



**UNIVERSITÁ DEGLI STUDI DI FOGGIA**

**Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale**

*Corso di laurea in Educazione Professionale*

**LA PROMESSA DI UN FRATELLO AD UN FRATELLO**

**Il ruolo del *sibling* nella relazione fraterna**

Relatore:

Chiar.ma Dott.ssa Antonella CALVO

Tesi di laurea di:

Marina De Benedittis

---

Anno Accademico 2012-2013



*“Il guerriero sa che nessun uomo è un’isola.*

*Non può lottare da solo. Quale che sia il suo piano, dipende da altri uomini.*

*Ha bisogno di discutere la sua strategia, di chieder aiuto e, nei momenti di riposo, di avere qualcuno a cui raccontare le storie di battaglia intorno al fuoco.*

*Ma egli non permette che gli altri confondano il suo cameratismo con insicurezza.*

*È trasparente nelle sue azioni e segreto nei suoi piani.*

*Un guerriero della luce danza con i suoi compagni, ma non attribuisce a nessuno la responsabilità dei propri passi.”*

*Paulo Coelho*

## INDICE

**Introduzione**.....pag. 3

### **Capitolo I : I *siblings* e la loro storia**

**I.1** I primi studi sistemici sui *siblings*: cenni storici.....pag. 5

### **Capitolo II : Crescere con un fratello disabile: interventi di prevenzione, sostegno e cura**

**II.1** Situazioni positive: peculiarità e potenzialità della relazione fraterna.....pag. 8

**II.2** Situazioni negative: fattori e segnali di rischio nella relazione fraterna.....pag. 10

**II.3** *Siblings*: strategie e gruppi di auto-mutuo aiuto.....pag. 13

### **Capitolo III : La voce dei *siblings***

**III.1** Finalità e obiettivi della rilevazione.....pag. 16

**III. 2** Dimensioni e caratteristiche della ricerca.....pag. 17

**III.3** Strumenti di raccolta dei dati: il disegno della figura umana e il disegno della famiglia.....  
.....pag. 18

**III.4** Presentazione e discussione dei risultati.....pag. 28

### **Capitolo IV: Il sostegno dell'educatore professionale**

**IV.1** Profilo dell'educatore professionale.....pag. 39

**IV. 2** Il ruolo dell'educatore professionale nella relazione fraterna con disabilità.....pag. 41

**Conclusioni**.....pag. 43

**Allegati**.....pag. 46

**Indice bibliografico**.....pag. 56

**Indice sitografico**.....pag. 60

**Filmografia**.....pag. 61

**Ringraziamenti**.....pag. 62

## Introduzione

La famiglia, come fulcro di relazioni, è un argomento ampiamente trattato in ambito sociologico, psicologico ed in ogni campo che vede come oggetto di studio le relazioni. Vivere in una famiglia un'esperienza di disabilità comporta una rielaborazione delle dinamiche familiari, dei ruoli e degli stati emotivi. Spesso la letteratura specializzata, i servizi sociali, gli interventi scolastici ed educativi si concentrano principalmente sulla persona con disabilità ed eventualmente sui genitori.

Dove si collocano, invece, i fratelli e le sorelle (definiti in inglese con il termine *siblings*) delle persone disabili? Che ruolo hanno o possono avere? Quali aspettative, desideri, paure, rabbie, gioie esprimono?

Il presente lavoro nasce, appunto, dal tentativo di rispondere a simili domande avvalendosi dell'ausilio di modalità visive, quali le rappresentazioni grafiche, essendo queste, in tenera età, lo strumento privilegiato capace di far emergere eventuali disagi, paure, tratti depressivi e ansiosi del fanciullo.

Ricordiamo che una delle relazioni più significative della vita di un soggetto, quella destinata a durare più a lungo di tutti i legami familiari, di norma anche dopo molti anni dalla scomparsa dei genitori, è la relazione fraterna: generalmente si sarà fratelli e sorelle più a lungo di quanto si sarà figli e figlie.

Il termine *sibling* significa in modo generico fratello o sorella, ma nel contesto della relazione fraterna in presenza di un soggetto portatore di handicap, si riferisce al fratello non affetto da patologia. Occuparsi dei *siblings* comporta capire e attivare la cura parentale in modo tale da consentire, così, un adeguato sviluppo psico-fisico. Difatti, è necessario pensare che il corretto assetto cognitivo, affettivo e sociale dell'adulto, si radica nell'infanzia. Una carenza di cure parentali o un comportamento inadeguato o francamente dannoso da parte del *caregiver*, può alterare l'armonia dello sviluppo del bambino, con sequele non sempre visibili nell'immediato. In simili circostanze, l'interazione di più fattori di rischio -soggettivi o oggettivi- possono creare le basi per lo sviluppo di comportamenti inadeguati o disadattivi.

Per cominciare questo lavoro è stato necessario soffermarsi, nel capitolo I, sui primi studi riguardanti i *siblings* permettendo così di contestualizzarli nella storia contemporanea per capire chi sono e come vivono l'esperienza della condivisione di una vita con un fratello o una sorella

disabile. La relazione fraterna è una tematica ancor poco conosciuta in Italia, ma della cui importanza gli operatori che quotidianamente incontrano persone con disabilità sono sempre più consapevoli. I primi studi sistemici, in realtà, non hanno offerto grandi frutti perché ancorati alla ricerca delle variabili in funzione del genere, dell'età e della differenza dell'età dei fratelli. Questo lavoro nasce dunque dall'esigenza di "fare il punto" su una strada ancor poco battuta.

Il capitolo II ha l'intento di mettere in campo alcune delle opportunità esistenti per sostenere i fratelli e indirettamente le famiglie, come istituzione e come prima agenzia educante per gli individui. Sostenere lo scambio, la comunicazione, l'avviarsi di una rete di servizi per i fratelli può favorire le relazioni fra questi stessi che si incontrano, condividono e costruiscono intenti comuni.

Il proposito si rinforza ulteriormente nel capitolo III, nel quale si presenterà il progetto di ricerca che ambisce ad illustrare i vissuti dei *siblings*. L'obiettivo dello studio è stato quello di analizzare i disegni della famiglia dei bambini che vivono con un fratello disabile, confrontati con quelli di bambini che hanno fratelli normodotati. Il progetto di ricerca, seppur con un'esigua casistica di bambini, è finalizzato al conoscere e comprendere la percezione e i vissuti dei bambini con un fratello disabile attraverso i disegni, per pensare un modello di presa in carico precoce. Fra gli obiettivi vi è quello di individuare i punti di forza e i nodi critici della relazione fraterna con un disabile.

L'ultimo capitolo, il capitolo IV, sulla base dei dati emersi dal progetto di ricerca, vede l'educatore professionale, con la collaborazione di un'equipe multidisciplinare, come una risorsa nella relazione fraterna. Si candida, infatti, come operatore adeguato ad attuare strategie ed interventi volti ad uno sviluppo equilibrato delle relazioni in un contesto di partecipazione e coinvolgimento nelle attività quotidiane con il fratello disabile. L'educatore professionale si propone, inoltre, di intervenire su quegli aspetti apparentemente critici che si possono riscontrare nella relazione che il *sibling* instaura con il proprio fratello.

## Capitolo I

### I *siblings* e la loro storia

*“Nessuno conosce la tua vita meglio di  
un fratello che ha quasi la tua età.*

*Sa chi sei e cosa sei meglio di chiunque altro.*

*Mio fratello ed io ci siamo detti delle cose imperdonabili*

*l'ultima volta che ci siamo visti e sto cercando di buttarmele alle spalle,*

*e questo viaggio è duro da mandar giù per il mio orgoglio,*

*ma spero di non arrivare tardi.*

*Un fratello è un fratello.”*

Dal film *Una storia vera* di David Lynch, 1999

#### I.1 I primi studi sistemici sui *siblings*: cenni storici

Il valore della relazione fraterna per la crescita dell'uomo è un focus tanto antico quanto attuale; traspare, infatti, da miti, leggende, racconti biblici e fiabe: si pensi, per esempio, al mito egizio di Osiride, ucciso dal fratello Seth; alla leggenda di Romolo e Remo; alla storia di Caino e Abele; alla fiaba di Hansel e Gretel o di Cenerentola e le sue sorellastre.

Solo all'inizio degli anni '80, però, gli studiosi hanno fornito i primi significativi contributi sperimentali sulla relazione tra fratelli e sorelle, “scoprendo” il rilevante apporto che, sullo sviluppo del bambino, esercita la relazione con i propri fratelli e sorelle. Nel passato molte teorie individuavano nei genitori le figure maggiormente in grado di accompagnare e condizionare lo sviluppo dei propri figli, finendo col considerare trascurabile il rapporto coi fratelli.

Eileen Mavis Hetherington<sup>1</sup> presenta in un numero speciale del *Journal of family psychology* del 1994, dedicato alla relazione fraterna, l'analisi dei primi studi scientifici sui fratelli degli anni '60:

---

<sup>1</sup> Eileen Mavis Hetherington is Professor of Psychology, Emeritus, at the University of Virginia; she received her PhD from the University of California at Berkeley in 1958. She taught at Rutgers University and then at the University of Wisconsin before arriving at Virginia. She retired in 1999.

*"Sebbene lo studio dei fratelli abbia una certa storia, fino all'ultimo decennio i ricercatori che si sono dedicati a questo argomento hanno principalmente focalizzato l'attenzione sulle influenze legate all'ordine di nascita, all'estensione della famiglia, alla differenza d'età fra fratelli. I risultati di questi primi studi furono inconsistenti ed alcuni di essi, diffusamente citati, circa la figura del primogenito dell'infanzia, sono stati messi in dubbio (Angst, 1983; Falbo, 1992). Quando gli effetti dell'ordine di nascita sullo sviluppo sono stati indagati ulteriormente, si sono trovati risultati medesimi e variabili in funzione del genere, dell'età e della differenza dell'età dei fratelli (Buhmester, 1992; Dunn, 1992; Mannet, Vandell e Santrock, 1983; Stoneman, Brody e Mackinnon, 1984; Teti, Gibbes e Bond, 1989)."*

L'orientamento di questi studi era di stampo psicoanalitico ed era volto ad indagare come la personalità di un soggetto e le sue abilità cognitive e sociali fossero correlate alle variabili strutturali proprie della relazione fraterna: l'ordine di genitura, il genere dei fratelli, l'estensione del set fraterno, l'età dei fratelli e la differenza d'età. Si tratta in particolare di un orientamento adleriano, corrente questa che più che di altre sosteneva l'importanza del ruolo dei fratelli e dell'ordine di nascita nello sviluppo dell'identità personale. I primi studi erano, dunque, incentrati sull'infanzia: quella fase della vita che, secondo gli psicoanalisti, si gettano le basi dell'identità.

Fino agli anni '70, i diversi studiosi hanno continuato a spiegare le differenze individuali in termini di ordini di nascita, tutti accomunati dall'idea che il figlio maggiore fosse il favorito in termini di attenzioni (Zajonc e Markus, 1975).

Dagli anni '70 in poi gli studi hanno spostato la loro attenzione dallo sviluppo dell'individuo al contesto interpersonale in cui il soggetto interagisce (Brody e Stoneman, 1993). È da questo momento che si comincia ad indagare il legame fraterno non più secondo una prospettiva solo individuale, ma anche come relazionale, ossia riconoscendo la relazione fraterna come un rapporto ambivalente, in cui si alternano momenti di gelosia, conflittualità e rivalità, con momenti di vicinanza, solidarietà ed affetto.

Negli anni '80 si è avuto uno sviluppo della ricerca. A testimonianza di ciò i due volumi *The sibling Bond* (Bank e Kahn, 1982) e *Sibling relationship: their nature and significance across the lifespan* (Sutton-Smith e Lamb, 1982), sono i primi testi a riportare rispettivamente i termini "*legame fraterno*" e "*relazione fraterna*", con il comune intento di prestare attenzione al rapporto -positivo o negativo che sia- che intercorre tra i fratelli e non più orientato esclusivamente ai singoli componenti del set fraterno. I due autori, infatti, sottolineano come la ricerca, nel corso degli anni, si sia interessata ai processi della relazione fraterna, senza però rinnegare, secondo Lamb (1982), gli

studi condotti sino ad allora sugli effetti del set fraterno sui singoli fratelli, in quanto gli uni possono essere integrati agli altri con il risultato di una ricerca complementare. Tra l'altro tali studi hanno apportato significativi contributi: come la teoria sistemica della famiglia<sup>2</sup> e gli studi di genetica comportamentale<sup>3</sup>.

Sulla scia degli studi compiuti negli anni '80, si è giunti agli anni '90 in cui i principali filoni di ricerca sulla relazione fraterna sono da considerarsi un continuum degli studi del decennio precedente. Si pensi, ad esempio, agli studi sulla relazione fraterna nell'intero arco di vita (Buhrmester, 1992; Cicirelli, 1996), agli studi sui contributi delle relazioni fraterne e delle altre relazioni familiari allo sviluppo dell'identità personale e sociale (Hetherington e Clingempeel, 1992), agli studi sulle cause delle differenze fra fratelli e sui contributi di genetica comportamentale (Dunn e Plomin, 1997; Anderson, Hetherington, Reiss e Hawe, 1994). Altro studioso da annoverare è Toman (1995) i cui sforzi si sono concentrati sullo studio di vari tipi di configurazione fraterna e sugli effetti della dimensione del nucleo familiare<sup>4</sup>.

Gli studi del nuovo secolo si auspicano di offrire conoscenze sulla relazione fraterna nell'intero arco di vita. A tutt'oggi i ricercatori sembrano lavorare in due ambiti distinti: alcuni sulla relazione fraterna, soffermandosi in particolar modo in due fasi, quali l'infanzia e l'adolescenza; altri, invece, sull'età adulta e sulla terza età.

Solo l'integrazione di entrambe le metodologie potrebbe sortire come effetto una ricerca ultima sull'intero ciclo di vita.

---

<sup>2</sup> Questo approccio nasce dall'esigenza di superare il modello meccanicistico secondo cui ogni individuo compie azioni per effetto di causalità lineari, in favore di una lettura delle complessità interazionali.

<sup>3</sup> Con l'avvento della genetica, la questione dell'ereditarietà del comportamento si è trasformata nella ricerca di quali geni influenzino un dato comportamento e di come ciò avvenga (Enciclopedia della Scienza e della Tecnica, 2007).

<sup>4</sup> In una delle sue ricerche si trova l'idea di complementarità dei partner nei rapporti di amicizia e nel matrimonio; essendo questa dimensione di complementarità una diretta conseguenza del tipo di legame fraterno sperimentato nella famiglia d'origine, secondo Toman sarebbe possibile prevedere la durata e la riuscita dei rapporti d'amore e d'amicizia, partendo dall'analisi dei rapporti fraterni di ciascun partner.

## Capitolo II

### Crescere con un fratello disabile: interventi di prevenzione, sostegno e cura

*“In un recente congresso [...] alcuni studiosi  
hanno relazionato [...] su un gruppo di alberi consociati [...]  
che si scambiano elementi vitali  
attraverso le radici per meglio sopportare  
le traversie della loro esistenza e  
che insieme uniscono i rami per meglio reggere  
le inclemenze delle perturbazioni climatiche.”*

Mario Ragioni Stern, Arboreto Selvatico

#### II.1 Situazioni positive: peculiarità e potenzialità della relazione fraterna

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.

Definire una famiglia “disabile” solo perché uno dei membri interni ad essa possa avere dei disturbi o delle patologie correlate alla propria salute, è di per sé un errore. Le “famiglie di soggetti disabili” vantano, nella maggior parte dei casi, un ricco patrimonio di esperienze e di risorse che vengono dalla propria quotidianità.

*“Essere fratello di una persona disabile, non comporta e non costituisce necessariamente una condizione svantaggiosa per il proprio sviluppo, ma grazie al legame faticoso e impegnativo possono svilupparsi abilità e attivarsi risorse inimmaginabili”* (Valtolina, 2004). Questa teoria

trova la sua massima espressione laddove i *siblings* possono contare su un contesto supportante, che tenga conto dei loro bisogni e sia fonte di una evoluzione: ciò crea la premessa perché siano in grado di affrontare le sfide e le difficoltà della vita con competenze e spirito rafforzati. Tra le abilità sociali e relazionali che un *sibling* può mostrare, vi sono l'empatia e il rafforzamento di strategie per la gestione degli eventi stressanti della vita.

*“Una relazione significativa con una persona adulta, la disponibilità di una rete di supporto sociale ed affettivo adeguato, il senso di continuità nelle esperienze di vita, la percezione del proprio valore personale, sono componenti fondamentali che convergono allo sviluppo di una propria maturità”* (Dondi, 2008). I genitori possono essere guidati ad esprimere gratitudine al bambino più grande, riconoscendogli lo sforzo maturativo e concedendogli qualche aspetto regressivo e protestatario. Possono, inoltre, alternarsi con spazi di tempo specifici per ciascun figlio, per non fissare innaturalmente l'uno in un ruolo di “grande” e l'altro in un ruolo di “piccolo” (Sulloway, 1997). *“L’acquisita maturità costituisce una “marcia in più” che porta i siblings ad essere un passo più avanti dei loro coetanei in termini di interessi e di responsabilità. Questo spiccato senso di responsabilità, ma allo stesso tempo anche di sensibilità alla sofferenza dell’altro, si evince dal fatto che, una nota casistica di siblings, sceglie di dedicarsi alle professioni di aiuto in vari campi, dimostrando una propensione all’utilizzo della relazione come strumento di benessere”* (Valtolina, 2004). Utilizzando il bagaglio di esperienza e di consapevolezza derivato dalla propria storia personale, l'empatia sviluppata viene messa al servizio di una professione umanitaria che va oltre il tecnicismo. Il compito sociale, infatti, conferisce un senso di utilità e di responsabilità che permette di sentirsi valorizzati e di riscattarsi. Il nodo della responsabilità è centrale nelle relazioni familiari e per le scelte di vita. I fratelli condividono lo stesso spazio familiare e sono legati da una relazione in cui i ruoli sono ascritti, si diventa cioè fratelli o sorelle non per scelta ma per nascita. Ricordiamo che tale rapporto richiederà di subentrare ai genitori nei compiti di assistenza quando questi per l'età, per la malattia o per la morte, non potessero più farvi fronte.

In questo quadro non è certamente da sottovalutare il ruolo dei genitori che possono senz'altro contribuire ad incrementare la positività della relazione fraterna, a far comprendere il passaggio dal problema alla risorsa. Se i genitori sono adeguati nella richiesta di assunzione di responsabilità connessa all'età cronologica, il confronto reciproco sarà per tutti i figli più fonte di apprendimento che di gelosia e rivalità. Sostenuti dalle attenzioni dei genitori, i fratelli apprendono il processo del *“dare-avere”* imparando a condividere, ad imitarsi, dimostrano l'uno all'altra i benefici della collaborazione e imparano a limare le differenze. Sono proprio queste ultime lo scoglio da superare inizialmente per un *sibling*: le particolarità somatiche, il paragone fra le proprie abilità e quelle del

fratello disabile sono chiare differenze a cui un *sibling* non può non prestare attenzione. Ed è per questo che mostrarsi chiari e disponibili nel dare informazioni circa la disabilità del fratello, può essere una buona strategia per i *siblings* per poter integrare la disabilità più armoniosamente con il mondo esterno e sviluppare una riflessione interiore più consapevole. Capodieci (2003) sostiene che “*il bisogno di informazioni e di indicazioni dei fratelli sia maggiore di quello dei genitori, per via dell’identificazione fraterna*<sup>5</sup>”.

I fratelli svolgono, dunque, funzioni diverse nelle diverse fasi della vita: possono servire da antagonisti, essere i più forti sostenitori, fungere da modelli ai quali ispirarsi, essere fonte di preoccupazione, simboleggiare la protezione, essere “supplenti dei genitori” o compagni di vita; di qualsiasi cosa si tratti Marta (1996) sostiene che “*sia l’approccio ottimistico sia quello pessimistico presentano un errore di fondo poiché non considerano l’eterogeneità presente nella relazione fra fratelli*”.

## **II.2 Situazioni negative: fattori e segnali di rischio nella relazione fraterna**

La situazione evolutiva dei fratelli e delle sorelle (*siblings*) dei bambini disabili, pur non essendo fisiologicamente critica, richiede una attenzione preventiva al fine di scongiurare possibili conseguenze negative di stampo psicologico-relazionale.

Prestare attenzione ad alcuni segnali di disagio è utile non solo per monitorare una condizione di crescita delicata, ma soprattutto cerca di far prevenzione attraverso il mantenimento di uno spazio relazionale di ascolto e confronto. Le scarse amicizie o una grande timidezza, ad esempio, possono essere segnali di una chiusura relazionale; al contrario, l’insorgere di alcuni comportamenti provocatori potrebbe indicare la messa in atto di un richiamo di attenzione o l’espressione di stati emotivi contrastanti: l’essere disobbediente o fare capricci può tradursi come una maniera comune di far fronte ad un’emozione come la rabbia, che può includere un aumento delle manifestazioni aggressive nei confronti dei fratelli o delle sorelle. Anche le difficoltà scolastiche che apparentemente derivino da un mancanza di motivazione, possono in realtà rivelarsi dei segnali di sensi di colpa propri del *sibling*, che appare agli occhi dei genitori e di se stesso “*superiore*” nelle abilità e nelle conoscenze rispetto al fratello disabile facendo insorgere, così, un senso di colpa.

---

<sup>5</sup> L’identificazione fraterna è il modo di percepirsi rispetto al proprio fratello. Tre diversi tipi di percezione: *chiusa*, i fratelli si sentono molto somiglianti e poco differenti; *parziale*, i fratelli si percepiscono in parte simili, in parte differenti; *distante*, i fratelli si sentono molto diversi e ignorano le somiglianze che esistono tra di loro (Bank e Kahn, 1982).

Questo può esplicitarsi o come sentimento di rivalità, che nella relazione fraterna si alterna a momenti di alleanza, o come sentimento di gelosia che risulta, invece, essere una forte risposta alla minaccia di perdere la persona amata (in questo caso riguarda la contesa dell'amore dei genitori) per l'intrusione di un terzo individuo (il fratello o la sorella, nonché il rivale).

La presenza di un contesto supportante e di relazioni di attaccamento significative e positive, è dunque la risposta per far fronte al disagio e alle difficoltà che il *sibling* riscontra nella quotidianità, in modo tale che queste non portino ad un esito traumatico. Qualora, infatti, non si fornisca un adeguato supporto e sostegno per il *sibling*, possono verificarsi ripercussioni in termini di traumatizzazione: si pensi a quei genitori che inconsapevolmente operano una sorta di “*selezione*” che ripartisce le attenzioni e le cure in maniera sbilanciata a favore del bambino disabile; o si faccia riferimento anche a quanto per un *sibling* risulti essere difficile contrastare le preoccupazioni ansiose che i genitori naturalmente hanno nei confronti della disabilità del loro figlio, per riuscire ad ottenere la razione di riconoscimenti indispensabili alla propria sopravvivenza emotiva. In risposta a ciò il fratello, iperadattandosi, diventa il protettore del bambino disabile, colui che aiuta, oppure colui che “*si sforza*” per ridurre le fatiche dei genitori e per cui riceverà la regolare approvazione della propria mamma o papà. Un *sibling* a cui “*viene richiesto di essere forte, di tenere duro e di non cedere ai propri bisogni*”, può decidere che nella sua vita lo spazio per sé sarà vincolato ai bisogni ed alla soddisfazione del fratello disabile e che darsi da fare per gli altri è forse l'unico modo per ricevere gratificazioni ed attenzioni. “*I siblings possono portare avanti questo falso Sé, questa "maschera di competenze", sforzandosi, e cercando di crescere in fretta. Sotto la corazza esteriore, spesso visibile nel sibling adolescente "adultizzato", lo sviluppo emotivo è stato forzato, le aspettative e le domande hanno sempre superato le abilità e le risorse del bambino. Ciò si può tradurre come l'impegno che ogni persona ci mette per ottenere risultati superiori alle proprie effettive possibilità o diversi dai propri interessi, fallendo inesorabilmente. Si consideri che fratelli o sorelle maggiori, precocemente adultizzati, sviluppano poi nella vita adulta tratti ossessivi di controllo su genitori resi fragili dall'avanzare degli anni, incapaci di abbandonare l'esperienza di sterile potere a cui sono abituati nella passata adolescenza, quando nascondevano dietro una presunta indispensabilità in casa l'inabilità della vita sociale*” (Anna Maria Sorrentino, 2006).

Molti *siblings*, ad esempio, tentano di proteggere i genitori dai propri sentimenti negativi. Alcuni pensano che le espressioni di rabbia e frustrazione riguardo alle loro esperienze possano essere ingiuste, viste le difficoltà che i loro genitori affrontano nella vita di tutti i giorni. Esprimere queste emozioni potrebbe, inoltre, mettere a rischio l'immagine che cercano di presentare ai genitori, quella di bambini felici ed autonomi; in questo caso è presente una spinta ad *essere perfetti*, sempre

disponibili, senza lati oscuri. Il *sibling* si sentirà facilmente sovraccarico di aspettative, quali dare soddisfazioni, contenere le proprie richieste per non gravare sui genitori sperando nella loro silenziosa gratitudine o, all'opposto, potrà alzare il proprio grido di ribellione, sviluppando una propria psicopatologia su base reattiva, per riportare su di sé l'attenzione, in competizione con la patologia del fratello. Per molti *siblings* può essere difficile riuscire ad esprimere legittimamente i sentimenti negativi che provano nei confronti del proprio fratello disabile: come, ad esempio, la gelosia non riconosciuta può portare a sentimenti di irritazione.

In alcune famiglie, le emotività negative sono completamente proibite e risultano accettabili solo commenti positivi sul bambino disabile. Come conseguenza, i *siblings* potrebbero interpretare i propri sentimenti di rabbia e risentimento come la prova che sono cattivi. Coloro che si sentono arrabbiati nei confronti dei loro fratelli disabili, possono così provare profonda vergogna o, ancora una volta, sensi di colpa.

Un ultimo aspetto da sottolineare è costituito dalla mancanza di informazioni corrette sulla disabilità dei fratelli. In molte occasioni, infatti, i *siblings* vengono tenuti all'oscuro delle caratteristiche della disabilità dei fratelli. Da una parte tale intento protettivo dei genitori volge al ridurre l'impatto della disabilità sulla vita dei figli sani (il pregiudizio è: *"meno ne sanno e meglio è"*), dall'altra però, questo si ritorce sul senso di competenza e di fiducia del *sibling*, costretto a riempire le proprie lacune di informazioni con il bagaglio a propria disposizione, spesso non è sufficiente:

*"Una ragazzina si sentiva responsabile del fatto che il fratello aveva avuto il suo primo attacco epilettico. Lui poco prima di stare male aveva giocato con il cappellino di lei sotto il tavolo da pranzo e lei pensava che era stato quello a causare l'attacco. Da quel momento non gli aveva più permesso di giocare con qualcosa di suo." (Strohm, 2006)*

Fornire informazioni corrette e comprensibili ad un *sibling*, gli consente di sentirsi a proprio agio nel suo contesto di relazioni sociali avendo a disposizione alcune risposte realistiche alle domande più frequenti e potenzialmente imbarazzanti che gli vengono rivolte dai coetanei sulla disabilità del fratello o sorella. Alcune di queste risposte possono essere confezionate su misura del *sibling*, in base al suo livello di comprensione della disabilità, con la supervisione del papà o della mamma. È fondamentale, infatti, dare spiegazioni semplici e vere riguardanti la disabilità o la malattia, utilizzando un linguaggio che sia appropriato all'età, ed è preferibile che queste spiegazioni siano ripetute più volte nel tempo e che possano anche arrivare su iniziativa del genitore.

### **II.3 Siblings: strategie e gruppi di auto-mutuo aiuto**

Tra le strategie di intervento praticabili ed efficaci è necessario il concorso di una rete di soggetti che collaborino insieme. Tutti possono essere dei validi interlocutori nell'individuare segnali di disagio 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 *siblings*: la scuola, l'associazionismo, gli operatori dei servizi.

Tra le strategie di intervento che abbracciano le diverse metodologie sia di consulenza psicologica che di affiancamento concreto, ricordiamo: i colloqui, l'introduzione graduale a gruppi di auto-mutuo aiuto o la conoscenza di Associazioni, visite domiciliari, accompagnamento a visite specialistiche, aiuto concreto nel disbrigo di pratiche burocratiche.

A partire dai 7-8 anni d'età dei *siblings* è rilevante costruire attività dedicate in modo specifico ai fratelli: siano esse attività ludiche o di ritrovo, con l'intento di affiancare momenti di gioco a momenti di riflessione e confronto.

Don Meyer (Meyer, Vadasy, 1994) ha messo a punto un programma dal nome *Sibshop*, risultato della fusione delle parole *sibling* e *workshop*, studiato, appunto, per fornire momenti di svago e opportunità di incontro con altri *siblings*, durante i quali si condividono esperienze e strategie per la gestione di alcune difficoltà. Questi *workshop* vedono la partecipazione di *siblings* di età compresa fra gli 8 e i 12 anni a cui vengono chiesti di eseguire dei compiti o dei giochi che richiedono competenze sufficienti per stare in gruppo. Tali incontri hanno una durata di circa mezza giornata durante la quale un conduttore e diversi facilitatori aiutano a gestire i gruppi.

Nel 2005 Kate Strohm presenta un programma ben più articolato, per ragazzi della stessa fascia di età proposta da Don Meyer, suddiviso in sei incontri di due ore ciascuno una volta al mese con due conduttori e alcuni facilitatori a seconda del numero di partecipanti. Il programma si propone di fornire un'esperienza divertente ma allo stesso tempo un aiuto a sviluppare una migliore comprensione dei bisogni speciali dei loro fratelli o delle loro sorelle; rafforza la comunicazione fra i fratelli e assiste questi stessi nell'identificare i sentimenti positivi e quelli negativi dell'essere fratello di una persona disabile (Strohm, 2005).

Tali occasioni rimangono importanti anche in altre fasce d'età, come l'adolescenza o l'età adulta. In quest'ultimo caso si tratta più spesso di gruppi di auto-mutuo aiuto (*a.m.a.*).

*“Quando guardiamo alle loro vite di bambini, i fratelli adulti spesso riferiscono che sarebbe stato utile incontrare altri fratelli quando erano più giovani. Gruppi di fratelli organizzati forniscono proprio quel tipo di aiuto.”* (Lobato, 1990)

I gruppi di auto-mutuo aiuto sono mossi da persone unite da un obiettivo o una esperienza comune in modo tale da poter condividere il proprio vissuto, incontrarsi, conoscersi e confrontarsi in uno spazio di scambio e di reciproco sostegno. Si tratta di un'esperienza di gruppo che vede le persone impegnate per il proprio e l'altrui benessere promuovendo le reciproche potenzialità attraverso la storia e il rispetto di ciascuno.

*“L'auto-mutuo aiuto è dato dall'insieme di tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere o recuperare la salute -intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale- di una determinata comunità.”* O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità)

L'O.M.S. annovera i gruppi di auto-mutuo aiuto tra gli strumenti di maggiore interesse per ridare ai cittadini responsabilità e protagonismo, per umanizzare l'assistenza socio-sanitaria, per migliorare il benessere della comunità.

Il Comitato Siblings – ONLUS promuove le modalità di avviamento e di gestione dei gruppi di *a.m.a.* per sorelle e fratelli di persone con disabilità. Piuttosto che contare sull'esclusiva presa in carico di istituzioni e professionisti, si fa leva sulle motivazioni, sull'interesse e le esperienze delle persone direttamente interessate. I gruppi promossi dal Comitato Siblings – ONLUS sono formati esclusivamente da fratelli e sorelle di persone disabili; permettere la presenza di persone esterne, quali familiari o amici, può inibire la spontaneità degli interventi per chi non vive la stessa condizione. Il numero di partecipanti può variare da un minimo di 5 ad un massimo di 8 in modo tale che vi sia una interlocuzione rispettosa e non prevaricante. I gruppi *a.m.a.* presentano una forte connotazione volontaristica, infatti durante i ritrovi non è obbligatorio intervenire dal momento che “il semplice ascolto” è di per sé un valore aggiunto all'incontro. Altra caratteristica fondamentale durante gli incontri, della durata di circa un'ora e mezza, è l'informalità che garantisce e favorisce lo sviluppo di un clima accogliente e confidenziale. Si ricordi, infatti, che all'interno del gruppo chi parla sa di poterlo fare senza essere giudicato perché chi lo ascolta troverà sempre nelle sue parole qualcosa in cui riconoscersi, per questo ciascuno si impegna a garantire la massima riservatezza del contenuto delle discussioni. Come per il caso dei *Sibshop* anche per i gruppi *a.m.a.* sono previsti dei facilitatori e dei supervisori che garantiscono il rispetto di tale protocollo. Quest'ultimo è utile per capire quanto è importante confrontarsi con persone che hanno vissuti simili e permette di prendere coscienza della propria situazione familiare e sentirsi soggetto attivo nella vita del fratello disabile.

Un proverbio svedese suggerisce che *“un dolore condiviso è un dolore dimezzato. Una gioia condivisa è una gioia raddoppiata.”*

Il racconto diviene, dunque, condivisione del proprio mondo emotivo, che potrà offrire spunti di aggiustamento della visione di sé, degli altri e del mondo.

## Capitolo III

### La voce dei *siblings*

*“La vita intesa come immagini non sa cosa farsene delle dinamiche familiari e delle predisposizioni genetiche. Prima di diventare una storia, ogni vita offre se stessa come un continuum di immagini e chiede di essere vista prima di tutto. Anche se ogni immagine è sicuramente piena di significati e potrebbe essere analizzata, quando saltiamo ai significati, senza considerare le immagini, perdiamo un piacere che non può essere recuperato da nessuna interpretazione, per quanto perfetta.”*

James Hillmann

#### III.1 Finalità e obiettivi della rilevazione

Quello che si è cercato di individuare da questa indagine è l'eventuale presenza di vissuti emotivi peculiari dei fanciulli che vivono una relazione fraterna con una persona disabile e di effettuare un confronto rispetto a coloro che non vivono una simile condizione di disagio. I dati raccolti attraverso l'indagine non vogliono essere facilmente generalizzati alla realtà dei fratelli disabili, ma piuttosto fornire un contributo, portando in luce vari aspetti su cui è importante riflettere nuovamente, focalizzando l'attenzione sugli eventuali bisogni dei *siblings*, un argomento che a nostro avviso, appare di notevole interesse. Alla luce del quadro esposto, il presente lavoro nasce con la prospettiva di ripensare al ruolo del *sibling* all'interno delle dinamiche familiari e capire quali sono i punti di forza e criticità degli stessi. Lo spazio della ricerca diventa un contesto nel quale i *siblings* diventano promotori di un modello di integrazione e accettazione della disabilità del fratello o della sorella; in più, l'intero progetto vuole salvaguardare le connessioni tra la dimensione prettamente teorica, di riflessione pedagogica e la parte più operativa, quindi educativa. Dunque la sfida è pensare un modello di educazione all'approccio alla disabilità e iniziare a muovere i primi passi per concretizzare quanto ipotizzato sul piano dell'intervento ideale.

### III. 2 Dimensioni e caratteristiche della ricerca

La ricerca ha visto protagonisti 10 bambini divisi in due gruppi, 5 dei quali hanno un fratello o una sorella disabile, gli altri 5, invece, sono affiancati da fratelli o sorelle normodotati. Non si intende parlare di “campione” in quanto il numero di bambini coinvolti non è, e non intende essere, statisticamente rappresentativo, ma significativo perché ha permesso di raccogliere in maniera indiretta ed approfondita originali esperienze di vita. I bambini, oggetto della rilevazione, hanno un età compresa fra i 7 e i 13 anni con stesso ordine di nascita e stesso numero di fratria fra i due gruppi. Per ciascun gruppo vi erano bambini con le seguenti caratteristiche:

SESSO SIBLINGS	ETÁ SIBLINGS	ORDINE FRATRIA	N° COMPLESSIVO FIGLI	SESSO FRATELLO	ETÁ FRATELLO
M	7 anni	2° genito	2	F	9 anni
F	8 anni	1° genito	2	M	5 anni
M	11 anni	1° genito	3	M/F	6/3 anni
M	11 anni	1° genito	2	M	6 anni
F	13 anni	1° genito	2	M	11 anni

Il primo gruppo di bambini riconosciuto vede il coinvolgimento di cinque bambini dell'associazione “Gocce nell'Oceano – ONLUS”<sup>6</sup> di Corato, tutti aventi un fratello o una sorella con disabilità. Identificate le variabili strutturali<sup>7</sup> della relazione fraterna dei primi, si è passati alla selezione di altri cinque bambini con le stesse caratteristiche, individuandoli all'interno dell' “Istituto Comprensivo F. Cifarelli – L. Santarella”<sup>8</sup> di Corato.

<sup>6</sup> Di cui si ringrazia il Presidente Dott. Nunzio Calò.

<sup>7</sup> Sesso ed età del *sibling*, ordine di fratria, numero complessivo di figli, sesso ed età del fratello.

<sup>8</sup> Di cui si ringrazia il Dirigente scolastico Dott.ssa Danila Tempesta.

### III.3 Strumenti di raccolta dei dati: il disegno della figura umana e il disegno della famiglia

*“Attraverso le immagini si preserva la memoria e l'identità storica e culturale. La rappresentazione è allora il tempo-spazio grazie al quale si rende presente l'assente: non sul piano magico dell'evocazione ma su quello della vera e propria sostituzione oggettuale”.*

Rodolfo de Bernart, (2005)

In età evolutiva la possibilità di utilizzare il colloquio per estrapolare informazioni circa gli aspetti cognitivi ed emotivi del minore, appare alquanto complicato e ambito di competenza di specifiche figure professionali. Il disegno, al contrario, essendo parte integrante dello sviluppo del bambino, che sembra attratto istintivamente, sin dalla più tenera età, dal lasciare una traccia sul foglio, consente di riferire informazioni in maniera non invasiva e del tutto spontanea. Accanto agli aspetti evolutivi, il disegno offre la possibilità di apprezzare gli aspetti simbolici del bambino ed in particolare quelli legati alla sua rappresentazione del mondo.

<b>FASI DEL DISEGNO</b> <sup>9</sup>
<i>Realismo fortuito</i> (circa 2 anni)
<i>Realismo mancato</i> (2 anni e mezzo - 4/5 anni)
<i>Realismo intellettuale</i> (5-8 anni)
<i>Realismo visivo</i> (dagli 8 anni in poi)

<sup>9</sup> Realismo fortuito (2anni): il bambino dà significato ai segni con la convinzione che rappresentino un determinato oggetto, credendo che esistano delle analogie con la realtà.

Realismo mancato (2 - 4/5): in questa fase il bambino riscontra l'incapacità di mettere insieme le diverse parti di un disegno, non tenendo conto dello spazio.

Realismo intellettuale (5-8): l'abilità del bambino consiste nell'aggiungere particolari a ciò che disegna. " Il bambino disegna ciò che sa e non ciò che vede", ad esempio potrebbe disegnare una persona, segnando anche il fegato.

Realismo visivo (8 in poi): il bambino comincia a tener conto della prospettiva.

Precisamente a quello del *disegno della figura umana* e quello del *disegno della famiglia* (somministrati e analizzati con l'ausilio di alcune dottoresse<sup>10</sup>, tra cui psicologhe), hanno fatto seguito delle domande semi-strutturate attraverso le quali il bambino veniva invitato a spiegare le sue intenzioni e ad indicare i personaggi raffigurati, precisandone il ruolo, il sesso, l'età, i rapporti reciproci.

*“Il disegno del fanciullo esprime ben altro che il semplice livello di sviluppo mentale: è in realtà una proiezione della propria esistenza e di quella degli altri, o piuttosto della maniera in cui vive la propria esistenza e quella degli altri.”* (Les dessins des enfants, Boutonier, 1937)

Attraverso il disegno il bambino si esprime, fa emergere il proprio mondo personale, quello più creativo e valido, quello che non deve sottostare a regole e divieti. Attraverso questo “strumento” è possibile “aprire una finestra” sulla mente del fanciullo, attraverso la quale osservare lo sviluppo delle abilità e delle emozioni e comprendere molto di più di quanto accadrebbe attraverso il linguaggio, essendo questo ben presto oggetto di censura a seconda delle reazioni suscitate nell'adulto.

Il *test del disegno della famiglia*, in particolare, è un test proiettivo di facile applicazione poiché è considerato quasi alla stregua di un gioco, è quasi sempre accettato di buon grado dal fanciullo e dall'adolescente; è applicabile a partire dai cinque o sei anni; e infine necessita di pochi materiali, quali un foglio e una matita o dei colori (Corman, 1967).

Generalmente si considerano come principali gli aspetti strutturali e formali del disegno, suddivisi in due categorie: *livello grafico* e *livello formale*.

### **LIVELLO GRAFICO**

<b>PRESSIONE SUL FOGLIO</b>
Pressione media e costante
Pressione discontinua
Pressione molto forte
Pressione molto leggera

---

<sup>10</sup> La ricerca giova della collaborazione della Dott.ssa Calvo Antonella, della Prof.ssa Petito Annamaria, della Dott.ssa Pagano Tiziana e della Dott.ssa Di Gioia Marinella.

<b>TRATTO E LINEE</b>
Tratto fermo, ben definito
Tratto circolare
Tratto poco coordinato
Tratto lungo
Tratto discontinuo
Tratto ritmicamente ripetuto
Tratto composto di punti
Tratto ripassato, raddoppiato
Linee prevalentemente diritte
Linee dentellate
Linee arrotondate
Eccessivo uso di linee arrotondate
Linee graticolate
Linee grosse e pesanti
Linee sottili, deboli, sbiadite
Linee prevalentemente orizzontali
Linee prevalentemente verticali

<b>OMBREGGIATURE E ANNERIMENTI</b>
Ombreggiature su tutta la figura
Ombreggiature su parte della figura
Ombreggiature scarabocchiate a caso
Annerimenti disordinati

<b>CANCELLATURE</b>
Cancellature moderate, con miglioramento del risultato
Cancellature eccessive

## **LIVELLO FORMALE**

<b>TEMPO DI ESECUZIONE</b>
Tempo di esecuzione breve (pochi secondi)
Tempo di esecuzione molto lungo (oltre dieci minuti)

<b>COLLOCAZIONE DEL DISEGNO SUL FOGLIO</b>
Collocazione centrale
Collocazione sul lato destro del foglio
Collocazione sul lato sinistro del foglio
Collocazione in alto
Collocazione in basso
Collocazione nell'angolo sinistro in alto
Collocazione negli angoli in basso
Collocazione a ridosso dei bordi del foglio
Collocazione delle figure nello stesso foglio

<b>DIMENSIONE DEL DISEGNO</b>
Figura insolitamente grande (che riempie tutto il foglio)
Figura insolitamente piccola
Figura non completa perché ha superato il margine

<b>OMISSIONI , ESAGERAZIONI, DISTORSIONI</b>
Omissioni di parti del corpo
Esagerazione o enfasi nel corpo
Distorsione grossolana di tutta la figura
Distorsioni di zone specifiche del corpo

<b>DIREZIONE DELLA FIGURA</b>
Posizione frontale
Figura di profilo
Figura disegnata rigidamente di profilo
Testa di profilo e corpo frontale
Confusione fra profilo e posizione frontale
Figura di spalle

<b>STATICITÀ E MOVIMENTO</b>
Figura statica, rigida
Figura seduta o sdraiata
Movimento moderato, fluido
Movimento esagerato

<b>SIMMETRIA</b>
Simmetria moderata
Simmetria accentuata
Simmetria deviata in modo accentuato

<b>TRASPARENZA</b>
Trasparenza grossolana nell'intero disegno
Trasparenza limitata ad una specifica area

<b>STILE DELL'ESECUZIONE</b>
Disegno prevalentemente sensoriale
Disegno prevalentemente razionale
Foglio orientato verticalmente
Foglio orientato orizzontalmente
Linee di terra
Enfasi della linea mediana
Linea sulla sommità del foglio
Linea mediana tracciata esplicitamente
Incapsulamento o compartimentazione della figura
Figura abbozzata, disegno tipo schizzo
Figura estremamente schematica
Figura a bastoncino
Figura vuota
Figura eccessivamente dettagliata
Figura abbozzata negli adolescenti

Successivamente, si è preso in considerazione il *livello di contenuto*:

### **LIVELLO DI CONTENUTO**

<b>TESTA</b>
Testa grande
Testa piccola
Testa con contorni o a forma strana
Testa disegnata da dietro
Testa fluttuante o non allineata al corpo
Testa disegnata per ultima
Omissione della testa
Disegna solo la testa

<b>VISO</b>
Omissione dei lineamenti del viso
Lineamenti enfatizzati o rinforzati del viso
Lineamenti indistinti del viso

<b>OCCHI</b>
Occhi grandi
Occhi grandi, scuri, minacciosi
Occhi piccoli o chiusi
Occhi con punto molto premuto
Occhi coperti dai capelli o dal cappello
Occhi senza pupille
Occhi sgranati fissi
Occhi sporgenti e/o molto rinforzati
Occhi disegnati come un piccolo cerchio
Omissione degli occhi
Ciglia e sopracciglia molto elaborate
Sopracciglia cespugliose e incolte
Sopracciglia aggrottate
Sopracciglia alate

<b>NASO</b>
Naso fortemente accentuato
Naso ombreggiato o tagliato
Naso a bottone
Naso aguzzo
Naso a becco
Omissione del naso

<b>BOCCA, LINGUA, DENTI E MENTO</b>
Bocca enfatizzata
Omissione della bocca
Bocca aperta (normale nei bambini piccoli)
Bocca ad arco di cupido
Bocca tipo clown
Bocca disegnata come una linea breve e rinforzata
Bocca disegnata con un segno deciso, come un fregio
Bocca disegnata come una linea sottile senza sorriso
Denti (abbastanza normale nei bambini piccoli)
Denti in trasparenza dietro le labbra
Lingua fuori dalla bocca
Mento insolitamente prominente

<b>ORECCHIE</b>
Orecchie grandi
Omissione delle orecchie

<b>CAPELLI</b>
Capelli enfaticizzati
Capelli anneriti
Capelli con pettinature elaborate
Capelli molto ordinati nella figura maschile e disordinati in quella femminile
Capelli omessi o appena accennati

<b>COLLO</b>
Collo corto e tozzo
Collo lungo e/o rinforzato
Collo lungo e sottile a giraffa
Omissione del collo
Collo ad una dimensione e corpo a due dimensioni
Pomo d'adamo

<b>TRONCO</b>
Tronco asimmetrico rispetto agli arti
Tronco grande
Tronco piccolo
Tronco lungo e stretto
Tronco disegnato con tratto grosso e ripassato
Tronco squadrato
Tronco arrotondato
Tronco disegnato con due parallele diritte
Omissione del tronco (arti attaccati alla testa)
Tronco incompleto
Linee accentuate sul tronco

<b>SPALLE</b>
Spalle larghe (nei maschi che disegnano la figura maschile)
Spalle larghe (nei maschi che disegnano la figura femminile)
Spalle larghe (nelle femmine che disegnano la figura femminile)
Spalle larghe (nelle femmine che disegnano la figura maschile)
Spalle larghe nella figura femminile e pettorali arrotondati in quella maschile
Spalle squadrate o appuntite
Spalle esili
Spalle cadenti
Cancellature, incertezze, tratti rinforzati nella zona delle spalle
Omissione delle spalle

<b>SENO</b>
Seni evidenti
Seni ampi
Seni piccoli
Omissione dei seni

<b>PUNTO DI VITA E BACINO</b>
Vita segnata con un tratto spesso
Ombreggiatura al punto di vita
Punto di vita alto o basso
Vita stretta
Fianchi enfatizzati
Glutei enfatizzati
Glutei ombreggiati
Organi genitali in evidenza
Organi genitali in trasparenza
Organi interni
Ombelico

<b>ARTI: BRACCIA, MANI, DITA, GAMBE E PIEDI</b>
Braccia lunghe e forti
Braccia lunghe e deboli
Braccia corte
Braccia sottili
Braccia muscolose
Braccia a forma di ali
Braccia flosce ai lati del corpo
Braccia rigidamente incollate al corpo
Braccia orizzontali e ad angolo retto rispetto al corpo
Braccia e mani in estensione
Braccia incrociate o piegate sul petto
Braccia più larghe del polso o dell'attaccatura delle spalle
Omissione delle braccia
Omissione delle mani
Mani molto grandi
Mani molto piccole
Mani ombreggiate o con molte cancellature
Mani nascoste
Mani dietro la schiena
Mani sui fianchi
Mani disegnate in modo vago o per ultime
Mani disegnate come muffole
Mani che coprono la zona genitale
Mani serrate a pugno
Mani frequentemente cancellate
Dita grandi
Dita senza palmo della mano (comune nei bambini piccoli)
Dita in numero inferiore
Dita in numero superiore
Dita fatte a petalo, corte e rotonde
Dita ad artiglio

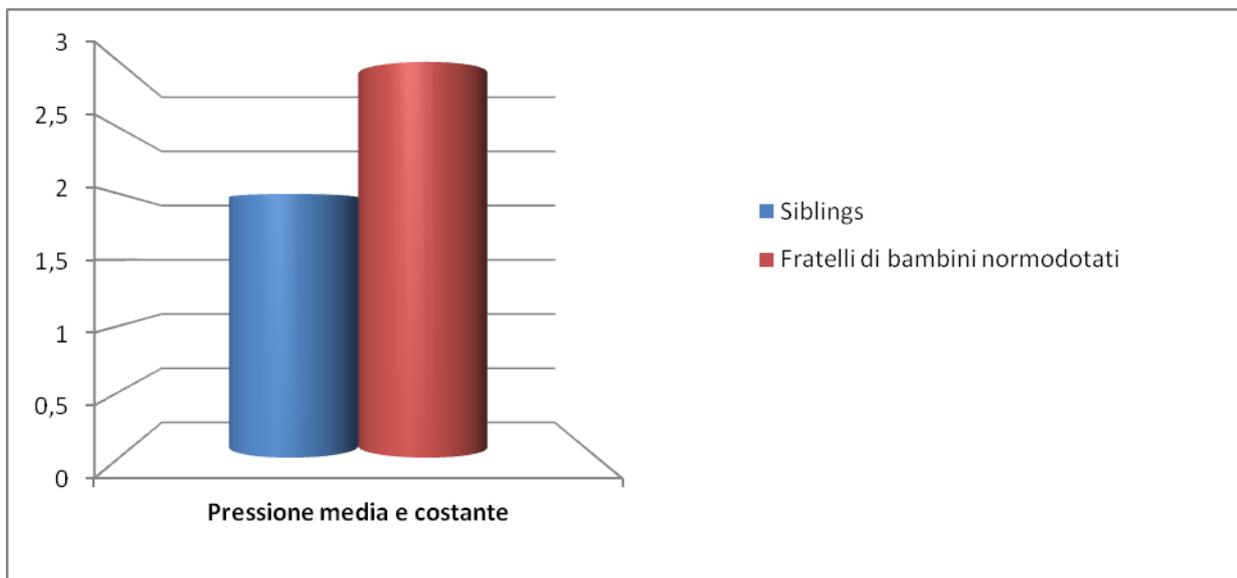
Dita disegnate minuziosamente con unghie e/o nocche
Dita ombreggiate o disegnate per ultime
Omissione delle dita
Nocche appuntite
Gambe lunghe
Gambe corte
Gambe muscolose nella figura femminile ed esili e delicate in quella maschile
Gambe incrociate
Gambe sottili
Gambe rinforzate nel tratto
Gambe in trasparenza sotto i pantaloni
Gambe strettamente unite
Omissione delle gambe
Giunture delle braccia e delle gambe
Omissione dei piedi
Piedi lunghi
Piedi lunghi e/o appuntiti
Piedi piccoli
Piedi nudi in figura vestita
Piedi anneriti
Piedi orientati in direzioni opposte o comunque diverse
Piedi e gambe disegnate per primi

### III.4 Presentazione e discussione dei risultati

Il primo passo per avviare un'analisi che risponda agli obiettivi posti, è quello di constatare in quanti disegni è presente un determinato parametro di quelli elencati precedentemente (vedi paragrafo III.3). Analizzando e confrontando tali parametri per ciascun disegno, sono stati stilati dei rapporti fra gli indici presenti nei disegni dei *siblings* e gli indici presenti nei disegni dei bambini con fratelli normodotati. A ciascun indice è stato attribuito un punteggio da 0 a 5, laddove: 0 indica che in nessuno dei disegni dei bambini di entrambi i gruppi è riportato quel parametro e tutti gli altri punteggi in ordine crescente indicano in quanti disegni è possibile riscontrare quel tratto.

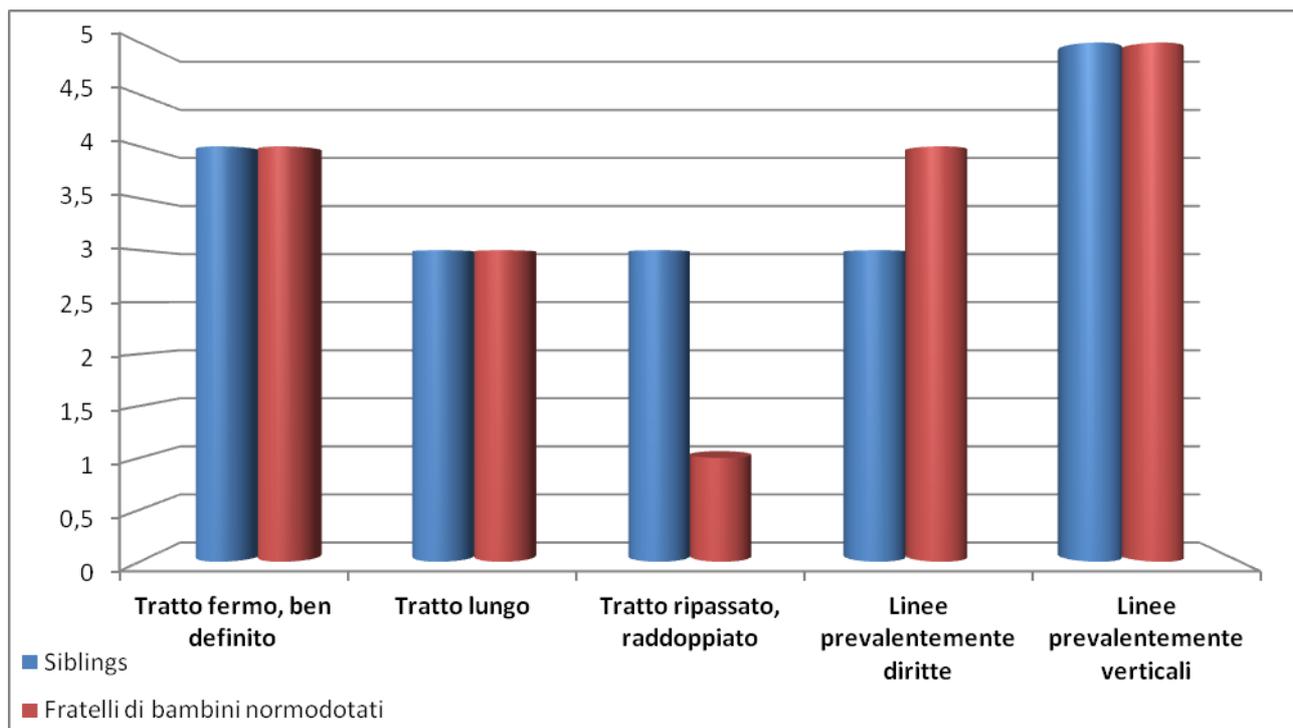
Per ciascun gruppo sono stati presi in considerazione i punteggi da 3 a 5 perché ritenuti significativi in quanto riguardano la maggioranza. Alcuni degli indici relativi al *livello grafico* devono essere interpretati riferendosi non esclusivamente al disegno, ma anche alla dinamica dell' esecuzione (Castellazzi e Nannini, 1992).

Per quanto riguarda il *livello grafico* vengono riportati qui di seguito, ordinati in ciascun grafico, gli indici che si sono riscontrati in almeno tre disegni:



Seguendo le indicazioni di Corman (1976) e di Castellazzi (1992, 1996), la pressione sul foglio permette di porre inferenze sul livello di energia del soggetto. In questo specifico caso si è avuta una maggioranza di disegni in cui la pressione della matita sul foglio risulta essere media e costante<sup>11</sup> nel gruppo dei fratelli di bambini normodotati. Tale parametro è indice di *normale e stabile adattamento all'ambiente* (Urban, 1963).

<sup>11</sup> Vedi allegati 2a - 3a; 2b - 4b - 5b.



Tratto fermo e ben definito<sup>12</sup>, tratto lungo<sup>13</sup>, linee prevalentemente verticali<sup>14</sup>, sono presenti in egual misura nei disegni di entrambi i gruppi di bambini.

Il primo tratto, secondo quanto riportato da Hammer (1965b), è tipico di *soggetti sicuri di sé*; mentre un tratto lungo è ascrivibile a *comportamenti controllati fino all'inibizione* (Urban, 1963).

Le linee prevalentemente verticali, riscontrabili in tutti e dieci i disegni, secondo quanto riportato dalla letteratura (Ogdon, 1978) corrisponderebbe all'*indice di determinazione*.

Per ciò che attiene le differenze tra i due gruppi di riferimento, esse sono: il tratto ripassato, raddoppiato<sup>15</sup>, che si riscontra in maggioranza nei disegni dei *siblings* e che secondo l'esperienza suffragata da Castellazzi e Nannini (1992) indica *insicurezza, ossessività e compulsività* e la presenza di linee prevalentemente diritte<sup>16</sup>, riscontrabili nei disegni dei fratelli di bambini normodotati, indicanti *sentimenti aggressivi* (Hammer, 1986), *rigidità e costrizione* (Ogdon, 1978).

<sup>12</sup> Vedi allegati 2a - 3a - 4a - 5a; 2b - 3b - 4b - 5b.

<sup>13</sup> Vedi allegati 1a- 2a - 3a ; 3b - 4b - 5b.

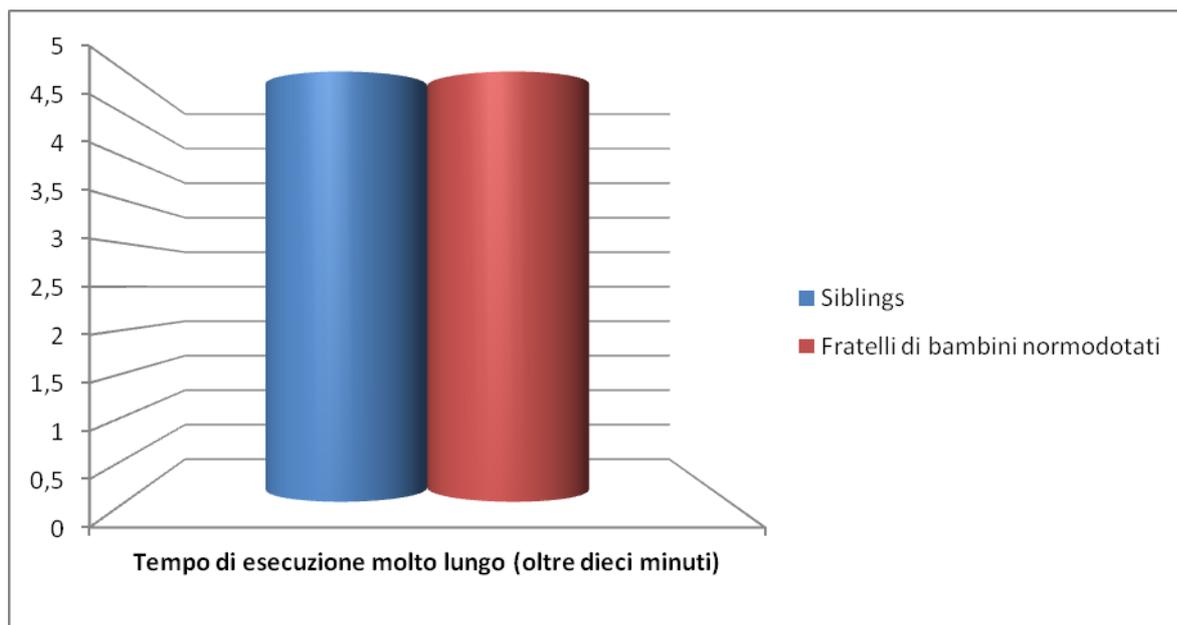
<sup>14</sup> Vedi tutti gli allegati a e b.

<sup>15</sup> Vedi allegati 1a - 2 a- 5a; 1b.

<sup>16</sup> Vedi allegati 3a - 5a; 2b - 3b - 4b - 5b.

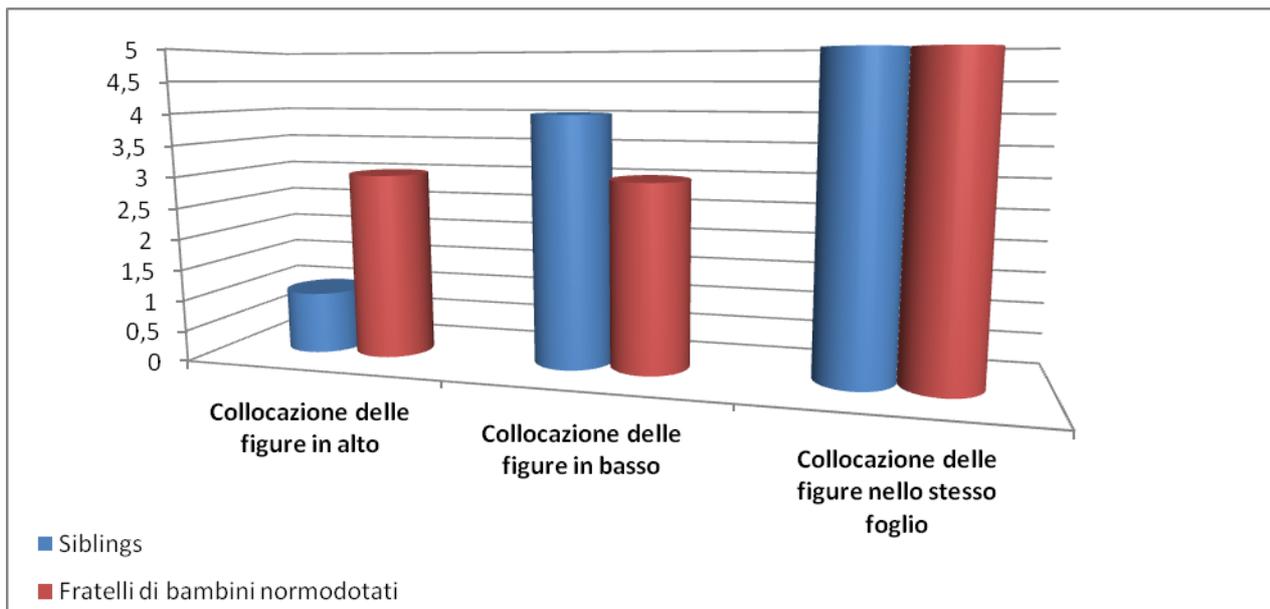
L'analisi del *livello formale* consente di rilevare “una qualità globale in termini di maggiore o minore equilibrio, armoniosità e completezza della figura, di uso che il soggetto fa dello spazio grafico” (Castellazzi, Nannini, 1992).

Vengono, dunque, riportati qui di seguito i dati, organizzati in grafici, inerenti alla forma:



La stima del tempo medio totale per l'esecuzione del disegno è generalmente di 4-8 minuti, se è troppo lungo, come in questo caso per tutti e dieci i bambini, è indicativo di *inibizione* e *perfezionismo* (Castellazzi, 1996).

Tale tratto si evince dalle frasi pronunciate da ciascun bambino sin dalla consegna del compito, che viene accolto con apprensione come a dover essere performanti: si preoccupano, infatti, delle reazioni che potrebbero avere i loro genitori qualora vedessero i disegni.



Come si può ben notare da questo grafico, vi sono due dati evidentemente discordanti: prendendo in considerazione le prime due colonne, è chiaro come i fratelli di bambini normodotati abbiano collocato in alto le figure dei membri familiari<sup>17</sup>. La collocazione in alto rimanda ad un *uso accentuato della fantasia* (Royer, 1977), ad un *ottimismo a tutti i costi, spesso ingiustificato, irrealistico* (Machover, 1949; Urban, 1963; Jolles, 1964) ed indica un *alto livello di aspirazioni, di ricerca accanita di riuscita e di volontà di raggiungere mete difficili* (Machover, 1951; Urban, 1963; Jolles, 1964).

Al contrario, una collocazione in basso è sinonimo di *sentimenti di insicurezza e d'inadeguatezza con bisogno di appoggio* (Jolles, 1964; Mursell, 1969; Di Leo, 1973; Klepsch e Logie, 1982) e di *orientamento verso la realtà, la materialità indicando un pensiero più concreto che astratto e teorico* (Urban, 1963; Royer, 1977; Klepsch e Logie, 1982). Tale dato è facilmente riscontrabile nei disegni dei *siblings*<sup>18</sup> ma anche nei disegni dei fratelli di bambini normodotati<sup>19</sup>, dal momento che, come precedentemente illustrato, uno di essi ha collocato due dei membri in alto e gli altri due in basso.

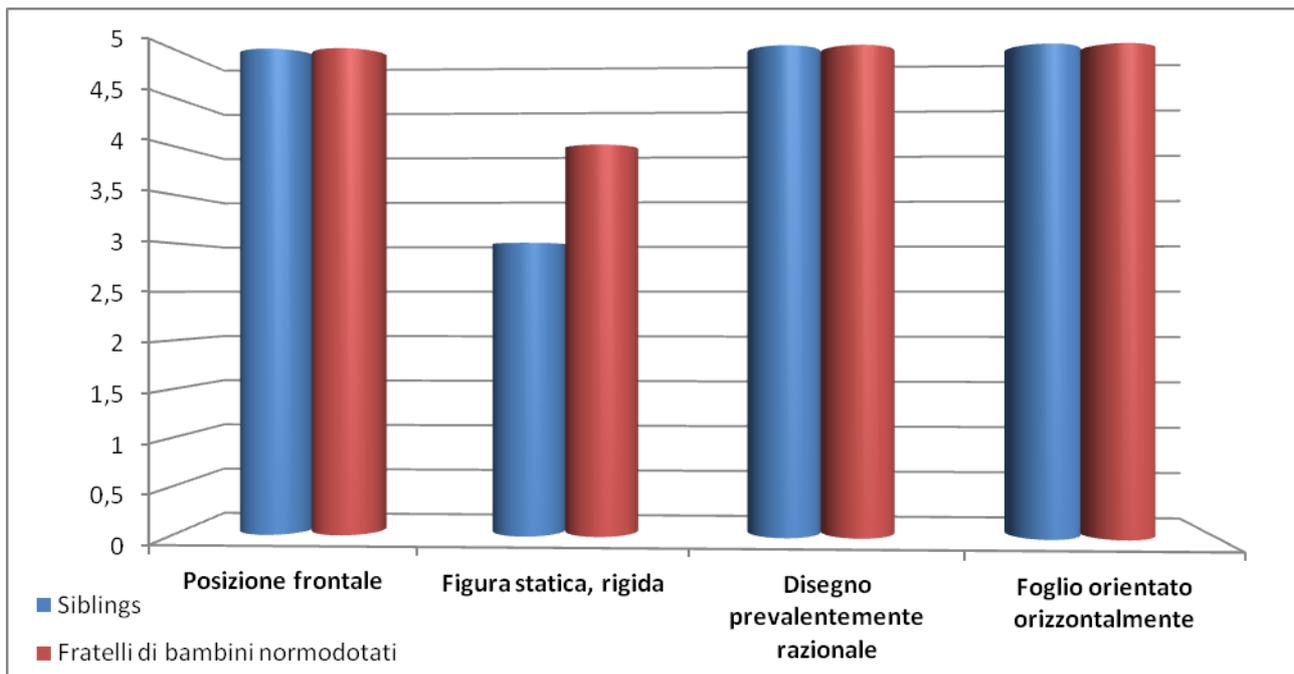
L'unico dato comune ad entrambi i gruppi di bambini è quello inerente alla collocazione delle figure nello stesso foglio<sup>20</sup> con significato di *dipendenza* e di *bisogno di appoggio* (Castellazzi e Nannini, 1992).

<sup>17</sup> Vedi allegati 1b - 2b - 4b.

<sup>18</sup> Vedi allegati 2a - 3a - 4a - 5a.

<sup>19</sup> Vedi allegati 2b - 3b - 5b.

<sup>20</sup> Vedi tutti gli allegati



La posizione più comune delle figure è, come in questo caso per entrambi i gruppi di bambini<sup>21</sup>, quella frontale. *La figura di profilo è un elemento evolutivo, che compare dopo gli otto-nove anni. La posizione frontale è indice di un normale atteggiamento comunicativo* (Castellazzi e Nannini, 1992).

Le figure risultano essere prodotte in maniera statica e rigida in tre disegni<sup>22</sup> dei *siblings* e in numero maggiore, quattro disegni<sup>23</sup>, in quelli dei fratelli di bambini normodotati: ciò denota che si tratta prevalentemente di un disegno razionale, poiché entrambi i tratti indicano *rigidità e controllo delle pulsioni*. *Il razionale è un tipo la cui spontaneità è stata almeno in parte, inibita da censure e ha ceduto il posto ad una certa rigidità, che nel disegno si esprime con personaggi poco mobili, isolati gli uni dagli altri e dove le linee diritte e gli angoli hanno prevalenza su quelle curve* (Corman, 1964).

*Debolezza e passività*, sono le due caratteristiche proposte da Castellazzi e Nannini (1992) per chi orienta il foglio orizzontalmente, come nel caso di tutti e dieci i bambini<sup>24</sup>.

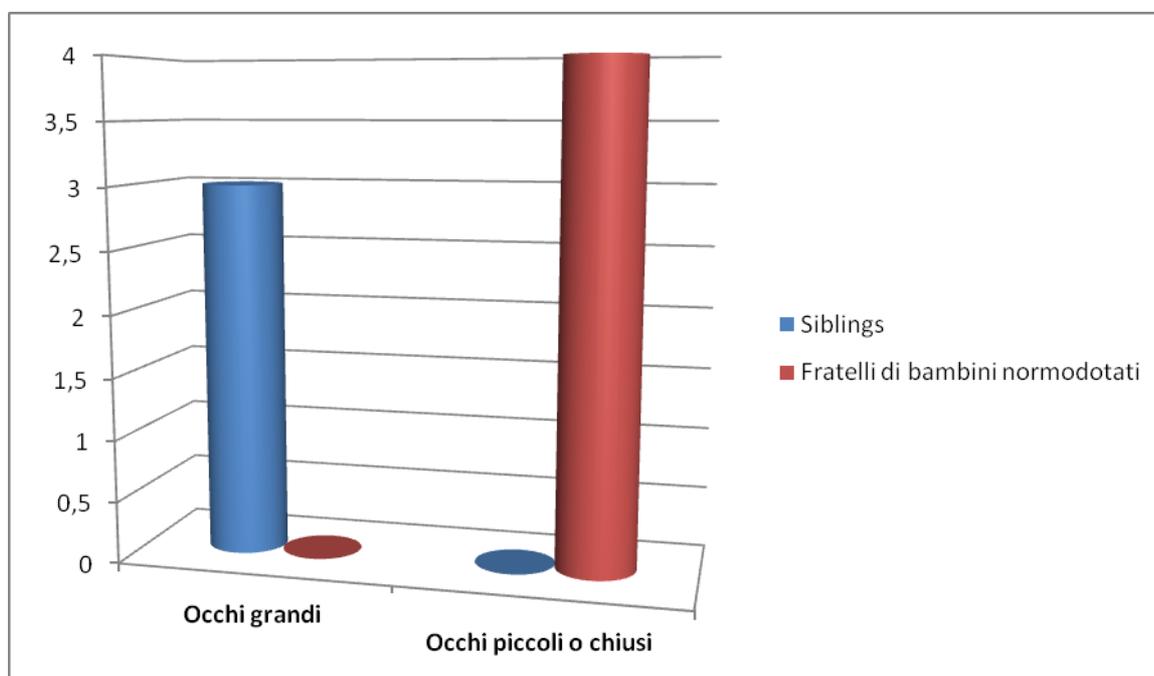
<sup>21</sup> Vedi tutti gli allegati.

<sup>22</sup> Vedi allegati 2a - 3a - 5a.

<sup>23</sup> Vedi allegati 2b - 3b - 4b - 5b.

<sup>24</sup> Vedi tutti gli allegati.

L'analisi del livello di contenuto prende in considerazione "le parti del corpo che ci permettono il contatto con il mondo esterno, come gli organi di senso (occhi, bocca, orecchie), gli arti o le mani, essendo questi rivestiti da un particolare carico affettivo espresso nel disegno" (Machover, 1949).

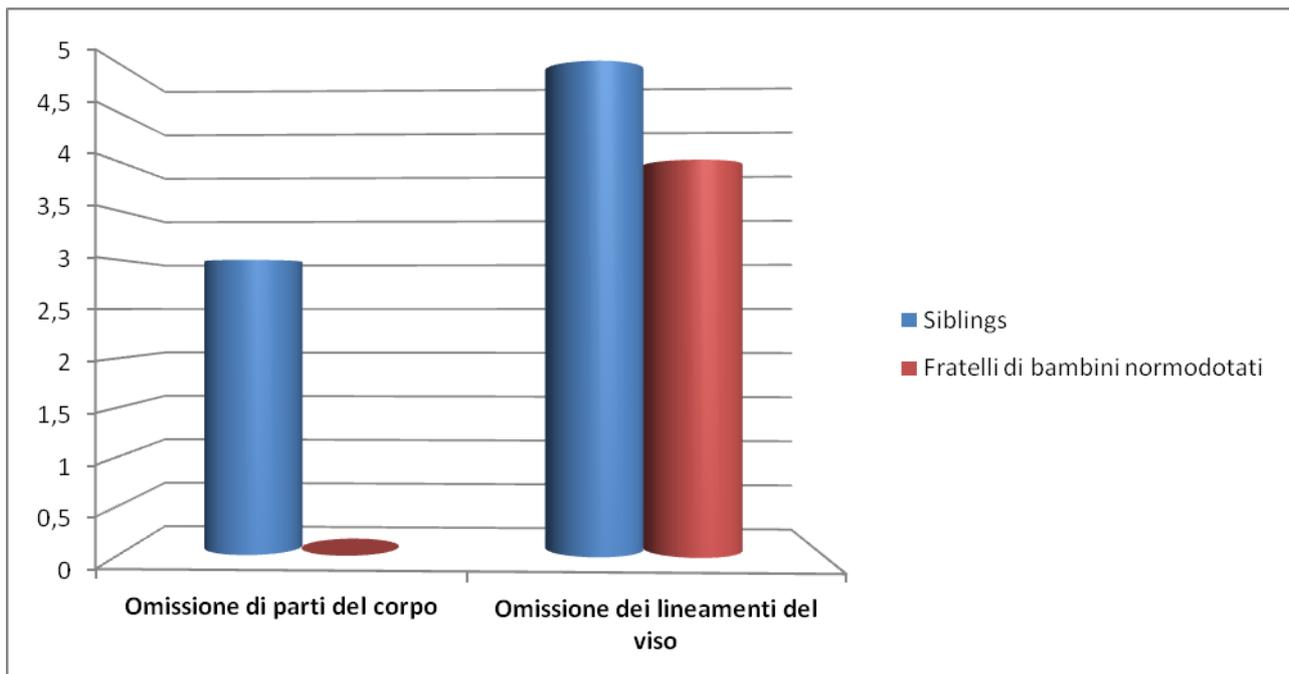


*Gli occhi, organi primari di contatto con l'esterno, possono manifestare il sentimento più profondo di sé e del tipo di relazione che il soggetto ha con il mondo esterno (Machover, 1951, 28; Royer, 1977, 184).*

Gli occhi grandi o accentuati, presenti in questo caso esclusivamente in tre disegni dei *siblings*<sup>25</sup>, possono esprimere *curiosità sessuali*; al contrario, gli occhi piccoli o chiusi presenti in quattro dei disegni dei fratelli di bambini normodotati<sup>26</sup>, possono indicare *difficoltà di contatto col mondo esterno e ripiegamento in sé stessi* (Passi Tognazzo, 2012).

<sup>25</sup> Vedi allegati 1a - 3a - 4a.

<sup>26</sup> Vedi allegati 1b - 3b - 4b - 5b.

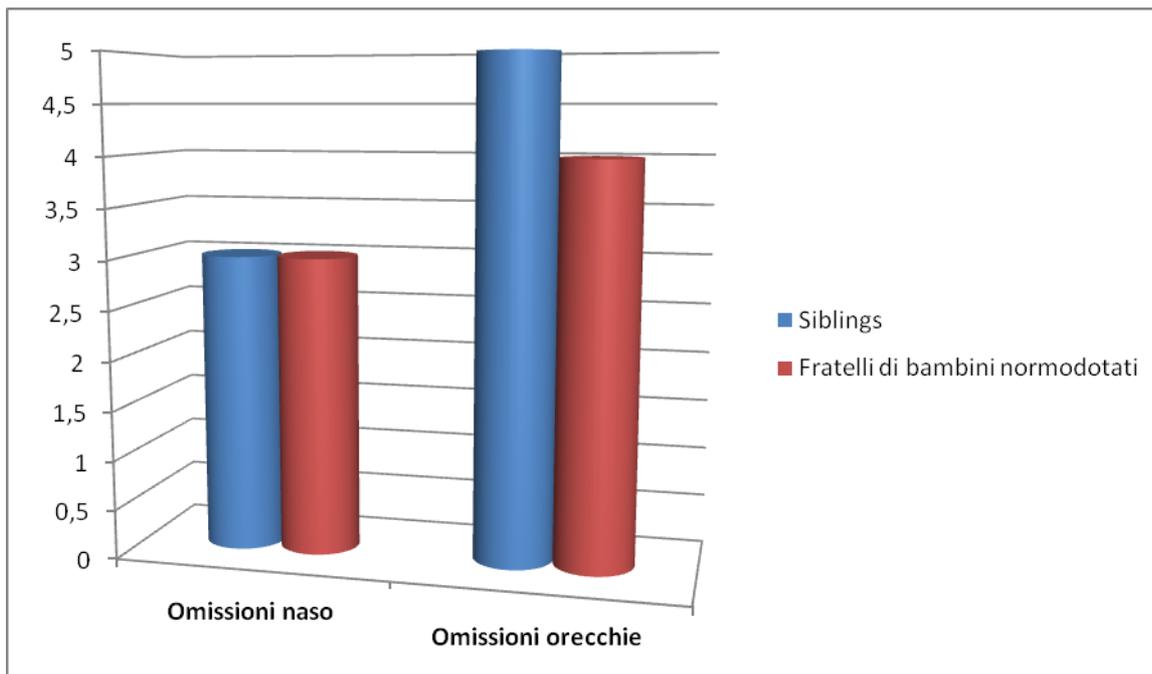


Di rilevante impronta appare il significato ascrivibile alle omissioni di parti del corpo che sono state riscontrate esclusivamente nelle produzioni dei *siblings*<sup>27</sup> e di parti del viso che verranno di seguito riportate ed indagate.

Le omissioni, generalmente, indicano *conflitti o timori, simbolici o reali, relativi alle parti del corpo omesse* (Machover, 1949; Ogdon, 1978; Klepsch e Logie, 1982). Quando riguardano i lineamenti del viso, si suppone siano indice di *sufficiente adattamento, con probabile ansia* (Haworth, 1962; Koppitz, 1968).

<sup>27</sup> Vedi allegati

- 1a (sorella disabile: omissione di mani);
- 2a (*sibling* e papà: omissione di mani);
- 5a (fratello disabile: omissione del piede destro).



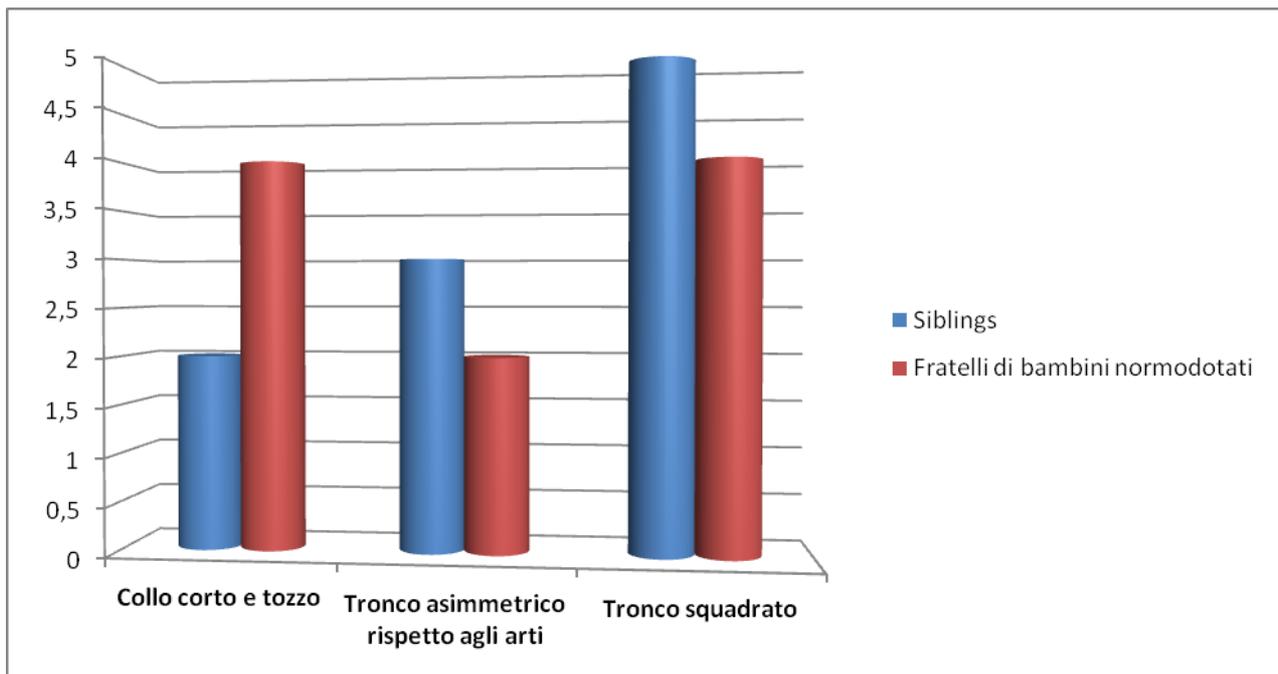
Vengono qui riportati i dati relativi alle omissioni, analizzati in maniera più dettagliata.

Il primo dato che emerge in numero di parità fra entrambi i gruppi<sup>28</sup> è l'omissione del naso che viene generalmente correlata ad una *personalità molto timida con tendenza al ritiro e con disturbi emotivi* (Koppitz, 1966b e 1968).

A seguire, anche se in numero inferiore nei fratelli di bambini normodotati, l'omissione delle orecchie<sup>29</sup> viene spiegata da Schildkrout (et al., 1972) come *ritiro dall'ambiente esterno*.

<sup>28</sup> Vedi allegati 1a - 2a - 3a; 1b - 4b - 5b.

<sup>29</sup> Vedi tutti gli allegati a; vedi allegati 1b - 3b - 4b - 5b.



*Il collo, che collega la testa al resto del corpo, è stato ampiamente considerato come il legame simbolico tra la sfera intellettuale e la sfera affettiva (Ogdon, 1978).*

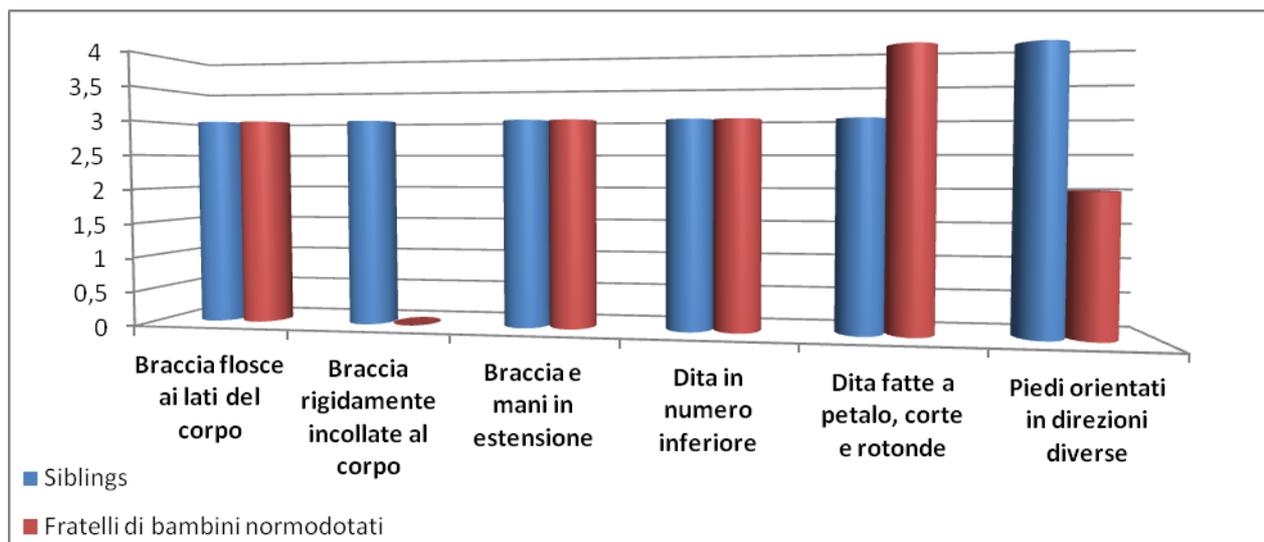
Un collo corto e tozzo, facilmente riscontrabile nei fratelli di bambini normodotati e invece assente nei disegni dei *siblings*<sup>30</sup>, indica *pulsionalità* (Machover, 1949; Urban, 1963). Ciò consentirebbe di ipotizzare una eventuale tendenza ad inibire e procrastinare i propri bisogni affettivi ed emotivi a favore di un maggior dominio degli impulsi.

*Il tronco è associato, in genere, alle pulsioni primarie: l'istinto della forza vitale si concentra sulle spalle; quello erotico, nella zona del bacino; l'affettività, nella zona del torace (Castellazzi, Nannini, 1992).*

Questi ultimi due aspetti sono poco rilevanti dai disegni di entrambi i gruppi, ciò che invece emerge dai disegni dei *siblings*<sup>31</sup>, è il tronco raffigurato in maniera asimmetrica rispetto agli arti e ciò potrebbe denotare una certa *quota di aggressività* (Koppitz, 1968), probabilmente mascherate, in relazione all'analisi globale del disegno e a quanto pocanzi asserito (vedi significato collo).

<sup>30</sup> Vedi allegati 3a - 5a; 1b - 3b - 4b - 5b.

<sup>31</sup> Vedi allegati 1a - 3a - 4a; 1b - 3b.



Gli arti sono organi fondamentali di contatto e rivelano molto sull'atteggiamento che la persona ha verso il suo ambiente e sulla sua capacità di manipolare la realtà e di muoversi nel mondo; quasi tutto ciò che comporta attività coinvolge inevitabilmente braccia o gambe (Castellazzi, Nannini, 1992). In parità di numero, si riscontra dal grafico che in entrambi i gruppi dei bambini<sup>32</sup>, i disegni di sei di essi, riportano braccia flosce ai lati del corpo, che Castellazzi e Nannini (1992) spiegano come tratto indicante *passività*. Braccia rigidamente incollate al corpo, si rilevano nei disegni dei *siblings*<sup>33</sup> ed in nessuno di quelli dell'altro gruppo. Questo parametro indica *personalità rigide, inibite* (Jolles, 1964; Jacks, 1969; Koppitz, 1968) e *difficoltà di contatto sociale e timore degli impulsi aggressivi* (Gilbert, 1969).

Dato interessante, in numero di parità tra entrambi i gruppi<sup>34</sup>, risulta essere quello dell'indice indicante braccia e mani in estensione: ciò viene interpretato come *desiderio di contatto interpersonale e bisogno di affetto* (Machover, 1949; Michal-Smith e Morgenstern, 1969; Schildkrout et al., 1972).

Figure disegnate con dita in numero inferiore, come nel caso di tre disegni in ciascun gruppo di bambini<sup>35</sup>, indicano sentimenti d'*inadeguatezza, dipendenza e bisogno di aiuto*. Mentre dita fatte a petalo, corte e rotonde, presenti in numero maggiore nei fratelli di bambini normodotati<sup>36</sup>, indicano *organicità* (Wolk, 1969; Schildkrout et al., 1972).

L'ultimo dato, presente nei disegni dei *siblings*<sup>37</sup>, concerne i piedi orientati in direzioni opposte o comunque diverse: questo viene spiegato come *ambivalenza nei riguardi della lotta per la propria indipendenza* (Urban, 1963; Jolles, 1964).

<sup>32</sup> Vedi allegati 2a - 4a - 5a; 1b - 2b - 4b.

<sup>33</sup> Vedi allegati 2a - 4a - 5a.

<sup>34</sup> Vedi allegati 1a - 3a - 5a; 2b - 3b - 5b.

<sup>35</sup> Vedi allegati 1a - 3a - 5a; 3b - 4b - 5b.

<sup>36</sup> Vedi allegati 1a - 3a - 5a; 1b - 2b - 3b - 4b.

<sup>37</sup> Vedi allegati 1a - 3a - 4a - 5a; 1b - 3b

## Capitolo IV

### Il sostegno dell'educatore professionale

*[...]disse il piccolo principe. “Che cosa vuol dire ‘addomesticare’?”*

*“È una cosa da molto dimenticata. Vuol dire ‘creare dei legami’ [...]*

*se tu mi addomestichi, la mia vita sarà come illuminata.*

*Conoscerò un rumore di passi che sarà diverso da tutti gli altri.*

*Gli altri passi mi fanno nascondere sotto terra.*

*Il tuo, mi farà uscire dalla tana, come una musica. [...]*

*Tu diventi responsabile per sempre di quello che hai addomesticato”*

*dal libro de “Il Piccolo Principe” di Antoine de Saint-Exupéry*

#### IV. 1 Profilo dell'educatore professionale

*“L'educatore professionale è un professionista che, attraverso interventi educativi definiti da un progetto uniti ad una relazione interpersonale unica e imprescindibile, accompagna gruppi o singole persone, soprattutto in difficoltà o in svantaggio sociale, nel loro percorso di crescita e di inserimento/integrazione sociale.”*

Con questa asserzione, l'ANEP – Associazione Nazionale Educatori Professionali (1992)- delinea quello che è il profilo e quelle che sono le competenze che un educatore professionale deve raggiungere.

La figura dell'educatore professionale, è presente, sul territorio nazionale e su quello europeo dagli anni Cinquanta, come operatore che, con conoscenze e specificità sue proprie, interviene nei confronti di persone di diverse età, già in situazione di disagio o esposte a rischio di emarginazione sociale, per situazioni di handicap psico-fisico, di emergenza familiare, difficoltà relazionali, carenze ambientali, problemi di devianza. L'intervento si esplica in tutte quelle sedi che sono occasione di operare in modo funzionale gli obiettivi educativi, quali: l'ambito della prevenzione, la gestione di interventi di deistituzionalizzazione e di integrazione all'interno del contesto di appartenenza, la ricerca e la formazione delle potenzialità e la disponibilità del territorio per il

coinvolgimento delle risorse educative esistenti. Nell'ambito del sistema organizzato delle risorse sociali, attua progetti educativi volti allo sviluppo individuale equilibrato ed al positivo inserimento dei soggetti in difficoltà. Egli, infatti, svolge gli interventi educativi attraverso modalità operative che prevedono la presa in carico diretta della persona, attraverso un rapporto continuativo e per periodi prolungati, ma anche l'intenzionalità educativa di ogni azione operativa connessa alla gestione della quotidianità emergente del rapporto educativo. Tra le altre competenze e funzioni spettanti all'educatore professionale vi è la programmazione, la gestione e la verifica degli interventi educativi mirati al recupero ed allo sviluppo delle potenzialità dei soggetti per il raggiungimento di livelli sempre più avanzati di autonomia. Egli contribuisce, inoltre, a promuovere e organizzare strutture e risorse sociali e sanitarie, al fine di realizzare il progetto educativo.

La progettazione, l'organizzazione, la gestione e la verifica delle proprie attività professionali all'interno di servizi e strutture socio-educative e socio-sanitarie-riabilitative prevedono il coordinamento con altre figure professionali e di tipi diversi di strutture, attraverso il coinvolgimento diretto dei soggetti interessati e/o delle loro famiglie; ricordiamo, infatti, che l'educatore professionale opera in équipe con altre figure professionali. Tra le altre competenze, all'educatore professionale spettano la realizzazione di attività di studio, di ricerca e di documentazione sui problemi connessi alle esigenze educative e lo svolgimento di attività di supervisione nei confronti di studenti-educatori tirocinanti nei servizi. Può svolgere, infine, attività didattiche nell'ambito delle attività formative per educatori professionali.<sup>38</sup>

D'altronde, però, come sosteneva il pedagogista tedesco Kerschensteiner:

*"La migliore educazione è quella che rende sempre più inutile l'educatore stesso."*

---

<sup>38</sup>Per la definizione del profilo professionale si è fatto riferimento:

- al D.M. 10/02/84, che identifica l'educatore professionale fra le figure nuove atipiche previste dal D.P.R. 20/11/79, n. 761;
- allo schema di D.P.R. predisposto dal Ministero della P.I. per la determinazione del diploma di educatore professionale e del relativo profilo professionale, nell'ambito del riordino delle scuole universitarie dirette a fini speciali, in attuazione del D.P.R. 162/82;
- del rapporto della Commissione Nazionale di Studio per la definizione dei profili professionali e dei requisiti di formazione degli operatori sociali, di cui al decreto del Ministero dell'Interno del 9/5/82;
- al Piano Socio-Sanitario Regionale ed alla L.R. 23/08/82, n. 20 che, nel definire obiettivi unitari attraverso l'integrazione dei servizi sanitari e socio-assistenziali, nonché il coordinamento di questi con gli altri servizi resi alla persona, prevedendo l'impiego degli operatori sociali e sanitari negli ambiti di intervento a livello promozionale, preventivo e riparativo-riabilitativo.

## IV.2 Il ruolo dell'educatore professionale nella relazione fraterna con disabilità

Dopo la digressione fatta nel precedente capitolo, è possibile calare il ruolo dell'educatore all'interno della relazione fraterna con disabilità, connotandolo di una forte responsabilità verso i protagonisti stessi della relazione. Dopo aver analizzato i dati, si avverte quanto i fratelli sentono il senso di responsabilità verso il loro fratello disabile, al punto da non riuscire a dare la precedenza ai loro bisogni personali, sentendosi costretti in un legame di dipendenza vincolato anche alle aspettative genitoriali, che riguardo al futuro contano spesso ed esclusivamente sui figli sani, quasi come un "passaggio del testimone". L'azione dell'educatore professionale è, dunque, volta ad aiutare i fratelli a ritrovare una loro dimensione spazio-temporale: cioè un loro pensiero il più libero possibile dalle aspettative genitoriali su di loro, un loro stile di vita che non ricalchi esclusivamente quello genitoriale di cura e accudimento del fratello disabile, uno spazio di realizzazione personale, per alcuni di ritrovare fiducia e speranza nella possibilità di progettare il proprio futuro. Tutto questo l'educatore può esplicitarlo creando uno spazio d'ascolto e di dialogo, partendo dalle esperienze e dai vissuti personali e accogliendo i desideri e le aspettative dei *siblings*, attraverso quelli che precedentemente abbiamo definito gruppi di auto-mutuo aiuto. Questi ultimi possono essere una valida opportunità anche per rilevare i bisogni dei fratelli ed aiutarli ad esprimere le emozioni ambivalenti, caratteristiche di un rapporto in cui molto spazio è lasciato al senso di obbligo e al valore della tolleranza e poco alla spontaneità e alla solidarietà.

Per dar loro fiducia in un visione del futuro ottimistica, bisogna approfondire la dimensione del proprio futuro e dare spazio alle preoccupazioni legate ad esso, stimolandoli a pensare prima di tutto al proprio futuro come persona. Restituire autonomia al singolo e riconoscergli il suo ruolo e il suo spazio all'interno della famiglia (come figlio, fratello o sorella), aiutandolo a pensare a livello concreto a come mantenere uno spazio personale conciliandolo con le richieste, le esigenze, le aspettative e le pressioni esterne, è uno degli altri obiettivi che l'educatore professionale deve porsi. Questo aspetto trova la sua concreta realizzazione nell'attuazione e nell'incentivazione di attività che rendono appagante il *sibling* e che si connotano come hobby. Questo può compiersi attraverso la messa in atto di laboratori ed incontri a cadenza periodici che prevedano lo svolgimento di queste laboriosità. L'obiettivo è quello di aiutarli a crearsi uno spazio di realizzazione personale svincolato dalle esigenze dei fratelli disabili e dei genitori e di pensare a come realizzarlo, in sintonia e non in subordinazione con i bisogni degli altri famigliari. Inoltre è utile per stimolarli ad essere protagonisti del proprio futuro, senza sentirsi rigidamente vincolati alle esigenze dei fratelli disabili ed a guidarli verso il rilevamento e la messa in gioco di risorse personali che creano reali opportunità di realizzazione.

Spesso i fratelli hanno un intenso quanto inespresso vissuto di solitudine e di incomprendimento legato al fatto che non tutti hanno altri fratelli sani con cui confrontarsi né tantomeno una rete sociale di amici in grado di capirli e sostenerli; in famiglia sentono che i genitori appartengono ad un'altra generazione e di conseguenza hanno una mentalità diversa e lontana dalla loro, concentrata più sul piano operativo della gestione del figlio disabile, sul sacrificio e sull'accettazione che sulla condivisione delle fatiche e dei dubbi e sulla ricerca di un appoggio emotivo e psicologico. Dar loro la possibilità di ritrovarsi con altri *siblings*, che vivono quindi la stessa quotidianità, può essere un motivo di confronto. Allo stesso tempo anche creare degli incontri con coetanei che abbiano fratelli normodotati, è una valida alternativa per sopperire a questi disagi. L'educatore professionale sarebbe così chiamato a svolgere due compiti: realizzare attività che permettano di far capire al *sibling* che può svolgere queste allo stesso modo di un bambino con fratello normodotato e allo stesso tempo per quest'ultimo attivare programmi di sensibilizzazione verso la disabilità.

I *siblings*, inoltre, maturano un intenso bisogno di riconoscimento e di rassicurazione, proprio per il fatto che apprendono nel tempo a sentirsi meno importanti perché più fortunati: la loro sanità o normalità fa loro provare in alcuni casi un senso di disagio che li porta a considerare i loro bisogni secondari rispetto a quelli dei fratelli disabili, oppure tendono a non esprimere dubbi e paure per non preoccupare ulteriormente i genitori, già presi da altre preoccupazioni. Stabilire degli incontri e delle attività che prevedano la partecipazione di tutta la famiglia, può essere una possibile azione per far fronte a questi disagi, invitando i genitori a gratificare più spesso l'operato del figlio normodotato. Allo stesso tempo, però, la partecipazione del figlio disabile a questi incontri può essere un valido motivo per il *sibling* di confrontarsi senza rivalità, in quanto trova l'appoggio dei genitori.

Un altro aspetto, quindi, che l'educatore professionale deve valorizzare è la peculiare relazione affettiva con il fratello disabile, offrendo l'opportunità di farla evolvere oltre il legame di cura e responsabilità, che rischia di tenerli legati più per un senso di obbligo che per un sincero piacere di scambio. Deve, dunque, organizzare momenti di svago e di gioco che prevedano attività di coppia e collaborazione con il fratello disabile; offrendo, così, una visione differente del rapporto, in modo che possano provare a sperimentare anche aspetti di reciprocità in una relazione che sono abituati a considerare prevalentemente sbilanciata e dipendente.

I fratelli di persone disabili vivono un senso di inadeguatezza al compito, per cui si sentono responsabilizzati ma impreparati sia tecnicamente sia moralmente a occuparsi del fratello disabile, tale vissuto risulta tanto più intenso quanto più i fratelli si confrontano con i genitori, che sono

comunque più allenati e più capaci di farsi carico del figlio disabile. Comunicare la diagnosi agli altri figli con parole semplici e chiare o anche con esempi, è un atto a cui ogni genitore deve provvedere. Questo sicuramente è da concordare e mettere in atto con uno specialista in psicologia, ma l'educatore professionale può favorire degli incontri successivi tra genitori e *siblings* durante i quali questi ultimi siano liberi di porre domande ai propri genitori facendo anche ricerche insieme per giungere ad una conclusione. Non bisogna aspettarsi che il *sibling* comprenda le risposte a domande complesse con un'unica spiegazione, quindi l'educatore deve favorire questi incontri in modo tale che possano riprendersi le condivisioni precedenti e che il bambino si senta ascoltato e considerato. Questo permette anche di riconoscere e valorizzare l'impegno e la fatica che i *siblings* ci mettono per costruire un rapporto con il fratello disabile e favorire l'esternazione delle difficoltà incontrate e delle soddisfazioni personali, familiari, sociali.

La dipendenza e il bisogno d'appoggio che si evincono dai dati, è l'espressione del bisogno di sentirsi riconosciuto e la richiesta d'amore e attenzioni unicamente per sé. Quando nella famiglia c'è un figlio disabile è quasi inevitabile che si mobilitino energie e pensieri verso di lui, il che non implica un minore affetto verso gli altri ma, forse, meno attenzioni.

Il compito, dunque, a cui l'educatore professionale è chiamato a rispondere è quello di favorire e attivare una rete organizzativa e propositiva che coinvolga tutta la famiglia, dedicando ampi spazi, in particolar modo, al *sibling*. L'educatore professionale deve, inoltre, proporre e promuovere incontri di sensibilizzazione per la comunità, attivando una rete comunicativa soprattutto all'interno delle scuole, sede fondamentale, dopo la famiglia, di formazione ed educazione.

## Conclusioni

Per questo lavoro, non ci si è avvalsi di modelli matematici e statistici o di grandi numeri, quello su cui si è voluto indagare, piuttosto, è l'approfondimento di alcuni aspetti con strumenti non statisticamente qualificabili, come in questo caso l'uso del disegno. Quello, quindi, su cui si è puntato, è la qualità e la profondità delle informazioni piuttosto che la rappresentatività del campione prescelto. Possiamo, dunque, affermare che l'intento è stato largamente soddisfatto dal momento che il lavoro presentato ha messo in luce lo spaccato di esperienze dei *siblings* differente, per alcuni aspetti, da quello dei bambini con fratelli normodotati. Emerge, infatti, che questi ultimi presentano un normale e stabile adattamento all'ambiente, a differenza dei *siblings* nei quali si legge un sufficiente adattamento con probabile ansia. Questa tesi è suffragata dal fatto che vi è una difficoltà del contatto sociale; ciò si evince anche da un altro aspetto che emerge inerente alla personalità, che si presenta rigida ed inibita nella maggior parte di essi.

L'ipotesi di partenza, dunque, può essere confermata poiché si riscontrano delle differenze in merito anche ai conflitti, che siano questi simbolici o reali; conflitti che i *siblings* riversano su alcune parti del corpo, principalmente presenti sulle figure dei fratelli, in quanto è a loro che sono state omesse parti del corpo (indice di timori). Un altro dato che emerge frequentemente nei disegni dei bambini con fratelli disabili, è il bisogno di appoggio e di affetto, presente anche nei bambini con fratelli normodotati ma che si differenziano dai primi poiché i *siblings* mostrano sentimenti di insicurezza ed inadeguatezza. Questo dato va a suffragare ancora una volta la tesi dello scarso adattamento all'ambiente esterno.

Il senso di responsabilità, di cui si è parlato nel precedente capitolo a cui i *siblings* sono chiamati a rispondere, è facilmente riscontrabile nella lotta per la propria indipendenza. Questo tratto risulta, però, ambivalente proprio per via dell'orientamento verso la realtà, in quanto essi sono proiettati sulla disabilità del proprio fratello e sul suo accudimento. Ciò che si evince, infatti, è la materialità e un pensiero più concreto che astratto presente, invece, nei disegni dei bambini che non vivono questa situazione di disagio e che risultano, infatti, essere più fantasiosi.

Tutti questi aspetti trovano la loro conclusione in una totale presa in carico da parte dei servizi e degli operatori, non solo del disabile ma anche degli altri membri della famiglia (in questo specifico caso del fratello non affetto da patologia). Questo perché intervenire su tutti coloro che ruotano attorno alla disabilità -famiglia, parenti, amici, comunità- è un possibile passo per limitare le difficoltà e sortire gli effetti che questa comporta. Lavorare informando, preparando e

sensibilizzando quelli che affiancheranno il disabile per tutta la vita, è un passo che porta anche ad una valida formazione e integrazione del disabile stesso. Come affermava Gandhi: *“Dobbiamo diventare il cambiamento che vogliamo vedere.”*

L'educatore professionale, dunque, può risultare un valido sussidio per far fronte a quelle che sono le complessità dei *siblings* e le loro richieste. Lavorare sul contesto, sia questo vicino che lontano dalla disabilità, è l'unico modo per sopperire a forme di disagio e di emarginazione e soprattutto a rendere partecipi e far sentire meno soli coloro che giornalmente sono alle prese con tutto ciò che concerne le esigenze del disabile.

Voglio concludere questo mio lavoro con una metafora dell'attrice e scrittrice Ottavia Piccolo, laddove il termine *viaggio* indica la vita:

*“Uno dei motivi più belli del viaggio è la condivisione.”*

## Allegati

### Gruppo dei *siblings*:



#### ➤ *Allegato 1a*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- sorella disabile;
- *sibling*;
- papà;
- mamma.



➤ *Allegato 2a*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- fratello disabile;
- mamma;
- *sibling*;
- papà.



➤ *Allegato 3a*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

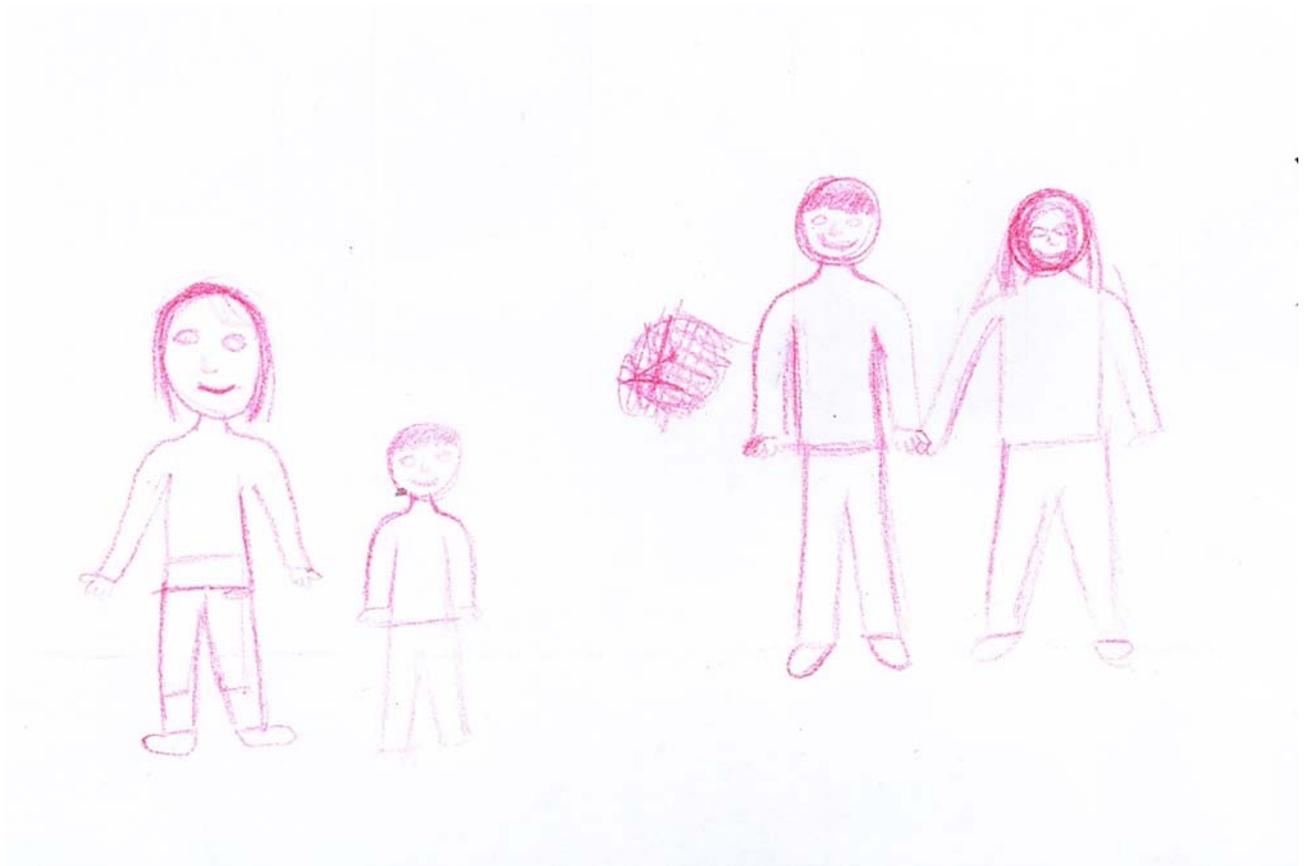
- papà;
- mamma;
- sorella normodotata;
- fratello disabile;
- *sibling*.



➤ *Allegato 4a*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- *sibling*;
- papà;
- fratello disabile;
- mamma.



➤ *Allegato 5a*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- *sibling*;
- fratello disabile;
- papà;
- mamma.

## Gruppo dei fratelli di bambini normodotati:



### ➤ *Allegato 1b*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- fratello di bambina normodotata;
- sorella;
- mamma;
- papà.



➤ *Allegato 2b*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

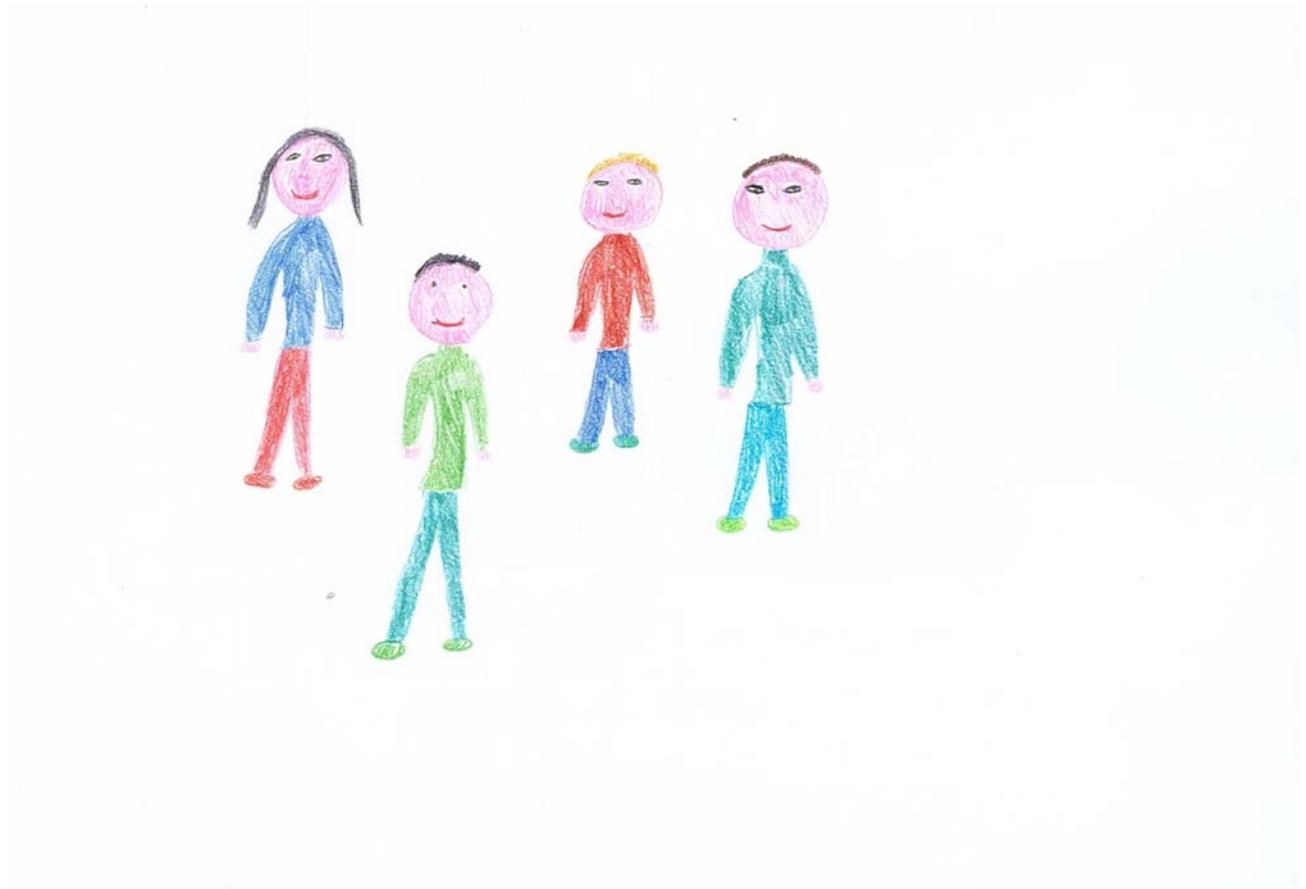
- mamma;
- papà;
- sorella di bambino normodotato;
- fratello.



➤ *Allegato 3b*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- papà;
- mamma;
- fratello di bambini normodotati;
- sorella;
- fratello.



➤ *Allegato 4b*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- mamma;
- papà;
- fratello;
- fratello di bambino normodotato.



➤ *Allegato 5b*

Disposizione dei membri partendo da sinistra:

- fratello;
- papà;
- mamma;
- sorella di bambino normodotato.

- **AA.VV.**, (1994), *Fratelli e sorelle, sostegno importante*, La Rete delle Famiglie, n. 3, pp. 4 - 5.
- **AA.VV.**, (1999), *Fratello Maggiore*, Una città, n.74, pag.3.
- **Algini M.L.**, (a cura di) (2003), *Fratelli*, Borla, Roma.
- **Antoine de Saint-Exupéry**, (1943), *Il piccolo principe*, Bompiani, 2005.
- **Bank S.P., Khan M.D.**, (1983) *The sibling bond*, Basic Books, 2003.
- **Belli R.**, (a cura di) (2000), *Assistenti personali per una vita indipendente*, Franco Angeli, Milano.
- **Berne E.**, (1972), *Ciao!... e poi?*, Tr.it. Bompiani, Milano, 1979 .
- **Brandani W., Zuffinetti P.**, *Le competenze dell'educatore professionale*, Faber, 2004.
- **Calzone C., D'Andrea M.S.**, (1996), *La scelta di un secondo figlio nella famiglia di un bambino con handicap*, Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, Vol. 63.
- **Capodieci S.**, (2003), *Fratelli & Sorelle. Caino e Abele o Hansel e Gretel?*, San Paolo Edizioni, Milano.
- **Castellazzi V.L.**, *Il test del disegno della famiglia*, LAS, Roma, 2006.
- **Castellazzi V.L.**, *Il test del disegno della figura umana*, LAS, Roma, 2010.
- **Castellazzi V.L., Nannini M. F.**, *Il disegno della figura umana come tecnica proiettiva*, LAS, Roma, 1992.
- **Cicirelli V.G.**, *Sibling relationship across the life span*, Springer, 1995.
- **Corman L.**, *Il disegno della famiglia: test per bambini*, Bollati Boringhieri, Torino,1985.
- **Crispoldi S.**, *Strumenti di ricerca per l'educatore sociale*, Morlacchi, 2008.
- **Cusinato M., Salvo P.**, (1998), *Lavorare con le famiglie. Programmi, interventi, valutazione*. Tr.it. Carocci, Roma.

- **Cuskelly M., Gunn P.**, (2003), *Sibling relationships of children with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings*, American Journal on Mental Retardation, 108 (4): 234-44.
- **De Bernard R., Ferrara M., Pecchioli S.**, (1992), *L'importanza di essere fratelli*, Terapia Familiare, n. 38, pp. 21-31.
- **Di Leo J.H.**, (1973), *Children's drawings as diagnostic aids*, M.D. Published, *I disegni dei bambini come aiuto diagnostico*, Tr.it. Giunti, Firenze, 1992.
- **Di Nuovo S.**, (2007), *La famiglia come risorsa*, in Notiziario CNIS:, anno 22, n°1, Febbraio 2007.
- **Di Nuovo S., Buono S.**, (2004), *Famiglie con figli disabili. Valori, crisi evolutiva, strategie di intervento*, Città Aperta, Troina.
- **Dondi A.**, (2008), *Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili*, "Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane", n. 48.
- **Dunn J., Plomin R.**, (1991), *Vita separata. Perché i fratelli sono così diversi?* Tr.it. Giunti, Firenze 1997.
- **Fara D., Sessaro U., Sorrentino A.M., Cattaneo M.C., Del Piccolo L., Molteni M.**, (2003), *Fratelli sani di bambini disabili: possibili indicatori di rischio di evoluzione psicopatologica*. In *Terapia Familiare*, 73, Novembre.
- **Farinella A.**, (2009), *Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità*. In M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita*, Trento, Erickson.
- **Fermariello C., Gwis A.**, (2002), *Essere sorella o fratello di persona con SD*, Sindrome Down Notizie, n. 2, pp. 53-54.
- **Gardella O.**, *L'educatore professionale. Finalità, metodologia, deontologia*, Franco Angeli, Milano, 2007.
- **Govigli G., Mastropaolo L.**, (1990), *Handicap: vincolo e possibilità*, Terapia Familiare, n. 34, pp.33-47.

- **Grassi F.**, *Minori a rischio: il ruolo dell'educatore professionale. Metodologie e strategie educative nei centri socioeducativi per minori. Diario di un educatore*, Edizioni del Cerro, 2005.
- **Haddon M.**, *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte*, Einaudi, Torino, 2003.
- **Kahn M. D., Lewis K.G.**, (1988) (a cura di), *Fratelli in terapia*. Tr.it. Raffaello Cortina, Milano, 2004.
- **Knott F. et al.**, (1995), *Sibling Interaction of Children with Learning Disabilities: a Comparison of Autism and Down's Syndrome*, J. Child Psychol. Psychiat., Vol. 36, N° 6, pp. 965-969.
- **Laddaga D., Calvo A.**, (2013), *La famiglia con figlio disabile: le dure sfide della vita*, Articolo su [www.blisteronline.it](http://www.blisteronline.it).
- **Lamb M.E., Sutton-Smith B.**, *Sibling Relationship: Their Nature and Significance Across the Lifespan*, L. Erlbaum Associates, 1982.
- **Lanners M., Lanners R.**, (2005), *L'adattamento dei fratelli e delle sorelle di bambini affetti da Autismo*, "Autismo Oggi", n. 8.
- **Lecce S.**, (2003) *La qualità della relazione fraterna: cause e conseguenze*, Età evolutiva, n. 74, p. 109.
- **Lobato D.**, *Brothers, sisters and special needs: information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*, Brookes, USA, 1990.
- **Machover K.**, *Drawing of the Human Figure: A Method of Personality Investigation*, in AN INTRODUCTION OF PROJECTIVE TECHNIQUES, Harold H. Anderson and Gladys L. Anderson, eds., 1951. *Il disegno della figura umana*, Tr.it. OS, Firenze, 1968.
- **Marciano A.**, *Guida teorico-pratica per l'educatore professionale*, Franco Angeli, Milano, 2004.
- **Meyer D.J., Vadasy P.F.**, *Sibshops. Workshops for siblings of children with special needs*, Brookes, USA, 1994.
- **Oe K.**, (1995), *Una famiglia*, Mondadori, Milano, 1997.

- **Oliverio Ferraris A.**, (1973), *Il significato del disegno infantile*, Bollati Boringhieri, Torino, 2012.
- **Passi Tognazzo D.**, *Metodi e tecniche nella diagnosi della personalità*, Giunti, 1978.
- **Piperno R.**, (a cura di) (2006), *Segnali da un mondo sommerso: essere fratelli di ragazzi con problemi*, Atti della giornata di sensibilizzazione, Roma 25 febbraio 2005, Edizioni CCSC, Roma.
- **Poweel T.H., Gallagher P. A.**, *Brothers and Sisters: a special part of exceptional families*, Brookes, USA, 1993.
- **Rigoni Stern M.**, (1991), *Arboreto selvatico*, Einaudi, 2006.
- **Scalisi R.**, (1995), *La gelosia tra fratelli*, Franco Angeli, Milano.
- **Sorrentino A.M.**, (2006), *Figli disabili, la famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- **Stores R., Stores G., Fellows B., Bukley S.**, (1998), *Daytime behavior problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers*, Department of Psychology, University of Portsmouth, England, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 ( Pt. 3):228-37.
- **Strohm K.**, (2006), *Siblings. Sostenere i fratelli di bambini con disabilità*, Atti del Seminario, Fondazione Ariel, Rozzano, 18 febbraio 2006.
- **Sulloway F. J.**, (1997), *Fratelli maggiori, fratelli minori*. Tr.it. Mondadori, Milano, 1998.
- **Tognetti Bordogna M.**, (a cura di), (2005), *Promuovere i gruppi di self-help*, Franco Angeli, Milano.
- **Valtolina G.**, (2004) *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Franco Angeli, Milano.
- **Van Riper M., Ryff C., Pridham K.**, (1992), *Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study*, *Research in Nursing & Health*, 15, 227-235.
- **Vitillo M.**, *L'Educatore Professionale e l'ANEP. I diritti di una professione, i doveri delle istituzioni*, capitolo del Core Competence, 2007.

## Indice sitografico

- *Associazione Nazionale Educatori Professionali*

[www.anep.it](http://www.anep.it)

- *Autism siblings*

[www.autismsiblings.org](http://www.autismsiblings.org)

- *Gruppi a.m.a.*

[www.automutuoaiuto.it](http://www.automutuoaiuto.it)

- *La famiglia con figlio disabile: le dure sfide della vita.*

[www.blisteronline.it](http://www.blisteronline.it)

- *Siblings, sorelle e fratelli di persone con disabilità.*

[www.siblings.it](http://www.siblings.it)

- *Vivere con un fratello disabile: quale fatica e quali opportunità di crescita?*

[www.oltreilsogno.it](http://www.oltreilsogno.it)

## Filmografia

- **Amenábar A.**, *Mare dentro*, film, 2004.
- **Daldry S.**, *Molto forte incredibilmente vicino*, film, 2011.
- **Levinson B.**, *Rain man-L'uomo della pioggia*, film, 1988.
- **Lynch D.**, *Una storia vera*, film, 1999.

## Ringraziamenti

La difficoltà maggiore sta quasi nel dover ringraziare: non perché non sappia farlo, ma perché vorrei che nessuno si sentisse escluso dall'aver contribuito alla stesura di questa tesi e soprattutto al raggiungimento di questo mio traguardo. Allo stesso tempo, però, voglio sottolineare l'importanza delle persone che ci sono sempre state e che ancora sono al mio fianco.

Grazie...

...ai miei genitori per esserci sempre “separatamente”, ma con lo stesso sentimento d'amore all'unisono,

...ai miei fratelli: Luca, per la gioia di avermi dato due splendidi nipotini senza dei quali i miei pomeriggi di studio non sarebbero stati così “movimentati”; Daniele, per avermi rincarata di fiducia e autostima perché se ce l'ha fatta lui a laurearsi, io non potevo essere da meno,

...a mia nonna e a quanto sarebbe stata orgogliosa della sua “MISS”. Se sono riuscita a superare questa sfida, con tutto il carico di bagagli positivi e non, è alla forza che mi dà il sol pensarla,

...a coloro che non hanno fatto altro che contribuire a farmi capire sempre più che questa era la mia possibile strada per riempire la mia vita di gioia ed emozioni: tutti i bambini dell' associazione “Gocce nell'oceano-ONLUS”, che hanno ispirato questo mio lavoro, e tutti coloro che stanno dietro le quinte, tra cui la mia musa ispiratrice, nonché cugina Maria Giovanna,

...alla Prof.ssa Calvo per aver creduto in questo mio progetto, per aver rispettato i miei “tempi lunghi” e per essersi resa sempre disponibile,

...ai miei amici di sempre Marzia, Vincenzo ed Eleonora che da sempre fanno sentire la loro presenza quotidiana. Marzia, che nonostante i nostri “prenderci e lasciarci”, non sa vivere senza

me; Vincenzo, il risolutore di tutti i miei problemi tecnici e non, l'amico che tutti dovrebbero avere; Eleonora, che con la sua forza e carica, trasmette felicità da tutti i suoi "lisci ricci"...a loro perché credono in me, sempre!

...a Gigi, per aver sopportato qualsiasi sbalzo d'umore e "accontentato ogni mio capriccio" pur di vedermi serena; per aver portato una ventata di comprensione e d'amore in questo mio percorso!

...alla mia forza e buona volontà per aver superato le tante sfide che non pensavo di poter superare da sola!