi e numerose famiglie di origine africana, provenienti da contesti rurali.

Questi bimbi oltre a perdere la loro quotidianità, vivono un trauma e rischiano di essere eccessivamente responsabilizzati: i più grandi devono occuparsi dei più piccoli e a volte perdono tutta la loro freschezza di bambini, assumendo tratti adulti. Subentrano poi senso di abbandono, gelosia che spesso diventa rabbia fino quasi a disconoscere il proprio genitore che è lontano, così come racconta la storia di Mukta e Mitu.

La lontananza fisica toglie la leggerezza di un incontro fra fratelli che stemperi la paura e il senso di solitudine, per poter capire – anche al proprio modo di bambini - cosa stia accadendo. Tutto viene avvolto da un mistero in cui la lontananza si fa fortemente sentire portandosi dentro una domanda importante. “Ma la mamma mi vuole ancora bene? ... è tanto tempo che non sta più con me!”. Per non parlare dei sensi di colpa che, se non arrivano dagli adulti spiegazioni chiare e comprensibili, rischiano di sfociare in difficoltà comportamentali.

Spesso, chi resta a casa, svilupperà nello stesso tempo a lungo andare grandi capacità di resilienza.

In questo contesto così complesso e delicato sono necessari grande vicinanza e sostegno nei confronti delle donne e madri accolte all'Associazione KIM. È un avvicinamento progressivo e discreto. Nonostante le difficoltà della lingua, ciascuna di loro viene seguita in modo personale e intorno a lei si crea una rete di relazioni di cui risponde la comunità tutta.

Le Associazioni che hanno aderito al Progetto Rare Sibling

- A.I.S.A. Lazio Onlus - Associazione Italiana Lotta Sindromi Atassiche
- A.I.Vi.P.S. Associazione Italiana Vivere La Paraparesi Spastica Onlus
- Acondroplasia - Insieme Per Crescere Onlus
- AIMAR Associazione Italiana Malformazioni Anorettali
- AISW Associazione Italiana Sindrome Di Williams
- AMD Associazione Malattia Drepanocitica
- A-Ncl Associazione Nazionale Ceroido Lipofuscinosi
- ANIPI Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie
- ASBI Onlus - Associazione Spina Bifida Italia
- ASMARA Onlus
- ASSIEME Onlus
- Associazione CDKL5 Insieme verso la Cura
- Associazione Charcot-Marie-Tooth Acmt Rete
- Associazione Famiglie LGS Italia
- Associazione GLUT1
- Associazione Gruppo Famiglie Dravet ONLUS
- Associazione X Fragile
- CblC - Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria
- Collagene Vi Italia Onlus
- Comitato Disabilità Municipio X
- Coordinamento Malattie Rare Lazio
- ESEO Italia Associazione di famiglie contro l'esofagite eosinofila
- fAmy Onlus Associazione Italiana Amiloidosi
- FIRST Federazione Italiana Rete Sostegno e Tutela dei Diritti
- Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Onlus FAST Italia
- Insieme è Possibile Onlus
- Io se posso Komunico
- La Gemma Rara
- Linfa Onlus Associazione Neurofibromatosi
- Mitocon Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali ODV
- Nessuno è Escluso ODV
- Noi Huntington Onlus
- Parent Project Aps
- Sanfilippo Fighters
- SOD Italia Onlus
- Unione Italiana Ittiosi

SITOGRAFIA

- <http://www.raresibling.it/>
- <https://parentproject.it/wp-content/uploads/2019/09/Siblings-fratelli-invisibili.pdf>
- <https://parentproject.it/2022/05/31/fratelli-e-sorelle-non-piu-invisibili-voci-di-sibling-dalla-comunita-di-pazienti-Duchenne-e-becker/>
- <https://dravetfoundation.org/wp-content/uploads/2022/06/Psychosocial-impact-on-siblings-of-patients-with-developmental-and-epileptic-encephalopathies.pdf>
- <https://dravetfoundation.org/caregiver-resources/super-siblings-club/>
- <https://www.sindromedravet.org/progetti-sociali/progetti-finanziati/l-associazione/progetto-siblings.html>
- <https://www.associazionelgs.it/sibling-concept/>
- <http://www.anffas.net/it/news/3724/fermo-immagine-fratelli-a-confronto/>
- <http://www.siblings.it/grupposiblings/comitato.htm>
- http://www.siblings.it/Fermariello_2%20Hobart.pdf
- <http://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/>
- <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01609513.2011.558819>
- <http://eprints.qut.edu.au/52927/>
- <https://www.eclaf.fr/nos-actions/le-1er-livre-les-grands-yeux-de-mon-petit-fr%C3%A8re/>
- <https://www.sibs.org.uk/>
- <https://www.ntsad.org/index.php/infantile-a-juvenile-support/coping/siblings>
- <https://patientworthy.com/2017/08/10/siblings-unsung-heroes-rare-disease-families/>
- <https://thegracetales.com/what-its-like-living-with-a-sibling-who-has-a-rare-disease/>
- <http://www.superando.it/2017/10/24/storia-di-un-sibling-volare-piu-in-alto-per-non-sentirsi-soli/>
- <http://accesalud.femexer.org/los-hermanos-sanos/>
- <https://kidshealth.org/es/parents/sibling-care-esp.html>
- <https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/consejo/reacciones-psicologicas-hermanos-pacientes-ecm>
- <https://autismodiario.org/2011/02/15/los-hermanos-de-personas-con-discapacidaduna-asignatura-pendiente>
- <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/9575-%C2%A1taller-de-hermanos-en-el-marco-del-x-congreso-internacional>
- <https://www.fondazionepaideia.it/cosa-facciamo/disabilita-famiglia/siblings/>
- http://www.siblings.it/fermariello_2%20hobart.pdf
- <http://www.superando.it/2017/10/24/storia-di-un-sibling-volare-piu-in-alto-per-non-sentirsi-soli/>
- <http://www.stateofmind.it/2015/09/siblings-fratelli-disabilita-recensione/>
- <http://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/>
- <https://www.ntsad.org/index.php/infantile-a-juvenile-support/coping/siblings>
- <http://www.rarechromo.org/familyguides/English/Supporting%20siblings%20of%20children%20with%20a%20Rare%20Chromosome%20Disorder%20FTNW.pdf>
- <https://patientworthy.com/2017/08/10/siblings-unsung-heroes-rare-disease-families/>
- <http://thegracetales.com/what-its-like-living-with-a-sibling-who-has-a-rare-disease/>



O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare rappresenta la prima e unica agenzia giornalistica, in Italia e in Europa, interamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari. Da circa un decennio, l'intuizione editoriale della giornalista Ilaria Ciancaleoni Bartoli è diventata la più affidabile fonte di informazione sul tema della rarità in sanità. La testata giornalistica è consultabile gratuitamente online e si rivolge a tutti gli stakeholder del settore. La mission dell'Osservatorio è produrre e far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. La correttezza scientifica è assicurata da un accurato vaglio delle fonti e dal controllo di un comitato scientifico composto dai maggiori esperti del settore.

