

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AI FRATELLI E ALLE SORELLE DI UN BAMBINO CON SD*

Quando nasce un bambino con sindrome Down è necessario *comunicare la diagnosi* anche agli altri figli il più presto possibile, qualunque sia la loro età.

Se il bambino con SD è il primogenito la *comunicazione della diagnosi* va fatta anche ai fratelli minori.

Non appena i genitori saranno in grado di farlo nel modo più sereno possibile sarà opportuno quindi:

- comunicare la diagnosi agli altri figli, anche piccoli, il più presto possibile con parole semplici e chiare;
- spiegare agli altri figli il concetto di ritardo mentale con esempi concreti.
- rassicurare gli altri figli dando spazio e tempo alle loro domande, anche se queste venissero poste non immediatamente.

E' importante ricordare che essere fratello o sorella di una persona con disabilità è profondamente diverso che esserne genitori. Per questo motivo "comunicare la diagnosi" ai fratelli pone problemi in parte differenti.

Anche se ritenuti troppo piccoli per comprendere, gli altri figli si accorgono molto precocemente delle differenze tra se stessi e il fratellino (o sorellina) con sD: le particolarità somatiche e le difficoltà di apprendimento sono evidenti anche per un bambino di pochi anni che, comunque, è perfettamente in grado di fare paragoni tra le sue abilità e quelle del fratello. Per questo motivo è necessario spiegare anche agli altri figli che cosa abbia di speciale il loro fratellino: sarà così più semplice per loro comprendere perché egli abbia bisogno di particolari attenzioni e cure. La *disponibilità*, la *serenità* e la *chiarezza* degli adulti nel dare le informazioni consentiranno al fratello senza sD di gestire più facilmente la disabilità, di integrarla più armoniosamente con il mondo esterno e di sviluppare una riflessione interiore più consapevole.

E' desiderabile che a dare le prime spiegazioni siano i genitori; tuttavia anche un altro adulto, quale un parente o il medico stesso, può dare risposte e informazioni più che adeguatamente.

Il contenuto della comunicazione varierà a seconda del carattere e dell'età del bambino; ciò che conta è che le spiegazioni vengano date in modo *chiaro*, *rassicurante* ed *empatico*, che venga data *disponibilità* di spazio e tempo per rispondere alle domande anche se queste venissero poste successivamente e richiedessero ulteriori chiarimenti. Può accadere che gli altri figli non pongano domande: ciò non vuol dire che non siano disorientati da quanto è accaduto. Anzi da quanto emerso dalle testimonianze di numerosi fratelli e sorelle e dalla vasta letteratura, l'aspetto che dà maggior disagio in età infantile è proprio la mancanza di spiegazioni spontanee e precoci da parte dei genitori, dei nonni o di altre persone vicine.

Quali parole usare per *comunicare la diagnosi* ad un bambino che ha un fratello con difficoltà di apprendimento? Ci sembra che sia esemplare il racconto di Federico, al quale la sD fu spiegata dalla sorellina maggiore: "E' stata Raffaella a spiegarmi quel che aveva Claudia. Quando è nata avevo cinque anni: non capivo che cosa fosse successo. Vedevo mio padre nervoso, mia madre stravolta. Sapevo che Claudia era malata di cuore, ma che con una operazione sarebbe guarita. E allora? Qual era il problema? Il problema si chiamava, genericamente, ritardo mentale. Un eufemismo che io, comunque, non riuscivo a capire. E allora Raffaella (otto anni o giù di lì) mi ha spiegato. Mi ha detto: 'Hai presente l'Archimede Pitagorico dei fumetti? Ogni volta che ha un'idea... pac, gli si accende una lampadina sulla testa. Ecco, a Claudia, quella lampadina, si accende molto, molto dopo'".

La notizia

di Alessandro Capriccioli

Antonio non arrivava a casa.

Non che io avessi un'idea, sia pure indistinta, di quale fosse la normale procedura di ritiro di un neonato dall'ospedale: quando era arrivato Ruggero non avevo che quattro anni, e i ricordi di quel periodo erano fatti più dalle foto che giravano per casa che dalla mia memoria; tra l'altro riottosa, come avrei imparato più tardi, a ripescare con ordine gli eventi della mia vita dal calderone della mia testa incasinata.

Però, a pensarci adesso lo ricordo distintamente, a un certo punto cominciai a nutrire qualche dubbio: le lungaggini della consegna di quel fratellino mi insospettirono, insieme a qualche lacrima di mia madre, malcelata nel buio della sua camera, a qualche silenzio preoccupato di mio padre, senza alcun tentativo di celarlo seppure male, a scampoli di conversazione colti qua e là durante gli appostamenti a fiato sospeso che cominciai a praticare nei corridoi e fuori dalle stanze, con amici di famiglia troppo presenti a casa nostra rispetto alle abitudini che sino ad allora avevo conosciuto.

Fu tra quei frammenti che mi atterrò nelle orecchie a sventola, per la prima volta, la parola mongoloide, sibilata da qualcuno come un mantra sconosciuto, oscura sequenza di lettere che smontai e rimontai nella mia mente, da solo, senza riuscire a darle un senso compiuto; se non dopo un paio di mesi, con l'aiuto di un amico medico che mi spalancò davanti agli occhi una spiegazione affettuosa, insieme a un libro grosso e pesante come il significato, da quel momento svelato, di quel mantra, con cui negli anni successivi avrei tentato quotidianamente di fare pace.

Non ho mai parlato con i miei di quel come, della notizia che non sono stati capaci di raccontarmi nel modo in cui avrei voluto, del buio fitto di quei lunghi sessanta giorni, in cui mi arrabattavo inutilmente a mettere insieme in un oggetto concreto le immagini e le parole che rimediavo in giro per casa come briciole di Pollicino; non l'ho mai fatto e credo

che non lo farò mai, consapevole del fatto che quell'arcana sequenza di lettere, da allora, è stata comunque meno oscura per me piuttosto che per loro.
Non avrebbero potuto chiedere a me, allora, di aiutarli a capire?

La culla

di Carla Fermariello

In questi giorni ho pensato molto ad una frase, comune all'infanzia di molti fratelli e sorelle di persone disabili: "io sono una di quelli che non hanno visto sorrisi davanti alla culla" e rivedo me alla fine del 1981, a sei anni.

Giulia è nata a Novembre ma è arrivata a casa molto più tardi, dico molto più tardi perché passò almeno un mese prima che la sorellina fosse dimessa dall'ospedale, un mese che a me pareva un'eternità inspiegabile. Per quale motivo Giulia aveva bisogno di tante cure? I fratellini e le sorelline dei miei compagni di scuola erano arrivati a casa molto prima. Forse allora Giulia non stava bene? Forse era successo qualche cosa? Nessuno mi spiegava che cosa fosse accaduto e ricordo davvero con molta confusione quel mese che trascorse dal 19 Novembre del 1981 al giorno che Giulia arrivò a casa. Invece ricordo benissimo il giorno in cui Giulia arrivò a casa, ricordo benissimo l'atmosfera che io avevo addosso per quell'evento: una felicità straordinaria. Ada ed io non aspettavamo altro che questo arrivo e ogni giorno che passava era un appuntamento saltato.

La culla con i manici era appoggiata sul lettone dei miei genitori, che era un lettone altissimo di quelli in ferro battuto che si usavano una volta (ma questa è un'altra storia) e per noi era impossibile riuscire a vedere qualcosa perché nessuno ci aiutava a salirci... c'era tutto un parlottare intorno a Giulia, molto sommesso, molto preoccupato. Nessuno aveva voglia di festeggiare. Nessuno ci veniva a trovare. "La possiamo vedere, la possiamo vedere, la possiamo vedere, la possiamo vedere?", alla fine mia madre cedette. Arrivo sul letto, mi scorgo sulla culla e vedo questo esserino tutto rosa e imbucuccato. Che carina! Tutto qui? Un mese di attesa, una scalata, mille preghiere per una bambina come tutte le altre?

I problemi per me sono arrivati un pochino dopo (per poi finire solo di recente) quando invece a scuola sembrava che tutti sapessero qualcosa su Giulia che io non sapevo. Quel periodo è stato davvero duro perché io non avevo gli strumenti per difendermi e non avevo quelli per difendere Giulia. Io non sapevo spiegare perché mia sorella avesse difficoltà, assolutamente evidenti ai miei occhi, come lo erano agli occhi degli altri, ma allo stesso tempo inspiegabili e misteriose. Solo adesso che sono grande, ed ho avuto la fortuna di incontrare altri fratelli e sorelle come me, ho capito quanto sarebbe stato importante per me capire e conoscere la disabilità di Giulia fin dall'inizio. Parlarne in famiglia apertamente mi avrebbe aiutato molto a comprendere, mi avrebbe consentito di fronteggiare la realtà con più sicurezza e meno sofferenza. Nonostante io mi confrontassi con l'altra sorella, le nostre spiegazioni non andavano oltre vaghissime, quanto fantasiose, ipotesi. Solo nell'età adulta ho imparato a mettermi al centro della mia vita e a non vivere all'ombra di una diversità mal spiegata. Sono felice ancora di quella nascita come lo ero quel giorno (il giorno che lei è arrivata a casa corrisponde per me al giorno in cui è nata), sono felice di un rapporto paritario conquistato faticosamente da entrambe le parti e infine sono felice che io e mia sorella abbiamo avuto la reciproca pazienza di conoscerci e rispettarci nonostante aspetti che a lungo sarebbero rimasti ingiustamente misteriosi per entrambe.

E' nata Gloria

di Beatrice Baraglia

Anche Gloria è nata in novembre, il 4 novembre del 1984 e io avevo 6 anni. Mi ricordo che quando è nata io ero a casa di mia zia...mio papà ha telefonato per annunciare la notizia e io sono partita subito per l'ospedale con i miei nonni. Ero emozionatissima e non facevo altro che immaginarmi la mia sorellina. Arrivati in ospedale entro a salutare la mia mamma e il mio papà e li vedo piangere...non mi aspettavo quella reazione e la mia gioia si è come spenta. Poi è arrivato un dottore...mi ricordo la sua faccia scura e mia zia che mi trascina fuori dalla stanza dicendo: "andiamo a mangiare un budino!!!"...ma io ero andata in ospedale a vedere la mia sorellina, non a mangiare un budino!!! Ma alla fine mi ritrovo seduta in un corridoio fuori dalla stanza dei miei a mangiare un budino. Poi il dottore esce dalla stanza...io entro dalla mia mamma per chiederle dov'è la mia sorellina, ma non riesco a dire nulla perché la mia mamma e il mio papà piangono più di prima e ora anche i miei nonni sono tristi...Io sento qualcuno che dice a mia zia...ha la sindrome di Down...ma non parlo, non mi muovo. La mia mamma mi prende tra le braccia e mi dice che la mia sorellina ha il cuore malato e deve essere operata. Da quel momento in poi non ricordo più nulla. Mia sorella è stata portata a Milano e i miei hanno passato giorni e giorni via di casa...io stavo con i nonni che non mi hanno mai spiegato cosa succedeva alla mia sorellina. Poi un giorno sono andata a Milano, ma sinceramente non mi ricordo Gloria...L'immagine che ho di lei da piccola è quando finalmente è arrivata a casa e mia mamma me l'ha data in braccio... era così piccola e fragile...un batuffolo profumato dagli occhioni azzurro mare. Era la bambina più bella del mondo...la mia sorellina.

Poi gli anni sono passati...Gloria mangiava pochissimo e mi ricorderò sempre le notti in cui mio papà la imboccava raccontandole una storia...inventata da lui, ma che Gloria sapeva a memoria e se mio papà sbagliava le parole, chiudeva la bocca e non mangiava più....poi è arrivata una nuova operazione al cuore, il viaggio a Parigi per curarla, il suo primo giorno d'asilo e di scuola elementare...il suo primo corso di nuoto, la prima volta sugli sci...l'operazione definitiva al

cuore. In tutto questo io vedevo Gloria come la mia piccola sorellina con qualche problema al cuore, viziata, comica nel suo modo di fare, dolce e con la sindrome di Down. Nessuno mi ha mai spiegato cosa volesse dire questo e col tempo ho imparato da me cos'avesse veramente la mia sorellina. Il fatto che mia sorella avesse la sindrome di Down non è stato un problema fino a quando mi sono accorta di non raccontare agli altri di Gloria....Nell'adolescenza non parlavo mai di mia sorella agli altri...solo di recente riesco a dire agli altri...ho una sorella Down...fino a qualche anno fa...io avevo una sorella, punto e basta.

Oggi sono felice...felice di avere Gloria nella mia vita, felice di me perchè non mi vergogno più di mostrarmi al mondo per quello che sono, felice perchè non ho più paura di usare il termine sindrome di Down, felice perchè sono riuscita, attraverso la mia tesi, a far capire ai miei genitori la mia vita di sorella....felice perchè so di essere una persona speciale e non più una persona diversa e inferiore agli altri come mi sentivo in passato.

Ma ripensando al passato avrei tanto voluto che quel giorno in ospedale qualcuno avesse spiegato anche a me qualcosa di mia sorella, avrei voluto che a casa mia si fosse usato maggiormente il termine sindrome di Down senza paura, avrei tanto voluto che non si facesse finta di niente per tanto tempo....

Mia sorella maggiore

di Alessandro Gwis

Leggendo queste mail, mi vengono in mente alcune considerazioni. Io sono fratello minore di una persona con SD, per cui parte delle cose raccontate dai fratelli maggiori non le ho vissute o le ho vissute molto diversamente. Tuttavia mi riconosco moltissimo in altri aspetti, soprattutto quelli che riguardano le difficoltà rapportare la sindrome Down con l'ambiente extrafamiliare.

Io avevo capito da subito che Livia non era "normale", mi ricordo addirittura che avevo il cruccio di doverlo dire a mia madre, senza trovare mai il coraggio di farlo (sembra assurdo, ma questo a 3 anni!). Però non c'era nulla di lacerante o particolarmente doloroso in questo. Lacerazioni e dolori che invece sono giunti, puntuali, nel confronto col mondo fuori casa, dapprima nel confronto con i coetanei....(anche a me, quanto mi sarebbe piaciuto avere gli strumenti per difendere me e Livia!) e, successivamente, con l'impatto con i cosiddetti "modelli di vita", con quello che nel sentire comune è considerato bello e quello che è considerato brutto, quello che è fonte di vergogna o quello che è considerato fonte di orgoglio, con una idea di dignità della persona tutta centrata sulla "prestazione" e sul "rendimento", con un'idea di intelligenza cognitiva utilizzata come misuratore unico della qualità di una donna o di un uomo. Con i modelli umani "vincenti" presentati dai media, dalla tv, dagli spot....

Anche io, come molti di voi, non mi sono nemmeno posto il problema di *accettare* la diversità di Livia. Ci ho messo un bel po' ad iniziare a integrare (più armoniosamente possibile) mia sorella e me stesso col mondo fuori casa: l'incontro con altri fratelli e sorelle come me ha avuto un ruolo decisivo in questo.

A cura di Carla Fermariello, Alessandro Gwis, Giulio Iraci.

Gruppo Siblings

www.siblings.it

info@siblings.it

Bibliografia specifica sulle sorelle e sui fratelli:

Bellan F., Manzato I., (2003 Nov), *Fratello Sole Sorella Down*, Pieve di Sacco.

Byrne, Cunningham, Sloper, (1992), *Le famiglie dei bambini Down*, Trento, Erickson.

Cuskelly M., Dadds M., (1992 May), *Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings*, *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 33 (4): 749-761.

Cuskelly M., Gunn P., (1993 Mar), *Maternal reports of behavior of siblings of children with Down syndrome*, *American Journal on Mental Retardation*, 97(5):521-9.

Cuskelly M., Gunn P., (2003 Jul), *Sibling relationships of children with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers, and siblings*, *American Journal on Mental Retardation*, 108 (4): 234-44.

Cuskelly, Chant D., Hayes A., (1998 Sep), *Behaviour problems in the siblings of children with Down syndrome: Associations with family responsibilities and parental stress*, *International Journal of Disability, Development & Education*, 45 (3): 295-311.

Fermariello C., Gwis A., (2002), *Essere sorella o fratello di persona con SD*, *Sindrome Down Notizie*, n. 2, pp. 53-54.

Gath A., (1978), *Down's Syndrome and the family. The early years*, Academic Press, London.

Gath A., (1990), *Down Syndrome children and their families*, *American Journal of Medical Genetics Supplement*, n. 7, pp. 314-316.

Gath A., Gumley D., (1987 Sep), *Retarded children and their siblings*, *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 28 (5): 749-761

Grossman F.D., (1972), *Brothers and sisters of retarded children: an exploratory study*, Syracuse University Press.

- Gunn P., Berry P., (1985 Nov), *The temperament of Down's syndrome toddlers and their siblings*, Journal of Child Psychology & Psychiatry, 26(6):973-9.
- Powell T.H., Ahrenholds Gallagher P., (1993), *Brothers and sisters. A special part of exceptional families*, Paul H. Brookes publishing & Co., Baltimore.
- Rossotti S., (2003 Ott.), *Io e mia sorella*, "Grazia", n. 42, pp. 103-106.
- Stores R., Stores G., Fellows B., Bukley S., (1998), *Daytime behaviour 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.
- Van Riper M., (1999 Mar), *Living with Down Syndrome: The Family Experience*, Down Syndrome Quarterly, Volume 4, Number 1.
- 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.
- Wolf L., Fisman S., Ellison D., Freeman T., (1998), *Effect of sibling perception of differential treatment in sibling dyads with one disabled child*, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 37, 1317-1325.
- Zambon Hobart A. (1990), "La famiglia e il bambino con sindrome di Down", in Ferri-Spagnolo, *La sindrome di down*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Zambon Hobart A. (1992), *Ancora a proposito dei fratelli*, in Sindrome Down Notizie, Associazione Bambini Down, Set-Dic 1992, n. 3, 15-17.
- Zambon Hobart A., Aspects of behavior from birth to puberty, in Nadel L., Rosenthal D., *Down Syndrome. Living and learning in the community*, New York, NY: Wiley-Liss, 1995.
- Zambon Hobart A., (1996), *La persona con Sindrome Down. Un'introduzione per la sua famiglia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

* Contributo del Gruppo Siblings alla raccomandazione n. 15 sulla "comunicazione della diagnosi" a cura della dott.ssa Anna Zambon, nell'ambito del progetto dell'Istituto Superiore di Sanità sulle Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome Down e alle Loro Famiglie.