

Il vissuto della fratria dei bambini con handicap mentale: dall'adattamento al disturbo mentale

Anne Witgens, Jean Yves Hayez

Unità di Pedopsichiatria, Clinica Universitaria Saint-Luc, Bruxelles

Dopo la pubblicazione sui numeri 4, 5, 6 del 2004 e 1 e 2 del 2005 di cinque articoli sui problemi della comunicazione in caso di malattia cronica o handicap, concludiamo con questo articolo di due studiosi francesi sul vissuto dei fratelli di bambini con handicap. Il tema è poco dibattuto, ma la sua conoscenza ci sembra importante per gli operatori che vengono a contatto con la famiglia proprio nell'ambito della comunicazione e della guida anticipatoria. L'articolo è tratto da Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 2003;51:377-84 ed è stato tradotto da Francesco Ciotti che ha curato la raccolta e la redazione dei sei articoli di questa serie.

Abstract

The life experience involving the siblings of mentally disabled children: from adaptation to mental disturbance

The Authors underline the recent interest for the psychic life experience of siblings of children with mental disabilities, in particular for autistic disorders. They describe the sibling's function in the subject's psychic development. They analyse in the domain of mental disabilities in general the different factors influencing sibling's life: composition of the brotherhood, type of disabilities and parental psychic life experience. They underline certain characteristics more specific of autistic disorders. Based on their clinical practice and on scientific studies, they try to describe the different sibling's reactions. They define two main solutions: resiliency and mental health troubles. Between these solutions they describe a wide range of more or less successful stressing adaptations. They conclude by the importance of considering the presence of brothers and sisters in all kind of therapeutic work of child with mental disabilities or autistic disorders.

Quaderni acp 2005; 12(3): 133-138

Key words Brotherhood. Mental disabilities. Resilience. Development

Gli Autori sottolineano l'interesse recente per il vissuto psicologico dei fratelli dei bambini con disabilità mentale e con sindromi autistiche. Descrivono la condizione di fratelli per il loro sviluppo psichico. Analizzano nel campo delle disabilità mentali i diversi fattori che influenzano il vissuto dei fratelli: la composizione della fratria, il tipo di disabilità, il vissuto psicologico dei genitori. Sottolineano alcune caratteristiche specifiche nelle sindromi autistiche. In base alla loro pratica clinica e agli studi scientifici, cercano di descrivere le diverse reazioni dei fratelli. Definiscono due principali uscite: la resilienza e i disturbi mentali gravi. Tra queste due uscite possibili vi è una serie intermedia di adattamenti più o meno riusciti. Gli autori concludono sull'importanza di tenere in considerazione la presenza dei fratelli e delle sorelle in ogni lavoro di presa in carico di un bambino con disabilità mentale o sindrome autistica.

Parole chiave Fratria. Disabilità mentale. Resilienza. Sviluppo psichico

I fratelli e le sorelle di un bambino handicappato (nota 1) o colpito da una malattia cronica si sono definiti essi stessi come gli "sconosciuti" dentro la storia della malattia o dell'handicap (1). In effetti gli studi si sono in gran parte dedicati all'impatto dell'handicap sul bambino colpito e sui suoi genitori e il vissuto (nota 2) della fratria (nota 3) è stato pressoché ignorato. Da poco tempo compaiono scritti che si centrano sulle ripercus-

sioni dell'handicap sui fratelli e le sorelle che vivono quotidianamente accanto a un bambino in difficoltà. Secondo Roeyers e Mycke (2), gli studi dedicati agli effetti dei bambini con handicap sul benessere dei loro fratelli e sorelle non handicappati o sulla qualità delle relazioni fraterne portano a risultati contraddittori che vanno da effetti chiaramente negativi (3) a effetti insieme positivi e negativi (4,5), a effetti francamente posi-

tivi (6). I diversi risultati trovati dalla ricerca possono essere spiegati parzialmente con le ipotesi diverse del ricercatore o con problemi metodologici quali la mancanza di un gruppo di controllo appropriato, le misure indirette fornite da genitori e insegnanti, la natura retrospettiva di alcuni studi. Nonostante la variabilità di questi risultati, la maggioranza delle evidenze empiriche raccolte suggerisce che un bambino handicappato in una famiglia esercita una influenza significativa sullo sviluppo psicosociale dei bambini sani.

Funzione delle fratria nello sviluppo psichico del bambino

Nella costruzione della psiche del bambino si pone l'accento soprattutto sulle relazioni stabilite tra questi e i suoi genitori. Peraltro i legami fraterni vissuti nell'infanzia marcano anch'essi il bambino nella strutturazione della sua identità e delle sue relazioni sociali e affettive. È all'interno della fratria che il bambino sperimenta i rapporti coi pari, si confronta con le idee e i sentimenti di aggressività e di rivalità, ma anche di affetto, di attaccamento, di solidarietà, di protezione e di apprendimento del condividere. È sempre all'interno della fratria che il bambino si apre alla complicità, alla scoperta dell'altro in quello che ha di simile e di differente da lui. Brusset (7) dice del fratello o della sorella che egli è "il somigliante troppo somigliante e insieme la scoperta dell'estraneo". Si può allora capire che quando "questo quasi uguale ma affatto diverso" è portatore di un handicap può comportare ripercussioni affettive e problemi nel bambino sano. Ma

Per corrispondenza:
Anne Witgens
e-mail: a.witgens@swing.be

saper fare

può anche portare ricchezze nuove alla relazione fraterna.

Fattori che influenzano le reazioni della fratria

Il modo in cui fratelli e sorelle si sviluppano in rapporto col loro fratello o sorella handicappata dipenderà da un insieme di fattori.

Fattori legati alla fratria

La genitura del bambino colpito ha la sua importanza nelle interazioni fraterne. Se è il primogenito, la situazione per i suoi fratelli e sorelle è spesso più facile da accettare, dal momento che non conosceranno mai nient'altro e che dovranno adattarsi sin dal primo momento a un fratello diverso. Ma per questo primogenito le questioni di rivalità potranno essere esacerbate dal fatto che suo fratello più giovane è sano, col timore eventuale di essere superato e di perdere il suo primo posto. Quanto all'ultimo figlio sano della fratria, egli può prendere coscienza poco a poco che non tutti i fratelli maggiori sono malati. Questo può suscitare in lui diverse domande, come il legame che esiste tra il diventare grandi e il diventare diversi. Può temere per la sua salute, soprattutto se l'eziologia dell'handicap del fratello primogenito non è stata discussa con lui. L'identificazione col primogenito è difficile, egli può rifiutarsi di crescere per paura di superare il primogenito, può rifiutare la competizione e provare delle difficoltà di esistere se non come fratello o sorella del primogenito handicappato.

Invece per un primogenito sano può essere difficile accettare allo stesso tempo una nuova nascita che modifica la dinamica familiare e l'arrivo di un handicap con tutte le preoccupazioni genitoriali che comporta. Per questo primogenito l'immagine dell'idealità genitoriale è colpita, ciò che provoca angoscia e depressione. Come può permettersi di esprimere la sua aggressività e la sua rivalità di fronte a un fratello minore handicappato e a genitori quasi disarmati?

Spesso la sorella maggiore assume maggiori responsabilità nelle cure dei fratelli di quanto non faccia un fratello maggiore o una sorella minore. I fratelli piccoli sono relativamente più privati delle

attenzioni genitoriali durante la loro infanzia e probabilmente meno preparati a capire le circostanze che circondano il bambino handicappato (4). Questa vulnerabilità appare più pronunciata nelle famiglie con soli due figli e nelle rare famiglie numerose con più di sette figli. Il sesso dei bambini ha pure una sua importanza. L'identificazione psicologica con un bambino handicappato può comportare maggiori problemi per fratelli dello stesso sesso che per fratelli di sesso opposto. Bisogna anche sottolineare l'effetto dell'età dei fratelli e delle dimensioni della famiglia. Nelle famiglie numerose pare ci siano sentimenti di minori difficoltà e fastidio rispetto al bambino handicappato (8).

Fattori legati al tipo di handicap

Nei suoi studi dedicati ai differenti tipi di handicap, Lobato (9) conclude affermando che in generale fattori differenti dalla diagnosi sono più importanti nel determinare il modo in cui la fratria sperimenta i problemi evolutivi e fisici del loro fratello o della loro sorella.

Tuttavia, quando si tratta di una patologia genetica, possono emergere domande sull'ereditarietà e sulla famiglia. Il fratello o la sorella può interrogarsi sul rischio di avere un giorno la stessa malattia o di trasmetterla. In maniera più sottile può domandarsi perché è stato risparmiato e se questo è stato giusto. Se è nato dopo il fratello malato, se ci sono state interruzioni di gravidanza prima della sua nascita, può chiedersi il significato e le implicazioni che ci possono essere a essere vivi e sani in quella famiglia: è proprio vero che io sono sano? Ne ho il diritto? Non ho un debito da pagare ai miei genitori, alla mia fratria, alla mia linea genealogica? Hanno delle aspettative speciali verso di me e sarò mai io in grado di rispondermi? Peraltro una eventuale patologia genetica può sommergere i genitori di vergogna e di sensi di colpa ad avere effetti diretti o indiretti sul modo di fare il genitore e di interagire con gli altri figli.

Fattori legati alle sindromi autistiche

Nelle famiglie dove un bambino è colpito da un disturbo autistico, le interazioni con la fratria sono diverse dalle intera-

zioni con bambini colpiti da altri disturbi evolutivi (8). Uno studio che confronta le interazioni dei bambini autistici con la fratria con quelle dei bambini Down con la loro fratria ha constatato che i bambini autistici trascorrono meno tempo con la loro fratria, utilizzano un repertorio più ridotto di iniziative prosociali e antagoniste verso la loro fratria e che li imitano di meno (10).

La fratria di questi bambini autistici soffre per i comportamenti strani del fratello, delle sue bizzarrie, del fatto di essere costretta a sorvegliarlo e di partecipare a certi compiti domestici. Manifesta tristezza di fronte al loro rifiuto relazionale (*"non vuole giocare con me, non accetta le mie carezze"*). È anche più imbarazzata in presenza di altri bambini, in particolare nei contatti con gli estranei, delle uscite coi familiari o in presenza di amici di casa. Tutte queste situazioni provocano a volte dei sentimenti di fastidio, di vergogna, di colpa, di difficoltà a tollerare la rigidità di certi rituali.

Antonio è un bambino autistico di 9 anni, primogenito di una famiglia di 4 fratelli. I suoi genitori sono preoccupati per il comportamento di Antonio che disturba soprattutto il fratello Tommaso di 7 anni. Antonio vuole essere sempre il primo. Si alza sempre molto presto per essere il primo a sedersi a tavola per la prima colazione. Vuole aprire la porta per primo, salire per primo in macchina. La presenza di Tommaso lo disturba. Tommaso accetta tutti i capricci del fratello malato ma si chiude in se stesso.

Secondo Roeyers e Mycke (2) la fratria è invece meno disturbata dalle aggressioni fisiche di questi bambini. Essi trovano anche una associazione positiva tra la comprensione della sindrome autistica da parte di fratelli e sorelle e la qualità della relazione tra il bambino malato e la fratria.

Fattori legati al vissuto genitoriale

Di tipo generale

Secondo Scelles (11) ciò che coinvolge di più i bambini è il modo in cui gli adulti reagiscono "alla comunicazione dell'handicap". La percezione genitoriale della patologia è fortemente influenzata dalle parole pronunciate in questa occasione dalla persona che le ha dette e dalle

trasformazioni che provocano sulla dinamica familiare. Marcelli (12) stima che le reazioni e la sofferenza di fratelli e sorelle dipendono a loro volta dal modo in cui i genitori elaborano psicologicamente la presenza del loro figlio handicappato.

L'immagine del bambino handicappato non ha la stessa rappresentazione nel fratello e nel genitore. Se il genitore soffre per le difficoltà attuali e anticipa le difficoltà future per il loro figlio handicappato, la fratria vive giorno per giorno i problemi. Ma percepisce l'atmosfera emotiva che circola fra i genitori e nella famiglia allargata rispetto a questo figlio e sarà molto sensibile a questa. Un elemento importante in questo senso è l'immagine dell'handicap portata all'esterno, le parole usate per parlare dell'handicap, la libertà di usare queste parole. Per Fisman e Wolf (13) il modo in cui genitori e famiglia considerano l'handicap e ne parlano all'esterno sembra più importante delle variabili statiche e oggettive dell'handicap stesso. Secondo loro lo stato emotivo e lo sviluppo del bambino sano dipendono dalla qualità della relazione e dal grado di supporto reciproco dei genitori. Essi sottolineano che un grado elevato di stress nella famiglia e nei due genitori, in particolare nella madre, si ripercuote tanto sul bambino sano che su quello handicappato.

Nelle famiglie con un bambino autistico

Nelle famiglie con un bambino autistico Helm e Kozloff (14) hanno descritto il modo in cui la famiglia si concentra a lungo sulle soluzioni a breve termine, che hanno effetti negativi a lungo termine tanto sul bambino autistico che sulla famiglia. La vita della famiglia gira intorno al bambino malato e le interazioni familiari all'interno e all'esterno sono alterate per fronteggiare tutti i bisogni immediati del bambino. Queste difficoltà sono ancora più pronunciate nelle famiglie in cui un genitore si trasforma nel terapeuta a tempo pieno del figlio malato.

Rimodellamenti della dinamica familiare

Qualunque handicap comporta una

disorganizzazione della dinamica familiare che era in piedi fino al momento del suo arrivo. Questa disorganizzazione evolve spesso lentamente e contraddittoriamente tra successi e insuccessi adattativi che si susseguono; si dirige verso uno dei due traguardi opposti inevitabili: la morte psichica o la *resilience*. *Resilience* è la capacità di una persona di superare le difficoltà e si riferisce, piuttosto che a un ritorno a uno stadio precedente, all'apertura verso una nuova tappa di vita che integra le conseguenze dei problemi precedenti con strategie che variano a seconda dei casi. È una reale capacità di crescita attraverso le difficoltà verso nuovi traguardi. Si costruisce attraverso l'interazione della persona col suo ambiente (15). È dunque una capacità di fare perno sulle risorse interne ed esterne di fronte alle avversità per ripartire verso il futuro. All'altro estremo si trova invece il mondo psichico familiare totalmente assorbito dall'handicap, incapace di farvi fronte, di tendere la mano verso le risorse esterne e di mobilitare le risorse interne: più nessuno, sano o handicappato, trova la forza di investire di nuovo nella vita. La salute mentale della fratria è in questo caso compromessa.

Quanto stiamo per descrivere varia nel tempo, è suscettibile di miglioramenti e aggravamenti e di fluttuazioni dipendenti da una serie di variabili, quali l'età del bambino, il suo posto nella fratria, il momento del ciclo vitale familiare, il significato che la malattia assume nell'economia psichica della famiglia (16).

Polo positivo: mantenimento ed evoluzione della salute mentale della fratria

Di tipo generale

La *resilience* esiste nella fratria con intensità più o meno grande. La fratria sviluppa ulteriormente la sua autonomia a volte con velocità superiore a quella di altri. Questo vissuto di autonomia non significa tuttavia né solitudine né impossibilità di chiedere aiuto per sé: la fratria anzi sa volgersi verso i genitori per chiedere aiuto e affetto.

Certi bambini svilupperanno una vera solidarietà fraterna e familiare in cui con-

divideranno ogni sorta di complicità. La fratria costituisce allora non solo una presenza amicale, un sostegno e un aiuto per il bambino handicappato ma anche un elemento di forza, di slancio vitale, una riserva di piaceri piccoli e grandi; può dare al bambino handicappato la voglia di investire nelle relazioni: e tutti insieme genereranno l'energia necessaria per mantenere la famiglia in piedi attraverso tutte le difficili tappe da percorrere.

Questa esperienza in cui la fratria è confrontata con la diversità può essere vissuta positivamente da questa e dal bambino malato nel senso appunto che contribuisce ad arricchire la maturità, la capacità di far fronte alle avversità, la compassione, la tolleranza, la riflessione sul senso della vita e dei valori umani. Lobato e coll. (17) evidenziano l'alto numero di interazioni positive tra i fratelli. I fratelli dei bambini handicappati fanno più giochi paralleli e giochi sociali, sono più attenti ai desideri degli altri, non hanno tendenza a essere aggressivi, a comandare o a rimproverare. Molti genitori stimano anche che i loro figli sani sono rafforzati da questa esperienza con un fratello handicappato e che sviluppano più dei coetanei una compassione vera per le persone più deboli ed emarginate.

Nelle sindromi autistiche

McHale e coll. (18) hanno interrogato i fratelli e le madri di bambini con autismo, con ritardo mentale e di un gruppo di controllo. Hanno messo in evidenza relazioni positive nelle diverse fratrie senza alcuna differenza fra i gruppi. Gli elementi propri di una percezione positiva sono in ogni caso l'accettazione del bambino come membro della famiglia, la percezione bassa di favoritismi parentali, una assenza di inquietudine per il futuro, buone capacità di adattamento, la comprensione del tipo di disturbo del bambino e le risposte positive dei genitori e degli altri fratelli verso l'autismo o il ritardo mentale. In un suo studio Kaminisky (8) riporta un minor numero di comportamenti prosociali nella fratria dei bambini autistici e meno competizione e litigi nelle loro relazioni fraterne rispetto al gruppo di controllo.

Polo intermedio: adattamento più o meno riuscito

In questo paragrafo descriviamo quei fenomeni adattativi che si sviluppano rispetto a un desiderio o a una richiesta di occupare un posto migliore nella fratria o di ricevere una maggiore attenzione. È sempre arbitrario tracciare il confine tra normalità e patologia di un comportamento. Alcuni di questi fenomeni sarebbero percepiti da alcuni come normali e da altri come patologici. È chiaro che più occupano spazio nella vita del bambino e più tenderanno a collocarsi sul versante patologico.

Parentificazione

Il fratello vuole comportarsi come un genitore iperresponsabilizzato, preoccupato da quello che non va, impegnato a colmare tutte le insoddisfazioni, a consolare, a risolvere i problemi di famiglia. Questa parentificazione può essere stimolata attivamente dai genitori o provocata involontariamente da momenti di depressione e di impotenza che attraversano. Il bambino trova una soddisfazione in questo ruolo, che rompe con la sua infanzia e lo proietta in un mondo di doveri e devozioni perpetue. Come sottolineano Ferrari e coll. (19), se a volte si tratta di una autentica maturazione del sé, più spesso si tratta di un adattamento di superficie e della costruzione di un falso sé che nasconde profondamente un profondo nucleo depressivo.

Nelle fratrie dei bambini autistici, soprattutto nei primogeniti, lo sviluppo di una parentificazione è frequente.

Ogni mattina Maria, di 10 anni, cambia suo fratello autistico di 3 anni e gli prepara il biberon. Gli mette la sua videocassetta preferita per permettere a sua mamma, sopraffatta dall'handicap, di fare colazione con calma.

Desiderio di migliorare la propria immagine

Sia per rivalità col fratello handicappato che per amore filiale, il fratello sano può provare il desiderio di dare una eccellente immagine di sé, di brillare. Si sforza allora di realizzare il più possibile ciò che pensa i suoi genitori si aspettino da lui. Brillando ai loro occhi, in una maniera o nell'altra, il bambino si sente appa-

gato nell'aver compiuto la sua missione riparatrice. Non sempre è così: altri si sentono colpevoli di avere cercato di mettere in ombra il fratello handicappato col loro comportamento eccellente e virano verso comportamenti opposti spiacevoli o inaccettabili.

Sentimento di trascuratezza

La preoccupazione parentale per il bambino handicappato può dare alla fratria la sensazione che i genitori non hanno più tempo da dedicargli. Si forma il dubbio sull'uguaglianza dell'amore distribuito dai genitori fra tutti o sulla giustizia che permea i loro comportamenti differenziati. La fratria vorrebbe che ci si occupasse di lei come ci si occupa del bambino handicappato, ma non osa dirlo che molto raramente.

“Ma siccome mio fratello era malato, io dovevo per forza essere felice! Sii felice che tu sei fortunata, mi dicevano tutti. Certo, ma così io ero ridotta al silenzio nel nome di una normalità che ti impone sempre di dire grazie, grazie di avermi dato delle gambe per camminare e una testa per pensare?” (20).

Quando il bambino ha un handicap che necessita di pesanti cure quotidiane, le attese e i problemi degli altri figli possono passare inosservati. Il silenzio spesso regna intorno ai figli sani, che non sono autorizzati ad ammalarsi. Si constata allora una specie di collusione implicita e inconsapevole del gruppo familiare per ignorare, se non negare a volte contro ogni evidenza, l'esistenza di difficoltà nella fratria. Tutto succede come se la famiglia, in ragione del sacrificio di uno dei suoi membri sull'altare della malattia, dovesse per questo essere protetta da ogni attacco maligno nel resto del suo corpo presumibilmente sano (19).

Secondo De Meyer (21) questo sentimento di essere trascurato a causa del tempo consacrato al fratello malato si verifica circa in un terzo dei fratelli e sorelle di bambini autistici.

Esperienze di angoscia

Le esperienze di angoscia variano nel tempo in funzione dell'età del bambino e delle fasi attraversate dalla famiglia. Innanzitutto il bambino prova angoscia rispetto a se stesso. Molti fratelli e sorelle

le si chiedono in che cosa il loro fratello sano è come loro e in che cosa è diverso. Si chiedono ciò che sente, che vuole, che pensa di diverso dai bambini normali. Se da un lato vorrebbero che fosse come loro senza handicap, dall'altro temono sopra ogni altra cosa di essere handicappati, tanto più che a volte hanno l'impressione che gli altri li percepiscono così (11). Ma l'angoscia può riversarsi anche sul fratello handicappato, il timore rispetto al suo futuro. Talvolta l'angoscia si riversa anche sui genitori, soprattutto quando questi si mostrano abbattuti da una cattiva notizia, dalla pesantezza della situazione o dal peso dell'inquietudine per il futuro. Fratelli e sorelle possono lasciarsi pervadere dalle stesse angosce dei genitori e portarle con sé, con la sottile differenza che loro non sono in grado di capire tutte le parole e tutte le implicazioni comprese dagli adulti. Questi bambini vedono i loro genitori perdere la loro onnipotenza poiché non possono guarire l'handicap e ne restano sopraffatti. All'estremo possono persino temere che i loro genitori non reggano, che muoiano e che si trovino così come bambini abbandonati senza più nessuno che si occupi di loro.

Vergogna e colpa

“L'avventura, il coraggio, la fantasia si fermavano davanti all'uscio di casa nostra. Quando rientravamo a casa, nessuno rientrava con me, nessuno osava entrare nella stanza dove lui stava, quel fratello diverso dagli altri” (22).

Quando l'handicap è nascosto agli estranei e vi è l'obbligo di conservare questo segreto, la fratria può provare vergogna ad avere un fratello handicappato. Vi è l'interdizione implicita o esplicita di non parlarne ai compagni e in un tale contesto ve ne è pure l'incapacità perché in famiglia c'è l'abitudine a non parlarne e a non rispondere alle domande e alle preoccupazioni dei fratelli. La fratria può sentirsi obbligata a rispondere con menzogne a certe domande, a nascondere le difficoltà del bambino, a proteggerlo senza riuscire a spiegarlo e talvolta al prezzo di farsi punire. Il bambino sano evita di far venire degli amici a casa, si isola dai compagni. L'handicap è allora vissuto come una tara familiare, che bi-

sogna sopportare in silenzio, vergognosamente, ciascuno nel proprio angolo. Non è raro che una colpa talora vaga, talvolta precisa e intensa, si aggiunga alla vergogna. Di fronte all'assenza di informazioni, ciascuno costruisce la propria teoria. E questa occasionalmente mette in gioco comportamenti passati o presenti all'interno della famiglia e spesso comportamenti del fratello sano stesso!

Magie di fronte all'impotenza

“Se avessi una bacchetta magica, guarirei mio fratello”: questo desiderio di trovare un modo miracoloso per guarire il fratello malato è presente talvolta intensamente in molti fratelli e sorelle. Pregare, compiere un rito magico, darsi una certezza illusoria (“quando accadrà la tal cosa, lui guarirà”) fino al punto di un sacrificio al posto suo, figurano tra i mezzi cui la fratria ricorre spesso segretamente; quando sono piccoli, i fratelli ricorrono anche alla loro fantasia inesauribile per trasformarsi in eroi alla conquista della pozione magica capace di guarire ed eliminare la malattia dalla casa. Lentamente la fratria si rende conto che, nonostante i suoi intensi desideri, mai gli sarà concesso un tale potere. Subentrano allora il senso di impotenza, la perdita del potere della immaginazione, che poco a poco vanno accettati.

Polo patologico: compromissione della salute mentale della fratria

Rabbia e senso di ingiustizia lungamente rimosso

“Sono soltanto il fratello di un handicappato. Mi hanno rubato la mia infanzia”. Queste riflessioni, anche se vengono da lontano, spesso emergono solo in adolescenza e talvolta anche in tarda adolescenza. La fratria non comprende perché l'handicap ha colpito la sua famiglia, non accetta che la malattia modifichi la vita familiare soprattutto confrontandola con altre famiglie.

Nello stesso tempo la fratria sente talvolta i suoi genitori come ingiustamente esigenti nei più svariati ambiti: rendimento scolastico, faccende domestiche, responsabilità generali, regole da rispettare. La fratria vive queste richieste come ingiuste e senza compensazioni di sorta. Se il

bambino handicappato è visto come un piccolo tiranno che lede gli interessi altrui, il senso di ingiustizia sorge e si alimenta osservando minuziosamente tutte le differenze nelle reazioni dei genitori. Il bambino si costruisce una lista di ingiustizie sentite e vissute che gli impediscono di percepire anche gli slanci positivi provati dai genitori verso di lui. Portatore di una tale sofferenza, il bambino può deprimersi, convincersi sempre più che non vale niente, che non interessa a nessuno e lasciarsi andare. Può anche tentare di rivaleggiare col fratello malato, sentito come l'oggetto desiderabile dei genitori. Può far montare dentro di sé una aggressività vendicativa. Ma questa è raro che si esprima direttamente, piuttosto indirettamente col cattivo umore, gli insulti, l'oppositivismo, i rimproveri fatti ai genitori. Più spesso accanto all'aggressività crescono l'angoscia e il senso di colpa. Allora il bambino tenta di controllare le espressioni pubbliche della sua aggressività o di rimuoverle in maniera radicale al di fuori del campo della sua coscienza e di dargli delle derive del tutto inconse lesive per sé e per gli altri: insuccessi scolastici, comportamenti antisociali ecc. Queste tendenze si ritrovano con maggiore frequenza nella fratria dei bambini autistici (20).

Modi patologici di attirare l'attenzione su di sé

In alcuni casi si sviluppa una rivalità negativa tesa ad accentrare l'attenzione dei genitori attraverso disturbi del comportamento o attraverso sintomi psicosomatici: amplificano ciò che sentono in occasione di piccole malattie intercorrenti oppure si creano dei disturbi di cui non è facile determinare se si tratti di condizioni psicosomatiche o di vere e proprie simulazioni. Rivaleggiano col fratello handicappato sullo stesso terreno della malattia e rivendicano gli stessi suoi privilegi. Altri presentano problemi a scuola con la stessa intenzione di attirare le preoccupazioni verso di loro, ma nel contempo rinforzando la disistima per se stessi e identificandosi col fratello malato. Questi vissuti di ingiustizia e di richiesta di attenzione genitoriale ci rimandano tutti ai sentimenti ambivalen-

ti che la fratria prova verso il bambino handicappato. Sono fianco a fianco il desiderio di essere migliori e più perfetti col senso di colpa conseguente e il desiderio di generare problemi allo scopo di monopolizzare l'attenzione perché il bambino è convinto che i genitori hanno di lui ormai una immagine negativa di bambino cattivo o incapace. Le sottili espressioni emotive e comportamentali di questa ambivalenza spesso non sono comprese né dalla famiglia né dall'ambiente.

Conformismo

“Non è forse una infanzia rubata quella che non può viverci perché è obbligatorio crescere subito e in fretta? E spesso questo gli adulti non sono capaci di vederlo. Al contrario amano questi bambini saggi e responsabili che riflettono troppo e dimenticano di essere ingenui! Nessuno si preoccupa mai abbastanza di queste strane disarmonie, di questa strana maturità apparente e ingannatrice” (23).

Quando sentono il peso delle preoccupazioni familiari, alcuni fratelli adottano una attitudine di ripiegamento, di stanziamento. Il loro conformismo entro certi limiti può essere una reazione salutare normale, ma a volte diventa eccessiva. Allora fratelli e sorelle agiscono con una cautela intensa e onnipresente e vivono nel timore perenne di disturbare i loro genitori già così sofferenti. Obbediscono. Rispondono alle aspettative degli adulti ma non esprimono le loro emozioni negative, le loro differenze, le diverse facce della loro personalità. L'angoscia e la colpa li tengono lontani dal dare qualunque preoccupazione ai genitori. Da piccoli adulti prendono tutto su di sé, inibendo parti profonde della loro personalità, e costruendosi intorno una corazza. Alcuni si sentono ansiosi per il non fare mai abbastanza, preoccupati di dispiacere ai propri genitori e di perderne l'affetto, colpevoli di non essere stati perfetti: questi sono vissuti sicuramente patologici.

Senso di colpa patologico

Ogni bambino è geloso del proprio fratello o della propria sorella, anche sul piano fantastico. Egli immagina di far del male a colui del quale è geloso, vor-

rebbe che gli capitassero delle disgrazie, che morisse, che scomparisse.

Quando il bambino oggetto della gelosia si ammala, il bambino geloso può immaginare che i suoi cattivi pensieri si sono realizzati, che è stata la forza dei suoi pensieri a provocare la malattia. Si sente colpevole ed è sommerso da un peso più forte di lui.

D'altro canto fratelli e sorelle possono anche sentirsi colpevoli di non essere sufficientemente buoni per soddisfare i loro genitori. Si rimproverano di non far fronte alle loro aspettative.

“Dovevo riparare per far fronte ai sensi di colpa per essere stato risparmiato dai fulmini divini. Ero quella che doveva curare la ferita, compensare l'assenza, placare il lutto della famiglia attraverso la mia presenza rassicurante e soddisfacente di figlio sufficientemente buono” (23).

Le manifestazioni cliniche del senso di colpa sono polimorfe e non specifiche: segni di angoscia fino all'angoscia di morte; segni della cattiva immagine di sé; depressione; segni di autopunizione; gli incidenti ricorrenti; il negativismo.

Conclusione

L'arrivo di un fratello o di una sorella con handicap mentale stravolge le dinamiche familiari e fraterne. Il vissuto della fratria si esprime con modalità differenti, che vanno dall'arricchimento dei valori umani a segni francamente patologici, passando attraverso adattamenti intermedi più o meno riusciti. Di fronte a questi diversi modi di reagire, che abbiamo ritrovato nella letteratura come nella nostra esperienza clinica, ci pare evidente la necessità di includere i fratelli e le sorelle nel percorso terapeutico del bambino handicappato. Ciò non significa una presa in carico terapeutica, ma pensare alla loro presenza e ai loro eventuali bisogni. Ciò comporterà per alcuni di loro semplicemente una nostra disponibilità e per altri invece un cammino psicoterapeutico vero e proprio.

Se il bambino handicappato ha un disturbo autistico, la fratria si rivela in genere più sensibile al rifiuto relazionale, alla rigidità di certi comportamenti, all'assenza comunicativa, alla pervasività di certi comportamenti stereotipati del-

l'handicap. È importante che fratelli e sorelle possano disporre di luoghi propri in cui poter esprimere la loro tristezza o la loro angoscia davanti a un fratello che non risponde loro, che non entra in relazione. È importante che partecipino ad attività familiari in assenza del bambino malato. È indispensabile allora creare dei luoghi e dei momenti protetti, qualche sera e qualche fine settimana, in cui i genitori possano essere interamente disponibili per la fratria sana. Anche i gruppi di fratelli e sorelle sono utili da organizzare per permettere loro di parlare dei loro differenti vissuti all'interno delle loro famiglie. Nel fare ciò, ovvero delle proposte terapeutiche ai fratelli dei bambini autistici, individuali o di gruppo, occorre rispettare e tener conto dei loro desideri. La domanda di salute dei fratelli può anche cambiare in funzione dell'età e delle fasi del ciclo di vita di quella famiglia.

In ogni caso sta a noi interrogare i genitori sul bambino in difficoltà ma anche sul vissuto della fratria; sta a noi aiutarli ad ascoltare tutti e a noi stessi ascoltarli.

Note

- (1) Per handicap ci riferiamo alla definizione dell'OMS (24) secondo la quale si tratta di una somma di difficoltà durevoli o temporanee che risultano da un deficit (limitazione di una struttura o di una funzione anatomica, fisiologica o psicologica) o da una incapacità (limitazione dell'attività) che si traducono nella impossibilità totale o parziale di occupare il ruolo atteso o desiderato dall'individuo nella società. Essendo l'handicap la conseguenza del deficit o della incapacità nel quadro della vita sociale, professionale e affettiva, ogni malattia cronica può comportare un handicap.
- (2) Per vissuto intendiamo i sentimenti, le immagini, le rappresentazioni mentali, legate al disturbo ma anche alle retroazioni familiari e ambientali che induce.
- (3) Fratria è l'insieme dei fratelli e delle sorelle del bambino, anche se sappiamo che ci sono certo delle differenze individuali tra loro; ne fanno parte anche i cosiddetti fratellastri, che appartengono a famiglie ricomposte ma che vivono sotto lo stesso tetto.

Bibliografia

- (1) Delauze C. *Le couloir de la nuit*. Hachette Ed, 1983.
- (2) Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with normal of development. *Child Care Health Dev* 1995;21: 305-19.

- (3) Bagenholm A, Gillberg G. Psychosocial effect-son siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study, *J Ment Def Res* 1991;35:291-307.
- (4) Breslau N, Weitzman M, Messenger K. Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics* 1981;67:344-53.
- (5) Lobato D, Barbour L, Hall L.J, Miller C.T. Psychosocial characteristics of preschool siblings of handicapped and non handicapped children, *J. Abn Child Psych* 1987;15:332-8.
- (6) Mates T.E. Siblings of autistic children: their adjustment and performance at home and in school. *J Autism Develop Dis* 1990;20:545-53.
- (7) Brusset B. Le lien fraternal et la psychanalyse. *Psychanalyse à l'université*, 1987;12:5-43.
- (8) Kaminsky L, Dewey D. Siblings relationships of children with autism. *J Autism Develop Dis* 2001;31:399-410.
- (9) Lobato D. Siblings of handicapped children: a review. *J Autism Develop Dis* 1983;13:347-65.
- (10) Knott F, Lewis C, Williams T. Sibling interaction with learning disabilities: a comparison of autism and Down's syndrome. *J Child Psychol Psychiat* 1995;36:965-76.
- (11) Scelles R. *Fratrie et handicap*. L'Harmattan, Paris Ed 1997.
- (12) Marcelli D. Etude clinique de la fratrie de l'enfant handicapé. *Sem Hop* 1983;12:845-9.
- (13) Fisman S, Wolf L. The handicapped child: psychological effects of parental marital and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America* 1991;14:199-217.
- (14) Helm D.T, Kozloff M.A. Research on parent training, shortcomings and remediation. *J Autism Develop Dis* 1986;16:1-20.
- (15) Vanistendael S. Prevenir le trauma d'une agression sexuelle: un éclairage à partir de la résilience In: Poilpot M.D. (Ed) *Souffrir mais se construire*. Ramonville Erès Ed, 1999:107-23.
- (16) Serrano J.A. Le processus d'adaptation du système familial. In: Dell'Acqua U, Paulhus E, Serrano J.A. *Face à l'enfant qui souffre*. Fleurus, Paris 1989:57-82.
- (17) Lobato D, Miller C, Barbour L, Hall L, Pezzullo J. Preschool siblings of handicapped children: interactions with mothers, brothers and sisters. *Res Devel Dis* 1991;12:387-99.
- (18) McHale S.M, Sloan J, Simeonsson R.J. Sibling relationships of children autistic, mentally, retarded and non handicapped brothers and sisters. *J Autism Develop Dis* 1986;16:399-413.
- (19) Ferrari P, Crochette A, Bouvet M. La fratrie de l'enfant handicapé, approche clinique. *Neurops Enf Adol* 1988;36:19-25.
- (20) Gold N. Depression and social adjustment in siblings of boy with autism. *J Autism Develop Dis* 1993;23:147-63.
- (21) De Meyer M.K. Comments on siblings of autistic children. *J Autism Develop Dis* 1979;9:296-8.
- (22) Saint-Bois D. Dire l'exil d'un frère et l'enfance brisée. In: Gardou C. (Eds) *Frères et sœurs de personnes handicapées* Ramonville Erès Ed, 1997:73-90.
- (23) Baudrand S. Se séparer pour s'aimer. In: Gardou C. et al. (Ed) *Frères et sœurs de personnes handicapées* Ramonville-Erès Ed. 1997:73-90.
- (24) Wood PHN. Classification of impairments and handicaps. *Ginevra, OMS*,32-7.