

Siblings, resilienza familiare e generatività comunitaria

Sergio Astori - psichiatra e psicoterapeuta, docente a contratto di Psicofarmacologia, Università Cattolica del Sacro Cuore (Milano)

Abstract:

La particolare sfida esistenziale di misurarsi con fratelli disabili non produce automaticamente una sensibilità e una caratura morale fuori dal comune e neppure obbliga a negativi risentimenti psicologici. Al contrario, se indagata come un'opportunità, la pur complessa relazione con i fratelli o le sorelle con disabilità, può rivelare inaspettati semi di resilienza e mostrare radici utili a connotare in senso generativo l'intera comunità.

Essere “siblings”

Il significato che in ambito psicologico assume “siblings” è più esteso della traduzione letterale del termine inglese “fratello o sorella”: acquisisce, infatti, la connotazione “fratello o sorella di persona con disabilità”. Così intesa, ricalca il carattere totalizzante che assume nella vita dei siblings il legame fraterno e subordina in maniera rigida a quel legame la ricognizione delle esperienze virtuose e le difficoltà dei siblings.

Con la presente riflessione, intendo fornire una lettura complementare a quella attenta soprattutto ai risvolti sfavorevoli del legame fraterno. Sono ben consapevole che proporre un'analisi esasperatamente ottimistica sarebbe fuorviante. Le idealizzazioni comportano spesso come contromoneta le esclusioni e la prima forma di stigmatizzazione che si sperimenta è spesso quella dell'autostigma. “Perché, se tutto dovrebbe essere rosa e fiori, io avverto fatica o ambivalenza?”, si potrebbe domandare un sibling.

Porrò in relazione la condizione siblings ai costrutti di resilienza e generatività, per restituire al dibattito scientifico una rappresentazione non reificante dei siblings stessi, liberata dall'equivalenza secondo cui la particolare sfida esistenziale di misurarsi con fratelli disabili, debba automaticamente corrispondere una sensibilità e una caratura morale fuori dal comune, ma altrettanto svincolata dall'esclusiva ricerca di riflessi psicologici ed esistenziali con una coloritura negativa (Farinella, 2015).

Una realtà unica con sfide particolari

I fratelli e le sorelle di persone con disabilità sono individui che vivono una realtà unica e affrontano sfide particolari nel contesto familiare. Restituire soggettività al sibling significa cogliere che la realtà unica a cui ci si riferisce è soprattutto la realtà personale del sibling stesso, senza massimizzare l'idea preconcepita che le sfide particolari siano solo quelle dettate dall'esistenza di un fratello o sorella con disabilità.

Ancora, quando si studia la specificità della relazione con fratelli o sorelle con disabilità, l'osservazione e le riflessioni devono rimanere scevre dal sottinteso che tale relazione sia eccezionale per difetto, vale a dire che è proprio la mancanza dei caratteri tipici di una relazione fraterna a rendere speciale quella dei siblings. In realtà, i siblings non hanno limite alcuno all'esercizio dei comuni processi relazionali fraterni: rivalità, gelosia, invidia, attaccamento e conflitto (Dondi, 2018).

La descrizione del rapporto con i genitori spesso si polarizza sul ruolo di sostegno e di assistenza che i siblings forniscono ai loro cari. Il livello di attenzione alle dinamiche familiari dev'essere così inclusivo da considerare che, oltre alla disabilità certificate ed i limiti anagrafici dei congiunti, il sibling stesso potrebbe avere anche di difficoltà proprie, e, dunque, la complessità della gestione quotidiana non è riducibile alla surroga diretta delle figure genitoriali. La testimonianza di un paziente che ho seguito per anni in psicoterapia è particolarmente emblematica in proposito. Luigi è un trentenne, celibe, funzionario di un ente scolastico pubblico nel Sud Italia. Nell'indagine sul tipo di supporto fornito e ricevuto in famiglia, emerge che ha ricevuto all'età di 4 anni una diagnosi di diabete; di lì a poco, è nato suo fratello affetto da Sindrome di Down; a stretto giro, infine, la mamma ha manifestato una malattia autoimmune che si è poi trasformata in un disturbo cronico. Luigi individua il fattore precipitante della malattia della mamma nello stato di stress attraversato dalla donna quando entrambi i figli erano piccolissimi. Tornerò a riferirmi anche in seguito alla complessa situazione della famiglia di Luigi, perché osservare un caso specifico aiuta. Scegliere una storia vera, accompagnandola con i nomi reali dei suoi protagonisti, Luigi e Francesco, che il mese scorso ha compiuto trent'anni, serve a considerare che, se anche ricorrono alcune dinamiche simili tra i siblings, le frequenze e le ricorrenze non devono essere considerate un destino già scritto.

Sentimenti ed emozioni ambivalenti

I siblings vivono una realtà complessa che può comportare una serie di esperienze dissimili da quelle che connotano la maggioranza delle famiglie. Affrontano sentimenti di responsabilità, di preoccupazione e, talvolta, di frustrazione specifici, ma non esclusivi. Sperimentano una serie di emozioni ambivalenti, che esplicitano nelle attenzioni date o meno al fratello o alla sorella con disabilità. La letteratura psicologica relativa ai vissuti dei siblings è condizionata dal fatto che l'osservazione specialistica intercetta più facilmente le confidenze in merito alle situazioni di limite; non rileva solitamente il dato macroscopico di un amore e di un affetto vissuti senza alcun contingentamento.

Quando ci si sofferma su ciò che si mostra come quantificabile, non sfugge quanto i siblings svolgano un ruolo di sostegno pratico all'interno della famiglia. Si rintracciano innumerevoli esempi di aiuto versato nei compiti di cura e nelle attività quotidiane. Tuttavia, sarebbe improprio derivare che i siblings diventino un punto di riferimento per il fratello o la sorella solo perché il loro contatto con la disabilità è obbligatoriamente più intenso dell'atteso per i loro coetanei. Si può solo legittimamente affermare che possono vivere una pressione eccessiva che li fa sentire chiamati a fare di più e non è affatto automatico che gli sforzi e le maggiori responsabilità debbano coincidere con sentimenti di insoddisfazione. Dal racconto di Luigi e di moltissimi altri emerge che la relazione tra i siblings e i loro fratelli o sorelle con disabilità può essere anche incredibilmente significativa e gratificante. Molti siblings sviluppano un senso di empatia, comprensione e tolleranza che li rende più consapevoli delle sfide che affrontano le persone con disabilità. Non a caso Luigi ha domandato un lavoro analitico su se stesso per accettare anzitutto la sua condizione di salute, che diverse volte ha rischiato di escluderlo

dalle attività sportive o di marginalizzarlo in quelle educative – scolastiche quando le oscillazioni glicemiche non erano sufficientemente controllate. Dopo percorsi accademici di successo, non a caso Luigi spende le sue doti professionali nell'ambito della formazione dei docenti. L'esperienza di sibling ha fornito importanti lezioni di vita, come l'importanza dell'inclusione, del rispetto e della diversità.

Coltivare la nostalgia di ritrovarsi

I siblings possono sentirsi sovraccarichi di responsabilità o trascurati sia a livello emotivo che pratico, e possono sperimentare un senso di colpa per i loro sentimenti contrastanti o per desiderare momenti di attenzione individuale dalla famiglia. Ci si domanda quale tipo di supporto risulti più necessario per affrontare queste sfide. Luigi, a tal proposito, racconta che il *caregiving* più apprezzato dalla sua famiglia, ancor prima di qualsiasi supporto materiale e psicologico, è stato quello relazionale e comunitario. Racconta che la sua famiglia è sempre stata inserita nel contesto parrocchiale e la vicinanza della comunità si è manifestata primariamente in forma di prossimità domestica: «Ricordo che, quand'ero bambino, la mamma era supportata da due sacerdoti della nostra parrocchia che le hanno permesso di superare il trauma di avere due ragazzi con delle patologie. E di affrontare lei stessa, diciamo anche subire, in conseguenza di tutto questo stress, un'altra malattia particolarmente rara. Ricordo il supporto di questi sacerdoti che venivano a casa a sostenere moralmente la mamma e a giocare con mio fratello Francesco, a dare quel supporto umano imprescindibile che ha permesso in qualche modo di superare, sia pur con tutte le difficoltà del caso. Io non finirò mai di ringraziare queste persone. Insieme a loro, i catechisti e tutti i maestri, che poi alla fine erano gli stessi (di Francesco), hanno permesso di capire davvero quali sono i capisaldi per poter vivere nell'amore, nella condivisione, nella collaborazione, nel rispetto reciproco».

La complessità di talune situazioni familiari affaticate da condizioni di limite, offre motivo di riflessione alla comunità. È uno dei cardini del principio resiliente così come l'ho tratteggiato nelle mie pubblicazioni su tema. La riorganizzazione resiliente trova spazio dove si conciliano *pazienza*, intesa come rinuncia alla pretesa del tutto e subito, *fedeltà*, cioè ricerca e cura dei legami, *perseveranza*, nel resistere ai dubbi, alla noia, alla fatica (Astori, 2017: pagg. 131-132). E, ancora, l'innescò della ripresa dev'essere rintracciato in una *nostalgia di ritrovarsi*, nella facoltà umana di interrompere i cicli di rovina e di indirizzare verso qualcosa di nuovo, nell'accorgersi di *potersi sorprendere ancora*, disponendosi ad *ascoltare con sapienza* le presenze e le assenze, attivando la speranza di *ritrovare uno slancio vitale* dentro la condizione altalenante della vita stessa (Astori, 2022: pagg. 104-105). Luigi afferma: «Nella comunità in cui noi abbiamo vissuto si sono succeduti diversi sacerdoti e diverse persone che hanno sempre fatto notare come la mia famiglia potesse essere d'esempio. Loro stessi, in qualche modo, hanno preso ad esempio la nostra forza di vivere. Se l'amore è una cosa semplice perché non bisogna far altro che volere bene, rispettare condividere, capire, ascoltarsi, ciò che è più difficile è che occorre fare tutte queste cose nello stesso momento».

Non si è siblings senza essere resilienti

La modalità resiliente incarnata dai siblings è inevitabilmente più articolata rispetto a un processo di adattamento positivo di fronte a condizioni avverse (Southwick *et al.*, 2014). Infatti, la resilienza dei

siblings è sempre *interattiva*, perché si sviluppa nel contesto delle relazioni familiari. Contempla la resistenza in condizioni di stress e avversità, ma è anche un *processo dinamico* di adattamento positivo a condizioni sfidanti. Ha poi caratteristiche *multidimensionali* che variano in base al contesto, al tempo, all'età, al genere e all'origine culturale di chi la sperimenta (Herrman *et al.*, 2011).

Malgrado la disabilità sia una condizione totalizzante per chiunque viva accanto al disabile, possiamo tenere presente che, nella maggior parte dei casi, la condizione di siblings è nativa, a differenza di quella dei genitori che sono costretti a fronteggiare un significativo cambiamento delle aspettative e delle prassi rispetto ad un tempo della vita precedente dove il condizionamento limitante o era assente o era di tutt'altro genere. Poiché i fattori che comportano esiti disadattivi sono gli stessi che possono portare ad una condizione resiliente (Fergus e Zimmerman, 2005) i siblings, a differenza dei genitori, possono avere il vantaggio della graduale comprensione della propria condizione e, conseguentemente, l'esposizione progressiva a situazioni sfidanti può facilitare la resilienza, preservandoli da esiti negativi di fronte ad eventi traumatici futuri (Rutter, 2012).

La storia familiare di Luigi è una buona conferma di un esito favorito dalla capacità resiliente di un'intera comunità. Nel cuore della sua testimonianza c'è il racconto di quando il gruppo sociale va incontro alla famiglia del disabile e di quanto la famiglia stessa del disabile, con una vitalità "nonostante tutto" (Astori, 2022: p. 79), promuova generatività nel gruppo sociale. Si tratta di un modello di *resilienza dinamica*, una concettualizzazione della resilienza come un sistema a più livelli basato su differenti dimensioni (Liu *et al.*, 2017). Modelli di quest'ordine prevedono un nucleo di resilienza, composto da *fattori intraindividuali* che alimentano la resilienza; dalla resilienza interna, che mette in rilievo le *differenze interpersonali* e le *caratteristiche di personalità* acquisite lungo l'arco della vita; e dalla resilienza esterna, la quale presta attenzione alle caratteristiche specifiche di ogni individuo all'interno di un *ambiente socio-ecologico allargato* (Liu *et al.*, 2017). Con un tale modello, rileggiamo la condizione di sibling rilevando sia i cambiamenti interni all'individuo, che i fattori interindividuali e gli aspetti sociopolitici che influenzano gli esiti in termini di resilienza. Il maggior vantaggio di utilizzare un modello multidimensionale è che concettualizza la resilienza come parte del funzionamento quotidiano dell'individuo, considerando l'interazione dinamica tra i diversi fattori e permette una visione del costrutto sia situazionale che globale, non predeterminato da un'esperienza traumatica (Liu *et al.*, 2017). Così, a mio avviso, l'esperienza viva e vitale delle persone siblings è liberata dall'appiattimento derivante dall'aver come esclusiva cifra di riferimento esistenziale la disabilità altrui.

Diventare una comunità generativa

Gli aspetti sociopolitici a cui si è fatto cenno nel precedente paragrafo non solo influenzano gli esiti in termini di resilienza, ma possono a loro volta esserne influenzati. Siamo abituati a credere che occorranzo organizzazioni e programmi specifici per fornire ai siblings supporto emotivo, informazioni e risorse, per connettersi con altre persone che si trovano nella stessa condizione, per condividere esperienze e imparare strategie per affrontare le sfide quotidiane (Dondi, 2022). Essendo esperienze che hanno iniziato a svilupparsi da tempo, alcuni siblings hanno già vissuto la perdita del fratello o sorella con la disabilità. Mantengono spesso uno stile partecipativo con orizzonti sociali ampi. Un'interpretazione del perché questo accada potrebbe essere quella che si attivino difese di tipo psicologico o moti compensativi volti a mantenersi in contatto con esperienze di vita sfidanti quali sono state quelle del nucleo familiare originario. Tuttavia, nella diffusa presenza di siblings all'interno

delle professioni di servizio e di cura può essere anche individuata una forma di generatività comunitaria più diffusa di quanto appaia (Marta *et al.*, 2021). Competenze apprese vivendo la condizione di siblings si riversano in azioni di cura delle generazioni successive con uno specifico carattere di impegno per la costruzione di comunità eque, sostenibili, all'insegna dei valori della solidarietà, della valorizzazione della differenza e della convivenza. I siblings possono sollecitare con naturalezza relazioni comunitarie generative e possono promuovere attorno a sé lo sviluppo di fiducia, lealtà, empowerment e speranza.

In conclusione, i siblings affrontano un insieme unico di esperienze, emozioni e responsabilità. La loro relazione con i fratelli o le sorelle con disabilità è complessa, ma se tale complessità è indagata come un'opportunità, può rivelare inaspettati semi di resilienza e può mostrare radici utili a sostenere la generatività dell'intera comunità.

Bibliografia

Astori, S. (2017). *Resilienza. Andare oltre: trovare nuove rotte senza farsi spezzare dalle prove della vita*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Astori, S. (2022). *Lessico resiliente*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Dondi, A. (2018). *Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Dondi, A. (2022). *I gruppi di siblings adulti. Proposta di metodo per sostenere fratelli e sorelle di persone con disabilità*. Cinisello Balsamo: San Paolo Edizioni.

Farinella, A. (2015). *Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Fergus, S. e Zimmerman, M. A. (2005). Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health*, 26, 399–419.

Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience? *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56, 5, 258-265.

Liu, J. J. W., Reed, M. e Girard, T. A. (2017). Advancing resilience: An integrative, multi-system model of resilience. *Personality and Individual Differences*, 111, 111-118.

Marta, E., Zamperini, A. e Astori, S. (2021). Relazioni e cambiamento: alle origini della psicologia di comunità. In C. Arcidiacono, N. De Piccoli, T. Mannarini, E. Marta (A cura di), *Psicologia di Comunità (Vol. 1)*. Milano: Franco Angeli.

Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24, 335–344.

Southwick, S. M., Bonanno, G. A., Masten, A. S., Panter-Brick, C. e Yehuda, R. (2014). Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*, 5, 1, 25338.

