

35° Meeting Scientifico Online
Malattie rare: buone pratiche ed azioni
Rare diseases: good practices and actions
17/02/2022

Istituto Superiore di Sanità

Essere fratello o sorella di una persona con disabilità

**Ora è tutto più chiaro:
la comunicazione della diagnosi a sorelle e
fratelli di persone con disabilità**

Dott.ssa Martina Baggio, Psicologa
martina.baggio@lanostrafamiglia.it

Dott.ssa Marta Maset, Logopedista
marta.maset@lanostrafamiglia.it

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AI GENITORI

I genitori ricordano a distanza di anni le esatte parole del medico, il suo atteggiamento e le proprie reazioni. Quando il medico affronta il momento della diagnosi insieme ai genitori riesce a comunicare loro a qualche livello che il problema sarà affrontabile e avrà favorito un primo legame con il bambino che qualunque sia il suo destino sarà il loro figlio.

Criteri per comunicare la diagnosi in modo soddisfacente:

empatia, rispetto, uno spazio privato, tempo

Convocare i genitori insieme e riconvocarli in un secondo momento a distanza di pochissimo tempo.



Hai cinque anni, due sorelle e desidereresti tanto un fratellino per fare con lui giochi da maschio. Una sera i tuoi genitori ti annunciano che lo avrai, questo fratello, e che sarà **speciale**. Tu sei felicissimo: speciale, per te, vuol dire «supereroe». Gli scegli pure il nome: Giovanni.

Poi lui nasce, e a poco a poco capisci che sí, è diverso dagli altri, ma i superpoteri non li ha. Alla fine scopri la parola Down, e il tuo entusiasmo si trasforma in rifiuto, addirittura in vergogna.

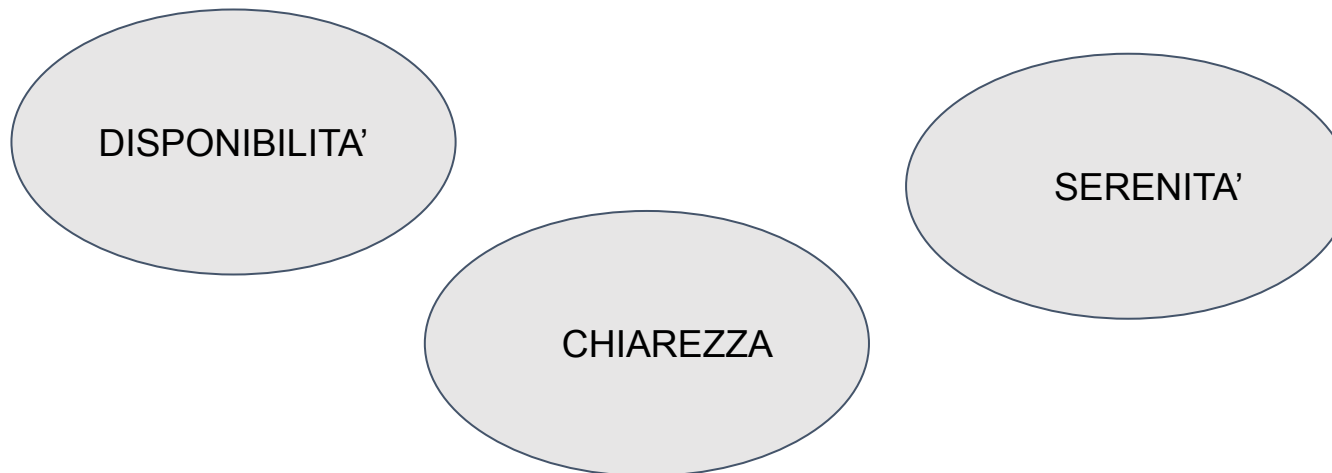
Dovrai attraversare l'adolescenza per accorgerti che la tua idea iniziale non era così sbagliata. Lasciarti travolgere dalla vitalità di Giovanni per concludere che forse, un supereroe, lui lo è davvero. E che in ogni caso è il tuo migliore amico.

“A child’s imagination is much wilder, often, than reality”
(Avidan Milevsky, Ph. D. psicoterapeuta e professore associato
dell’Università dell’Ariel.

In mancanza di informazioni complete ed esaustive, il fratello di un bambino con disabilità intellettiva può crearsi spiegazioni diverse e talvolta molto distanti dalla realtà; queste spiegazioni possono andare a compromettere l’idea che il bambino ha del suo fratellino.

I fratelli di bambini disabili possono esperire una serie di sentimenti negativi che possono aumentare il rischio di problemi emotivi e comportamentali. Possono sentirsi arrabbiati, gelosi, e risentire dei “trattamenti preferenziali” che può ricevere il fratellino. I bambini possono sentirsi dimenticati perché le emozioni dei genitori sono indirizzate verso il bambino con disabilità.

Una volta che ai genitori è stata comunicata la diagnosi, è fondamentale che la comunicazione della stessa venga fatta anche agli altri figli, il più presto possibile.
Risulta importante utilizzare **parole semplici e chiare** ed utilizzare **esempi concreti** per spiegare alcune caratteristiche quali ad esempio la disabilità intellettiva.



L'aspetto che dà maggior disagio in età infantile è proprio la mancanza di spiegazioni spontanee e precoci da parte dei genitori, dei nonni o di altre persone vicine.

Riferimenti bibliografici:

Luciano E. (2013). La comunicazione di diagnosi ai bambini malati e ai loro fratelli. Uno studio di caso presso l'Ospedale "San Gerardo" di Monza. *Quaderni acp 2013; 20(4): 161-165.*

Zambon A. et al. (2007). Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie. La comunicazione della diagnosi.

Milevsky, Avidan (2016), 94-109. Siblings of Children with Disabilities. isbn = {978-1-137-52846-9};doi = {10.1057/9781137528476_6}.

Perché è nata questa storia?

Quando una famiglia si trova a dover affrontare la nascita di un bambino con Sindrome di Angelman spesso per loro è difficile capire e accettare alcune delle sue caratteristiche. Questa fase risulta essere ancor più faticosa quando è necessario spiegare il tutto a un fratello o a una sorellina!

Questo libro nasce per aiutare genitori, sorelle e fratelli ad accogliere ed entrare in confidenza con le caratteristiche della Sindrome condividendo una lettura tra bambini.

MARTINA BAGGIO VALENTINA GIACUZZO MARTA MASET LISA TOFFOLI

ORA È TUTTO PIÙ CHIARO



ILLUSTRAZIONI DI LORENZO MIOLA



“Ora è tutto più chiaro”: la storia di Sergio e Camilla

Un pomeriggio, rientrata da scuola, Camilla riceve da mamma e papà una notizia importante: Sergio, il suo fratellino, ha la Sindrome di Angelman.

Camilla aveva notato che qualcosa non andava... mamma e papà erano sempre in ospedale e Sergio non aveva ancora imparato a chiacchierare! Ma che cosa vuol dire avere la Sindrome di Angelman?

Dopo essere andata a letto pensierosa, Camilla sente qualcuno che le fa il solletico. Era Sergio, che in un sogno le racconterà le caratteristiche della Sindrome e chiarirà ogni suo dubbio.

Il libro è scaricabile al sito www.emedeait - Editoria e pubblicazioni

Camilla abbraccia fortissimo il suo fratellino e gli dice all'orecchio "Grazie Sergio per quello che mi hai spiegato stanotte, ora sono pronta per giocare con te!"



Il libro è scaricabile al sito www.emedeas.it - Editoria e pubblicazioni