

Fratelli e sorelle di bambini malati: sono 450mila ma invisibili. Quali sono le conseguenze emotive

di Valentina Rorato Non sono malati, non sono abbastanza grandi per essere caregiver, ma sanno cosa significa passare la vita tra una visita medica e un ricovero. Sono sempre in secondo piano e vivono senza leggerezza. Cosa fare per loro I « fratelli rari » vivono nell'ombra, si muovono silenziosi tra il dolore dei genitori e quello dei fratelli, che combattono con malattie rare e non solo. Sono bambini che sanno di essere fortunati, ma a cui non è concesso di vivere con leggerezza. Solo in Italia gli rare siblings , ovvero bimbi che vivono accanto a fratelli con malattie, tumori rari o disabilità di diverso genere, sono più di 450mila eppure sono invisibili. Non sono malati, non sono abbastanza grandi per essere caregiver, ma conoscono bene cosa significa passare la vita tra una visita medica e un ricovero. Il libro *Cosa si prova* È proprio a loro che Carthusia Edizioni dedicata l'album illustrato *La primavera del lupo farfalla* , una storia rivolta ai piccoli dai 4 ai 9 anni e alle loro famiglie per aiutarli a rielaborare stati d'animo, paure e desideri, riconoscendo loro il diritto di essere ascoltati e accolti al pari del fratellino o della sorellina malati. Cosa significa essere un rare siblings? Lo abbiamo chiesto a Marta Rizzi , psicologa e psicoterapeuta a orientamento cognitivo costruttivista. «Quando si distoglie lo sguardo dalla persona malata, gli altri che vengono considerati sono gli adulti, ma i fratelli e le sorelle, che siano più grandi o più piccini, non vengono visti. Essere fratelli di bambini con malattie rare o con disabilità importanti è una grandissima palestra di vita , perché ti insegna e ti permette tutta una serie di cose, però al tempo stesso te ne toglie altre. O, comunque, non ti concede l'opportunità di essere figlio al pari di un altro fratello. Vieni sempre in secondo piano ». Che conseguenze ha sul bambino? «La prima è quella di sentirsi e vedersi proprio trasparenti , vivere con un'assenza di valore. Poi comporta una maggiore responsabilità , perché le malattie rare portano i fratelli a caricarsi di compiti di accudimento e di cura, che sfocia anche in una maggiore autonomia, a volte precoce. Tendono a farsi un po' carico dell'altro, ma anche del genitore stesso, con una sorta di inversione di ruolo». Non sono tutte conseguenze negative, per esempio una precoce conquista dell'autonomia è una sorta di super potere per i bambini? «Apprendono con più facilità, sviluppano capacità di coping o di problem-solving. Anche una maggiore sensibilità, una maggiore empatia, così come una maggiore propensione a prendersi cura dell'altro, però è sempre un po' una tensione verso l'altro». Sono quindi bimbi che tendo a essere più fragili, perché costantemente messi alla prova emotivamente? «Sì, perché vivono nel dolore e sono abituati a stare comunque nella sofferenza, che sia la sofferenza dell'altro o la propria. Questo li porta ad essere più tolleranti nei confronti dello stress, ma al tempo stesso anche più fragili ». Per quanto sia comprensibile e inevitabile che il genitore sia maggiormente coinvolto nella cura del figlio malato o con una disabilità importante, che cosa può fare invece per aiutare il figlio sano a vivere la sua infanzia con più serenità? «Bisogna ricordarsi che si ha un altro bambino, anche se può sembrare banale. Il genitore deve proteggere, tutelare l'infanzia, la sua leggerezza e la sua spensieratezza, che sono un diritto dei bambini, per cui è bene non caricarlo troppo di responsabilità». E possiamo dare dei consigli pratici? «La prima cosa è ricordarsi quali sono i suoi bisogni. E quando possibile avvalersi di una figura esterna , che possa essere una tata, piuttosto che un nonno o una nonna. Se il genitore è sovraccarico inevitabilmente di compiti, ma anche di tensioni, di stress, di emozioni importanti, deve delegare a qualcun altro per far sì che il bambino possa avere un adulto di riferimento altro con cui godersi i privilegi e i diritti di cui abbiamo parlato». Può essere utile anche ritagliarsi degli spazi esclusivi? «Certo, così come avviene anche quando in casa ci sono più fratelli. Ritagliarsi degli spazi esclusivi serve a garantire proprio l'espressione e lo sviluppo di una relazione duale a sé. Può essere utile anche provare ad allenare - per quanto la malattia del fratello lo consenta a una logica di tolleranza all'inverso. Tenterò di spiegarmi: se è sempre il fratello raro in qualche modo a dover adeguarsi alle esigenze del malato, diventa utile, in alcune occasioni, fare delle attività insieme tra fratelli, dove però ci sia anche una possibilità di partecipare o di attendere da parte del fratello malato nei confronti del fratello sano, per riconoscergli degli spazi suoi». Alla fine del dell'album illustrato, *La primavera del lupo farfalla* ci sono una serie di dichiarazioni, tra cui quelle di tre bimbi. In una si percepisce la frustrazione del fratello raro di non essere sempre coinvolto o aggiornato nella cura del fratello malato. Come si spiega? «Talvolta i genitori temono che i fratelli rari possano non tollerare un eventuale peggioramento della situazione. Il bambino è coinvolto, facendo parte della famiglia. È coinvolto al punto che il genitore gli richiede di esserci e di comprendere le esigenze particolari del fratello malato. Ecco, allora deve essere coinvolto in tutto e per



tutto, ovviamente usando un linguaggio adeguato alla sua età». Quindi bisogna sempre essere sinceri, anche se quelle dei genitori a volte sono omissioni o bugie bianche? «Sincerissimi, soprattutto in una logica di accettazione della malattia. Essere informati serve anche a poter avere gli strumenti per affrontare un eventuale peggioramento o un miglioramento della condizione. Inoltre, i genitori devono cercare di parlare tanto anche dei vissuti interni. Cioè, abituare i bambini a guardare nelle proprie sensazioni ed emozioni, perché tendenzialmente le reprimono per evitare di sovraccaricare il genitore di ulteriori ansie». Nel suo saggio *Gli albi illustrati nella pratica clinica* (Franco Angeli), scritto con Isabella Cardani e Giorgio Rezzonico, spiega il potere terapeutico dei libri illustrati: quanto possono essere utili questi strumenti per i fratelli rari? «Sono un valido aiuto per riuscire a sintonizzarsi con il vissuto dell’altro e anche per sentirsi normalizzati, perché in questi testi c’è qualcuno che sente, prova le stesse cose. E questo agevola a parlare di sé. Usando il linguaggio metaforico, permettono di stare in una situazione complessa, senza la pesantezza e complessità di stare in quella situazione. Aiutano a parlare di sensazioni, di emozioni, senza esporti totalmente, proteggendoti. E poi aiutano i bambini, che sono gli esperti di fantasia e immaginazione, a sentirsi davvero visti». Quando il genitore deve pensare a un sostegno professionale per il fratello raro? «Quando vede il figlio un po’ congelato. Potrebbe sviluppare dei riflessi e delle implicazioni negative nella propria vita, come l’iper-perfezionismo, che si manifesta anche con atteggiamenti molto compiacenti, comportamenti marcatamente violenti o aggressivi o l’incapacità apparente di farsi tangere, toccare dagli eventi esterni». Sono bimbi che, se non seguiti, poi possono portarsi delle fatiche anche nella vita adulta? «Sì, non è una conseguenza matematicamente comprovata, però, sicuramente, sono persone che tendono più ad accudire l’altro che ad essere accuditi. Per cui, in questa logica, è possibile che si abbiano delle difficoltà a farsi proprio amare, a farsi coccolare, a farsi anche sedurre, conquistare. Potrebbero sviluppare una sintomatologia psicosomatica: il nostro corpo è bravissimo nel comunicare le cose che noi non riusciamo a vedere». Grazie per aver commentato questo articolo! Il tuo commento verrà moderato a breve. Abbiamo riscontrato un errore nell’invio del commento. Si prega di riprovare più tardi. Puoi votare una sola volta un commento e non puoi votare i tuoi commenti. Partecipa alla discussione Caratteri rimanenti 300 INVIA DATA VOTO