



35° Meeting Scientifico Online
Malattie Rare: buone pratiche ed azioni
Rare diseases: good practices and actions
17 Febbraio 2022 (h 15.00 – 16.15 CET)
Istituto Superiore di Sanità

Essere fratello o sorella di una persona con disabilità

DARE VOCE AI SIBLINGS

Concetta Polizzi
Università degli Studi di Palermo
Società Italiana di Psicologia Pediatrica (S.I.P.Ped.)



Cominciamo ricordando che...

**LA RELAZIONE TRA FRATELLI/SORELLE
è**

un legame indissolubile (De Bernart, 1992)

**una risorsa per lo Sviluppo di entrambi i
fratelli; la diversità come fonte di sostegno**
(Dunn, 2021)

**una risorsa per fronteggiare le crisi
evolutive sia individuali che della famiglia**
(Capodieci, 2003)

ESSERE FRATELLI/SORELLE nelle condizioni di disabilità / patologia TRA RISCHIO E RISORSE

**Rischio per la Salute
psicologica: ansia,
depressione, ridotta
qualità di vita, difficoltà
sociali e comportamentali,
problemi di
internalizzazione/
di esternalizzazione,
carenza nell'autostima**
(Alderfer et al., 2009; O'Brien,
Duffy, & Nicholl, 2009; Rossiter &
Sharpe, 2001; Sharpe &
Rossiter, 2002; Vermaes, van Susante,
& van Bakel, 2012).

Fattori che possono influire su tale rischio:

- *Fattori genitoriali e familiari* (sperimentare un trattamento diverso...ipercura o eccessiva responsabilizzazione, difficoltà nella comunicazione con i genitori, percezione dello stress dei genitori (Inclendon et al., 2015; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008)
- *Scarsa conoscenza o conoscenze confuse sulla malattia* (Lobato & Kao, 2002);
- *Mancanza di supporto sociale da parte dei pari* (Carpenter & Levant, 1994);
- *Difficoltà nell'esprimere le emozioni*
 -

ESSERE FRATELLI/SORELLE TRA RISCHIO E RISORSE

**Crescere con un/una
fratello/sorella con una
disabilità può avere effetti
benefici sullo Sviluppo**

(Houtzager et al.,
2004; Tøssebro, Kermit, Wendelborg,
& Kittelsaa, 2012)

“Avere un bambino con una
disabilità in famiglia presenta
richieste uniche a tutti i membri
della famiglia, inclusi i fratelli
Anche se le sfide esistono, sono
spesso accompagnate da
contributi positivi sia a breve che
a lungo termine”
(Zaidman-Zait, 2020).

«un tasso superiore di empatia,
capacità di insegnamento e
vicinanza, e uno inferiore di
conflitto e rivalità»



I siblings: un importante vertice del campo della condizione di ogni Bambino/Adolescente con patologia rara



I SIBLINGS VISSUTI CONTRADDITTORI E BISOGNI AMBIVALENTI

Protagonismo/Marginalità

Comprendere/Ignorare

E ALLORA,
PRENDERE IN CARICO
LA CONFLITTUALITA'
DEI BISOGNI

Supportare la
competenza
genitoriale, riducendo
il rischio di neglect

LE RISPOSTE AMBIVALENTI DEI GENITORI

Tra iperprotezione e adultizzazione

Deve capire

«Teniamolo fuori»

**Dopo di noi ci sarà
lui/lei**

POSSIBILI VARIABILI MODERATRICI della sofferenza del sibling

Il coinvolgimento, il
protagonismo

Variabili di
funzionamento
psicologico
(es. temperamento, tratti
di personalità) e risorse
evolutive possedute)

La qualità della relazione
con i genitori
(cure adeguate)

Rendere protagonisti i siblings: la comunicazione della diagnosi

Avere conoscenza della malattia di un fratello può ridurre l'ansia, aumentare i sentimenti di controllo e portare a un migliore adattamento (Eiser, 1990; Incledon et al., 2015; Riekert, Wiener, & Battaglie, 1999).

Se il disturbo è raro, le fonti di informazione sono spesso carenti (Grut, Kvam e Lippestad, 2008), orientando gradi più elevati di incertezza per quanto riguarda gravità e prognosi.

I siblings nelle condizioni di disabilità spesso mancano proprio di conoscenza del disturbo (Lobato & Kao, 2002) e ciò orienta idee sbagliate e incertezze (Vatne, Helmen, Bahr, Kanavin e Nyhus, 2015).



Sostenere i siblings

I GRUPPI tra fratelli

COMPLICITA'

CO-GESTIONE

CONDIVISIONE

CO-COSTRUZIONE



*“Aiuta la barca del fratello
ad attraversare e anche la tua
raggiungerà l’altra riva”*

(proverbio indù)