



SIBLINGS

SORELLE E FRATELLI
DI PERSONE CON DISABILITA'

ACAR - Associazione Conto alla Rovescia per Malattia
Esostante, Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci

L'esperienza dei gruppi di auto- mutuo aiuto del Gruppo Siblings

Giulio Iraci

Comitato Siblings Onlus

LA STORIA DEL GRUPPO SIBLINGS

Il **Gruppo Siblings** nasce nel **1997** per dare alle sorelle e ai fratelli di persone con disabilità l'opportunità di **confrontarsi** e **condividere** i loro **vissuti**.

Abbiamo scelto il termine "**siblings**" - oggi **divenuto abituale in Italia** per riferirsi ai fratelli e alle sorelle di persone con disabilità - per meri motivi di brevit , visto che in inglese include sia i **fratelli** che le **sorelle** (senza riferimenti alla disabilit ).



LA STORIA DEL GRUPPO SIBLINGS

In Italia l'**auto-mutuo aiuto** per i/le **siblings** si deve principalmente alla dott.ssa **Anna Serena Zambon**.

Fu lei, nel 1996, ad avviare il **primo gruppo di auto-mutuo aiuto** per siblings, cui presero parte quattro fratelli e due sorelle di età compresa tra 20 e 26 anni.

La dott.ssa Zambon curò inoltre la **formazione** di quattro di quei/quelle siblings sulle **dinamiche di comunità** e sull'**auto-mutuo aiuto**, attraverso gli studi di Donata Francescato e di Cliff Cunningham.



LA STORIA DEL GRUPPO SIBLINGS

Nel **1997** quei quattro siblings fondarono il **Gruppo Siblings** e avviarono a Roma, sotto la supervisione della dott.ssa Zambon, quattro gruppi di auto-mutuo aiuto per siblings adulti/e con la modalità "**peer-to-peer**" (cioè senza facilitazione/moderazione esterna).

Negli anni a seguire sono stati avviati gruppi di auto-mutuo aiuto anche in **altre città italiane** (Livorno, Lecce, Milano, Palermo, Venezia, Napoli, Torino, ecc.).

Nel 2005, per esigenze organizzative, il Gruppo Siblings si è costituito in **comitato promotore**.



LE ATTIVITA' DEL COMITATO SIBLINGS

Le **attività principali** del Comitato Siblings sono:

- promuovere il **confronto** tra i/le siblings
- sostenere la **famiglia** legata alla disabilità
- collaborare con gli **enti** che si occupano di disabilità
- promuovere una corretta **divulgazione scientifica**
- partecipare a **convegni, seminari, incontri**, ecc.



GLI *STRUMENTI* DEL COMITATO SIBLINGS

GLi **strumenti** del Comitato Siblings sono:

- gruppi di auto-mutuo aiuto
- sito internet (www.siblings.it)
- mailing list
- pagina e gruppo di discussione su Facebook
- pubblicazioni (articoli, interviste, relazioni, video)
- presenza negli enti e nei panel scientifici



I GRUPPI DI AUTO-MUTUO AIUTO

I gruppi di auto-mutuo aiuto per siblings sono delle piccole comunità di fratelli e sorelle adulti di persone con disabilità, che si incontrano per raccontare e confrontarsi sui loro vissuti.

Gli incontri avvengono nelle case di chi partecipa, il cui numero può variare da un minimo di quattro-cinque a un massimo di sette-otto (con eccezioni monitorate).

Sul sito www.siblings.it è presente una sezione apposita che spiega la metodologia, le finalità e le modalità di avviamento dei gruppi a.m.a. promossi dal Comitato Siblings.



DI COSA SI PARLA NEI GRUPPI?

I temi più ricorrenti nei gruppi di auto-mutuo aiuto per fratelli e sorelle di persone con disabilità sono:

- la comunicazione/scoperta della diagnosi
- infanzia, pubertà, adolescenza, adultità, vecchiaia
- le relazioni con genitori, parenti, compagni di vita, amici, compagni di scuola, colleghi, ecc.
- la scuola, il lavoro, i servizi, la burocrazia, ecc.
- il “durante *noi*”, il “dopo di *noi*”



IL "MEGARADUNO"

È un'**occasione informale** in cui i fratelli e le sorelle che partecipano alle attività del Gruppo Siblings si incontrano per trascorrere una **giornata di confronto e approfondimento**.

Negli ultimi anni, per facilitare gli spostamenti e le occasioni di incontro, al megaraduno si sono sostituiti dei **miniraduni**.

Le immagini rendono meglio delle parole il clima di **condivisione** e di **intimità** che quel giorno si instaura tra persone che, in molti casi, non si sono mai incontrate.



IL "MEGARADUNO"



IL "MEGARADUNO"



IL "MEGARADUNO"



COSA SIGNIFICA ESSERE FRATELLI E SORELLE DI PERSONE CON DISABILITÀ

Essere siblings significa *essere e sentirsi parte integrante e attiva della propria famiglia.*

Direttamente o indirettamente **ogni sibling**, fin da piccolo/a, **vive e partecipa** alle **decisioni** che riguardano la sorella o il fratello con disabilità.

È opportuno, dunque, che i genitori **coinvolgano** gli altri figli, anche piccolissimi, con modalità e spiegazioni **commisurate all'età.**



COSA SIGNIFICA ESSERE FRATELLI E SORELLE DI PERSONE CON DISABILITÀ

I/Le siblings, pur accomunati/e dalla medesima condizione, sono un **mondo eterogeneo**.

Molte sono le **variabili** che possono determinare il diverso modo in cui essi vivono la loro condizione.

Oltre alla **disabilità** (cognitiva, sensoriale, motoria, psichica, ecc.), vi sono le variabili di ordine **personale, familiare, sociale, culturale, etnico, economico, geografico, ecc.**



COSA SIGNIFICA ESSERE FRATELLI E SORELLE DI PERSONE CON DISABILITÀ

L'aspetto più significativo dell'essere siblings è la **paritarietà**.

Nell'infanzia, come nelle altre fasi della vita, si cresce, si impara, si sta **insieme**.

Si viene dunque a creare un **legame unico**, fatto di complicità e di codici comunicativi.

Un legame che vale e dura **per tutta la vita**.



