



Sibling Relationships in families with an adolescent or young adult with Autism spectrum disorder: A qualitative survey

Le relazioni tra fratelli in famiglie con un figlio adolescente o giovane adulto con autismo: una indagine qualitativa

Fiorenzo Laghi^{a,*}, Alexandra Gradilone^a

^a *Department of Social and Developmental Psychology, "Sapienza" University of Rome*

ARTICLE INFO

Submitted: 03 November 2016

Accepted: 27 November 2016

DOI: 10.4458/8005-02

ABSTRACT

There is little research on the relationships between adolescents and young adults with autism spectrum disorders and their siblings, despite the importance of these relationships for individual's psychological well-being and future care that could be planned by siblings. The purpose of this qualitative study was to examine sibling relationships in families with an adolescent or young adult with Autism spectrum disorder. We conducted in-person semi-structured interviews with 30 siblings aged 11 to 30 of adolescents and young adults aged 16 to 26 with ASDs, giving to participants the opportunity to describe the sibling relationship in terms of similarity and differences, siblings' demands, feelings

of responsibility for siblings' well-being, their future perspective time, and the identification of the support's needs. The results lead to several interesting suggestions to plan support's projects for adolescents siblings and young adults. Implications for research and clinical practice related to sibling relationships in atypical development are provided.

Keywords: siblings; sibling relationships; autism spectrum condition; support's needs.

RIASSUNTO

Ci sono poche ricerche sulle relazioni tra adolescenti e giovani adulti con autismo e i loro fratelli, sebbene sia confermata l'importanza di queste relazioni per il benessere psicologico degli individui e per le cure future che potrebbero essere programmate dai fratelli. Lo scopo di questa indagine qualitativa è stata esaminare le relazioni fraterne in famiglie con adolescenti e giovani adulti con autismo. Sono state condotte interviste semi-strutturate a 30 fratelli con un'età compresa tra gli 11 e i 30 anni di adolescenti e giovani adulti con autismo (range di età: 16-26), offrendo loro la possibilità di poter descrivere la relazione fraterna in termini di similarità e differenza, indagando le richieste dei fratelli, il senso di responsabilità che nutrono per il benessere dei fratelli con autismo, la prospettiva temporale futura e l'identificazione dei bisogni di supporto. I risultati contribuiscono a fornire interessanti suggerimenti su come programmare progetti di sostegno per adolescenti e giovani adulti che hanno un fratello con autismo. Sono riportate inoltre le implicazioni per la ricerca e la clinica che riguardano le relazioni fraterne nello sviluppo atipico.

Parole chiave: fratelli; relazioni fraterne; condizione dello spettro autistico; bisogni di supporto.

*Corresponding author.

Fiorenzo Laghi

Department of Social and Developmental Psychology, "Sapienza" University of Rome
Via dei Marsi 78, 00185, Rome, Italy.

Phone: +390649917619

Email: fiorenzo.laghi@uniroma1.it

(F. Laghi)



Introduzione

La relazione tra fratelli neurotipici evolve nel tempo e si contraddistingue per la presenza di simmetria all'interno del rapporto. I fratelli sin dall'infanzia hanno la possibilità di fare esperienza di condivisione, di complicità, di rivalità e di supporto (Valtolina, 2004). Considerando la sintomatologia del Disturbo dello Spettro Autistico (ASD) e le caratteristiche peculiari della relazione fraterna è evidente come, nel corso della crescita, i siblings affrontino delle sfide aggiuntive rispetto ai coetanei che si rapportano con un fratello senza disabilità. Infatti le persone con ASD hanno caratteristiche comportamentali e sociali che potrebbero inficiare i rapporti tra fratelli tra cui, come riportano i criteri diagnostici del DSM-5 (APA, 2014), deficit della reciprocità socio-emotiva, difficoltà nella gestione e nella comprensione delle relazioni, difficoltà nell'uso dei comportamenti comunicativi non verbali e la presenza di comportamenti e di interessi rigidi e stereotipati.

Per molti anni è stato commesso l'errore di attribuire una valenza differente all'impatto della scoperta della disabilità sui vari membri della famiglia dando priorità alla ferita dei genitori. Eppure, considerando che la scoperta della disabilità sconvolge le dinamiche familiari e altera gli equilibri preesistenti, anche i siblings inevitabilmente ne sono coinvolti: il processo di accettazione e di adattamento non risparmia alcun membro della famiglia (Valtolina, 2004).

L'esperienza di un sibling di un ragazzo con ASD si contraddistingue per essere multidimensionale e, considerando gli snodi evolutivi che caratterizzano le diverse fasi di sviluppo, deve essere adeguatamente supportata. I siblings, con la loro etichetta di "fratelli neurotipici", rischiano di accumulare eccessive frustrazioni, paure, inquietudini e momenti di solitudine che, a lungo termine, potrebbero diventare fonte di disagio e sofferenza psicologica (Dondi, 2008). Soprattutto durante la transizione dall'infanzia all'adolescenza i siblings, indipendentemente dall'ordine di nascita, iniziano a ricoprire il ruolo del "fratello maggiore" con l'assunzione di maggiori responsabilità relative all'accudimento del loro fratello (Larcan & Cuzzocrea, 2011). Nei siblings adolescenti si riscontra una spinta ridotta verso la differenziazione del sistema familiare e una integrazione non completa all'interno del gruppo dei pari rispetto ai quali spesso si sentono inadatti, diversi, esclusi o a volte superiori (Coppola, 2007). È stato osservato che quando la disabilità è molto grave, i siblings adolescenti convivono con un elevato senso di colpa per la loro "normalità", vivono conflitti emozionali, reprimono maggiormente i sentimenti provati nei confronti dei loro fratelli, adottano come strategia di coping il ritiro dalle dinamiche familiari (Opperman & Alant, 2003). Inoltre è questa l'età in cui i siblings iniziano a covare preoccupazioni e incertezze inerenti il futuro soprattutto per quanto riguarda il modo in cui dovranno conciliare il proprio futuro con la gestione del fratello con ASD (Coppola, 2007). Le responsabilità assunte dai siblings aumentano con l'avanzare della crescita: da adulti sono coloro che, in molti casi, ricoprono il ruolo di caregiving primario (Rossetti & Hall, 2015). È bene evidenziare che i siblings sono una risorsa preziosa per i bambini, gli adolescenti e gli adulti con ASD in quanto, nella maggior parte dei casi, diventano il loro riferimento sociale (Petalas, Hastings, Nash & Duff, 2015).

Negli ultimi anni un numero crescente di studi (Rivers & Stoneman, 2003; Beyer & College, 2009; Shivers & Plavnick, 2015; Walton & Ingersoll, 2015) ha focalizzato l'attenzione sulla relazione fraterna in presenza del Disturbo dello Spettro Autistico con l'obiettivo di rilevare i possibili fattori di rischio e di protezione sia per la qualità del rapporto fraterno sia per il benessere e l'adattamento dei siblings. I risultati delle ricerche non sono unanimi ma, come evidenziano Rivers e Stoneman (2008), le conseguenze negative si contrappongono agli esiti positivi. In particolare, tra gli esiti negativi vengono evidenziati i sentimenti di solitudine, fastidio e imbarazzo provati dai siblings nei confronti dei comportamenti messi in atto dai ragazzi con ASD. Nel corso della crescita si rilevano anche difficoltà comportamentali internalizzanti ed esternalizzanti (Verté, Roeyers & Buysse, 2003; Griffith, Hastings & Petalas, 2014; Walton & Ingersoll, 2015). Durante l'infanzia e l'adolescenza, ciò che emerge dalla letteratura, è la maggiore predisposizione dei siblings di ragazzi con ASD a problemi sociali, comportamentali e di regolazione (Osmord & Seltzer, 2007; Walton & Ingersoll, 2015). Inoltre la quantità di tempo trascorsa insieme ai fratelli con ASD risulta inferiore rispetto a coppie di fratelli con altre disabilità (Rivers & Stoneman, 2003). Altri studi mettono in luce gli aspetti positivi della crescita affianco a un fratello con ASD: i siblings mostrano livelli più alti di comportamento

prosociale e livelli più bassi di aggressività rispetto ai fratelli di ragazzi a sviluppo tipico (Walton & Ingersoll, 2015). La relazione fraterna in presenza di ASD si rileva positiva quando i siblings crescono in un ambiente relazionale supportante e quando hanno avuto la possibilità di acquisire efficaci strategie di coping (Orsmond & Seltzer, 2007).

Gli effetti potenzialmente negativi dell'aver un fratello con ASD sono evidenti e di conseguenza è importante continuare la ricerca con l'obiettivo di far luce sui supporti e sulle strategie che potrebbero facilitare sia lo sviluppo di relazioni fraterne positive sia il benessere dei siblings durante tutto il ciclo di vita.

Obiettivi della ricerca

L'importanza di sostenere i siblings durante tutte le transizioni della vita, tenendo in considerazione l'evoluzione dei loro bisogni, è di recente scoperta. In particolare Rossetti e Hall (2015) nel loro studio sulla relazione fraterna in presenza di disabilità hanno evidenziato che sono i siblings adulti di persone con deficit d'interazione e di comunicazione sociale e con comportamenti problema coloro che hanno un maggior bisogno di supporto. Infatti sono coloro che dichiarano di non avere informazioni adeguate circa la sintomatologia alla base del disturbo, di avere difficoltà nell'entrare in relazione con il proprio fratello e di convivere con un elevato senso di colpa. I deficit illustrati da Rossetti e Hall (2015) sono alla base della sintomatologia autistica e perciò il presente contributo mira a esplorare la relazione fraterna in presenza del Disturbo dello Spettro Autistico durante l'adolescenza e la prima età adulta in quanto rappresentano transizioni complesse dello sviluppo per entrambi i fratelli.

In accordo con la ricerca condotta da Angell, Meadan & Stoner (2012) le domande che hanno guidato l'indagine qualitativa, rendendo protagonista la voce dei siblings, sono:

- 1) qual è l'esperienza e l'impatto di avere un fratello adolescente o giovane adulto con ASD dalla prospettiva di un sibling a sua volta adolescente o giovane adulto?
- 2) quale tipo di sostegno i siblings, durante una transizione di sviluppo così delicata, ritengono utile per il loro benessere?

L'intenzione dello studio attuale è dunque indagare l'esperienza di adolescenti e giovani adulti circa la loro relazione con il fratello adolescente con ASD per cogliere le difficoltà che percepiscono di incontrare durante la crescita e, in linea con Rossetti e Hall (2015), identificare i bisogni di sostegno da loro stessi manifestati.

Metodo

Partecipanti e procedure di somministrazione

I partecipanti sono 30 siblings di ragazzi con Disturbo dello Spettro Autistico di età compresa tra 11 e 30 anni (età media = 19,5; ds = 4,29) di cui 17 maschi e 13 femmine. Tutti i partecipanti sono residenti nella medesima regione e sono fratelli biologici. Sono stati reclutati mediante la scuola o l'associazione frequentata dagli adolescenti e giovani adulti con ASD i quali hanno un'età compresa tra 16 e 26 anni (età media = 18,8; DS = 3,46) di cui 26 maschi e 4 femmine. A ciascun partecipante è stata somministrata un'intervista semi-strutturata creata ad hoc per esplorare la qualità della relazione fraterna e il benessere dei siblings. Ciascun partecipante, dopo aver firmato un consenso informato, è stato intervistato individualmente presso il Dipartimento dei processi di sviluppo e di socializzazione dell'Università La Sapienza o nella sua abitazione. Prima di procedere è stato chiesto di esprimere eventuali dubbi e incertezze. L'intervista è stata audio registrata, garantendo il rispetto della privacy e dell'anonimato, per poter essere successivamente trascritta e dar vita al lavoro di analisi. I genitori dei partecipanti minorenni sono stati informati sugli obiettivi della ricerca e hanno autorizzato la partecipazione dei loro figli.

Strumenti

È stata utilizzata un'intervista semi-strutturata composta da 16 domande che sono state introdotte da una breve presentazione dell'intervistatore e dello scopo della ricerca. La traccia dell'intervista è stata formulata sulla base della letteratura e degli obiettivi precedentemente illustrati. Si è scelto di condurre l'intervista senza acquisire in precedenza informazioni inerenti al ragazzo con ASD per

evitare di esserne influenzati. Le domande sono state raggruppate in quattro macroaree: la prima indaga le dimensioni che caratterizzano la relazione fraterna focalizzando l'attenzione sui cambiamenti percepiti dai siblings all'interno del rapporto durante la transizione dell'adolescenza e della prima età adulta. La seconda esplora il processo di adattamento e il benessere dei siblings: nello specifico gli aspetti considerati sono la comunicazione della diagnosi, la percezione dei cambiamenti post-diagnosi e delle difficoltà incontrate durante la vita quotidiana. La terza macroarea è volta all'immagine del futuro e all'assunzione di responsabilità. L'ultima invece si propone di cogliere le attività che possano supportare i siblings durante la crescita mirando a rilevare quali sono i bisogni da loro percepiti.

Analisi dei dati

Attraverso l'ausilio del software NUDIST (*Non numerical Unstructured Data Indexing, Searching and Theory-building*) sono state analizzate le risposte alle domande aperte dell'intervista. Sono state individuate in ogni singolo item le unità di analisi definibili come simboli-chiave caratterizzati da pregnanza semantica e in seguito sono state calcolate le frequenze per ogni item. Dopo aver individuato le categorie è stata verificata la concordanza tra siglatori con la statistica Kappa, utilizzata per valutare l'accordo tra giudici con variabili categoriali. Tale statistica è stata applicata alle assegnazioni fatte da 2 valutatori indipendenti al fine di individuare l'eventuale accordo o disaccordo nell'attribuire ogni aspetto caratteristico a una determinata categoria oppure no. I valori K di Choen per i diversi quesiti variano da un minimo di .76 ad un massimo di .84.

Risultati

Dimensioni che caratterizzano la relazione fraterna: attualmente e nel passato

L'indagine viene aperta dalla domanda "Ci sono delle cose che fate insieme?" che è stata creata ad hoc per dare inizio all'esplorazione della qualità della relazione fraterna in modo non intrusivo. I temi rilevati fanno emergere come attualmente i partecipanti abbiano difficoltà a trovare un'attività da svolgere insieme ai loro fratelli con ASD: il 24,07% dichiara l'assenza di un'attività condivisa e spontaneamente aggiunge una spiegazione in grado di giustificare tale assenza ovvero mancanza di tempo, distanza all'interno della relazione, difficoltà nel relazionarsi con il fratello, assenza di interessi in comune. Alcuni siblings iniziano a far trasparire le emozioni e i sentimenti che causano in loro dolore: convivono con senso di colpa e sentimenti di inutilità. Nei casi in cui viene riportata la condivisione dell'attività dominano le attività tecnologiche (videogiochi, visione di video musicali, uso del pc) e attività sportive. Da un'ulteriore analisi emerge che i partecipanti fanno leva sull'attività preferita del ragazzo con ASD per avvicinarsi a lui trasformando la passione del fratello con ASD nell'attività da svolgere insieme. Alcuni partecipanti riportano di essere compagni di squadra dei loro fratelli mentre altri precisano di esserne il tutor manifestando orgoglio nei confronti dei progressi e traguardi raggiunti insieme: *"Abbiamo iniziato questo percorso d'atletica e ci sono stati un sacco di miglioramenti, perché all'inizio appunto, lui è un ragazzo che va guidato, all'inizio, ma alla fine se lo vedi adesso, c'è stato proprio un cambiamento (...) adesso fa tutto completamente da solo"* (Sorella, 21 anni). Il tema del tutoraggio comprende, oltre allo sport, lo svolgimento dei compiti e attività a tavolino svolte durante la terapia sia attualmente sia nel passato.

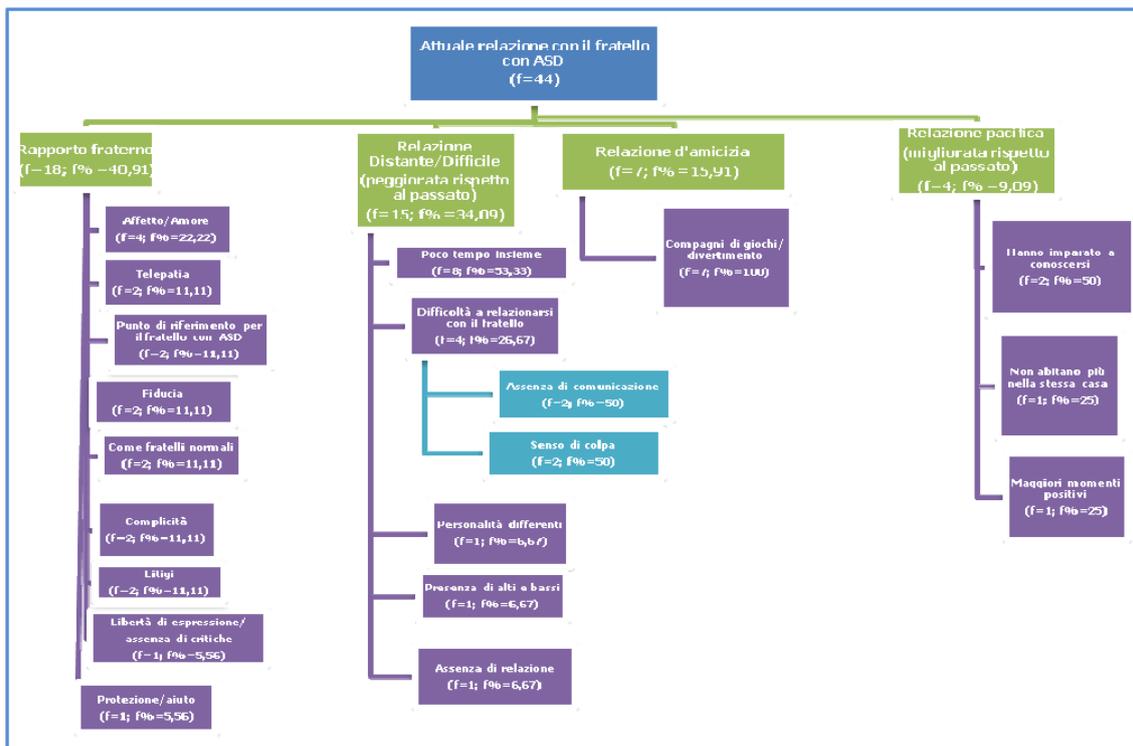
L'attuale relazione fraterna risulta caratterizzata dalla presenza di oscillazioni tra variabili di contentezza e di dispiacere all'interno dei seguenti temi:

- 1) rapporto fraterno (f%=40,91) fondato su affetto, amore, fiducia, complicità, protezione, conflittualità e telepatia. Alcuni partecipanti precisano che la relazione non risente della presenza dell'ASD: *"io la descriverei come una normalissima relazione fra fratello e sorella, quindi con litigi quotidiani, però contemporaneamente con l'essere complici, il volersi bene e cercare di aiutarsi"* (Sorella, 16 anni);
- 2) relazione distante e difficile peggiorata rispetto al passato (f%=34,09) in cui si riporta minor tempo trascorso insieme, difficoltà relazionali, personalità differenti, assenza di relazione: *"eh....diciamo che adesso trovo difficoltà ad avere un rapporto con mio fratello, in realtà perché appunto non*

potendoci parlare io non so veramente come rapportarmi con lui. Non ci posso giocare perché è grande per giocare, non ci posso parlare, non so cosa fare” (Sorella, 20 anni). Emerge il malessere causato dal senso di colpa: “te la descrivo un po’ (pausa) cioè quel poco tempo che ho libero a volte non lo dedico a lui (pausa) per questo a volte mi sento tanto in colpa (pausa) dovrei dedicargli più tempo, invece a volte non lo trovo mai, quindi mi sento un po’ inutile...” (Sorella, 18 anni).

- 3) relazione d’amicizia ($f\%=15,91$) basata sul divertimento e sull’essere compagni di giochi;
- 4) relazione pacifica ($f\%=9,09$) in cui il trascorrere degli anni ha permesso di migliorare la conoscenza del fratello e diminuire la conflittualità. Secondo alcuni partecipanti a giovare sulla qualità della relazione ha contribuito il proprio allontanamento dal nucleo familiare e il trasferimento in un’altra abitazione: “la distanza ci ha fatto bene. Quando io stavo con mia madre e con mio padre e ce l’avevo tutto il giorno davanti, ad un certo punto non ce la facevo più e degenerava. Con il fatto che ci vediamo un po’ di meno, va sicuramente meglio” (Fratello, 19 anni).

Fig.1 Descrizione attuale della relazione fraterna



I siblings, nella maggior parte dei casi, hanno autonomamente confrontato la relazione attuale con quella instaurata nel passato e sono stati sollecitati a esprimere gli aspetti in cui hanno percepito i maggiori cambiamenti. La percezione dei cambiamenti riportati fa riferimento a due temi centrali. Il primo è legato a un diverso modo di vivere e affrontare la relazione ($f\%=75,56$) attribuito a una maggiore maturità, maggiore comprensione della disabilità, maggiore condivisione e complicità, maggior tempo trascorso insieme, miglioramento dell’interazione/comunicazione, apprezzamento dei progressi del fratello con ASD. Alcuni partecipanti riportano di essere diventati il punto di riferimento per il fratello e di aver acquisito maggiore pazienza ed empatia. Il secondo tema è ricondotto al trascorrere meno tempo insieme al fratello ($f\%=22,22$) di cui il 30% dei partecipanti afferma che attualmente incontra maggiore difficoltà a relazionarsi con il fratello. Le altre motivazioni emerse sono ricollegabili a distanza fisica, impegni differenti, assenza di interessi in comune e assenza di relazione: “ma sicuramente trascorriamo meno tempo insieme e forse è un po’ più difficile fare

delle cose insieme. Da bambini i giochi in giardino, i cartoni e oggi diciamo che i giochi sono sempre questi anche se siamo cresciuti. È come se in un certo senso io sono cresciuta e lui è rimasto il fratellone piccolino” (Sorella, 20 anni). Dai racconti dei partecipanti sono stati individuati temi a favore della presenza di un legame di attaccamento da parte dei ragazzi con ASD nei confronti dei siblings che in alcuni casi sono percepiti come base sicura. Il 46,67% dei partecipanti riporta che il fratello con ASD chiede di lui quando non è presente a casa: “Lui mi cerca sempre, poi, magari quando però ci sono non mi si fila più di tanto. Magari, quando la sera esco o se sto con le amiche, chiede sempre ai miei dove sono, che cosa faccio, a che ora torno, si mette a dormire sotto il mio letto finché non torno (ride)” (Sorella, 16 anni). Quando il linguaggio verbale è compromesso, i partecipanti riportano che i fratelli con ASD usano un canale differente per far capire ai genitori che hanno notato la loro assenza: “Io sono rientrato a casa tardi, mio padre mi ha detto che mio fratello cercava nelle stanze se ci fossi io” (Fratello, 22 anni). Altri momenti in cui i ragazzi con ASD cercano i loro siblings sono: svolgimento di compiti scolastici e risoluzione dei problemi al pc, ricerca di condivisione e apprezzamento, aiuto per la cura personale: “Magari non è una necessità enorme, magari riuscirebbe a cavarsela anche senza, lei tende a cercare approvazioni o anche solo consigli” (Sorella, 20 anni). Una minoranza dei partecipanti riporta l’assenza di momenti specificando che il fratello chiede esclusivamente dei genitori o che non ha bisogno di aiuto perché autonomo.

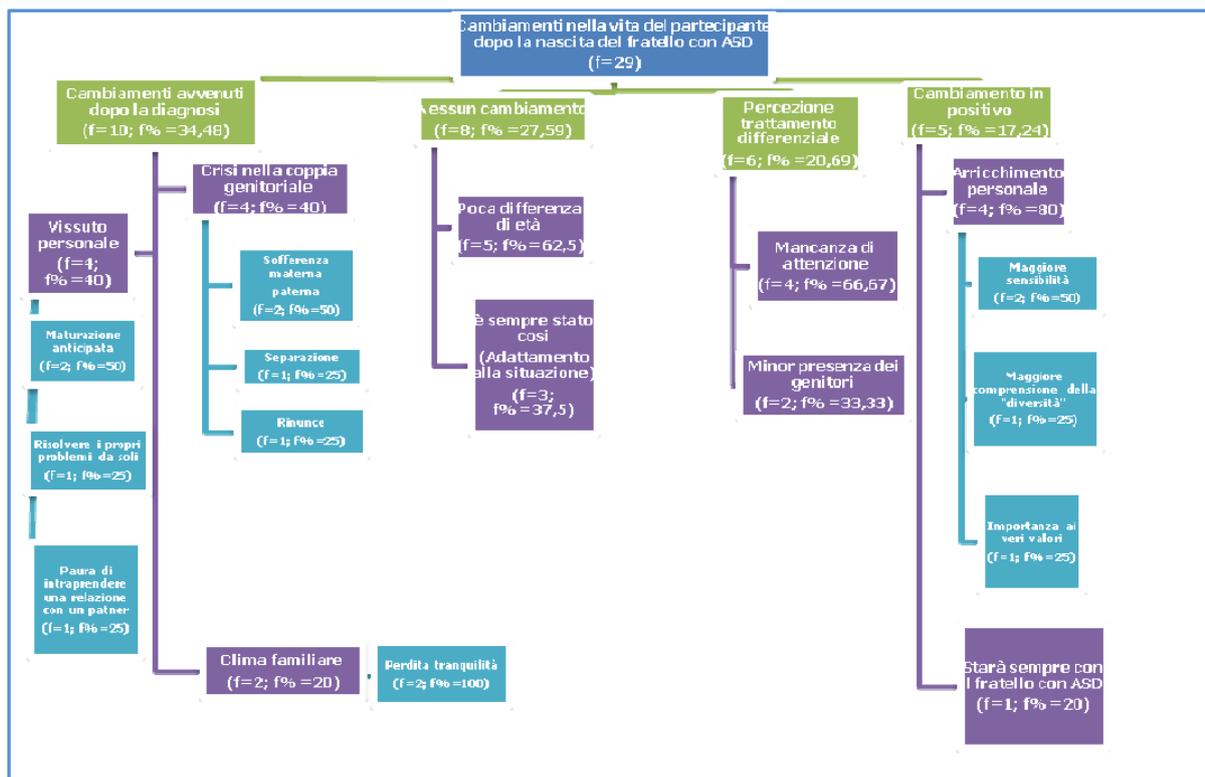
All’interno della diade fraterna emerge la dimensione della conflittualità: il 69,44% dei partecipanti riconosce di arrabbiarsi a causa dei comportamenti messi in atto dal fratello con ASD. I comportamenti difficili da tollerare sono: prese in giro/provocazioni, lentezze/rituali, urla/crisi, strappare fogli, rompere oggetti, tendenza all’isolamento. Il 16,67% dei partecipanti respinge e inibisce la rabbia specificando che arrabbiarsi con il fratello sia inutile e ingiusto. Altri partecipanti precisano che la rabbia provata non è rivolta al fratello ma alla sua disabilità. Vengono descritti momenti in cui sono i fratelli con ASD a manifestare rabbia nei confronti dei partecipanti in seguito alla messa in atto di manifestazioni d’affetto, dispetti, comportamenti genitoriali o infrazione della routine. Alcuni siblings riportano di subire la rabbia senza un motivo specifico mentre altri affermano che il fratello, a causa della sua disabilità, non possa provare rabbia.

Il processo di adattamento e la conoscenza della disabilità: i sentimenti dei siblings

È stato chiesto ai partecipanti di provare a ricordare il modo in cui sono venuti a conoscenza della disabilità del fratello in quanto la comprensione e l’accettazione della disabilità rappresenta un passo importante nel processo di adattamento. Il tema dominante è l’assenza o la carenza di informazioni da parte dei genitori (f%= 70,59%): alcuni partecipanti riportano di aver vissuto una situazione ambigua, di non aver mai sentito durante l’infanzia il termine diagnostico autismo, di aver posto delle domande ai genitori dopo aver confrontato il fratello con altri bambini con sviluppo tipico o con altre disabilità, dopo aver vissuto situazioni di presa in giro o dopo aver ricevuto domande da parte dei compagni di classe: “Un po’ i genitori lo fanno per proteggere un po’, glielo dico ancora adesso, il fatto di tenere nascosto solo perché uno è bambino. Dico no, è bambino, lo devi far vedere tenendo sempre presente il fatto che è bambino, però se lo tieni al buio la mente poi lavora da sola. Quindi posso pensare peggio, posso pensare di tutto” (Sorella, 20 anni). Altri partecipanti affermano di aver sempre saputo della disabilità senza averne mai parlato con i genitori (f%=20,59) e altri dichiarano di non ricordare come sono venuti a conoscenza dell’autismo (f%=20,59). Soltanto una minoranza dei partecipanti (f%=8,82) afferma che ha ricevuto una spiegazione da parte dei genitori e di averne tratto beneficio: “Mia madre un giorno mi ha...eravamo chiuse in una stanza e mi ha raccontato di questo problema (...) ogni giorno noi stavamo a litigare prima che scopriessi che cos’era l’autismo. Quando mi hanno spiegato ho cominciato a calmarmi perché spesso ero io che cominciavo i litigi, molto spesso.” (Sorella, 14 anni). I partecipanti con un’età maggiore rispetto al fratello (n=19) hanno valutato l’impatto che l’ASD ha avuto nella loro vita. I cambiamenti percepiti sono avvenuti in seguito alla scoperta della diagnosi (f%=34,48) e fanno riferimento a tre sottotemi principali: crisi nella coppia genitoriale (f%=40), vissuto personale (f%=40) e clima familiare (f%=2): “I miei la scoperta l’hanno vissuta in maniera troppo traumatica, mio padre ha sofferto di depressione, mi sono resa conto che a tutte le età le mie cose me le devo districà da sola, cioè per il mio modo di vedere adesso, adesso va bene, però quando ero più piccola non è stato tanto un bene, dico ok, qualsiasi cosa non deve entrare dentro casa, qualsiasi cosa mia di problematica mia, deve rimanè fuori, me la devo vedere io fuori. È meglio che non porto altro carico sopra, diciamo così” (Sorella, 23 anni). Il 25,59% dei partecipanti afferma di non aver percepito cambiamenti in quanto la

minima differenza di età non permette di dare vita a un confronto tra un prima e un post diagnosi e di essersi adattati alla situazione. Il 20,69% sottolinea di aver percepito un cambiamento nel comportamento genitoriale relativo a una minore presenza fisica e a una mancanza di attenzione nei propri confronti: *“I miei hanno dovuto usare più energia su di lui rispetto a me, a volte anche trascurandomi, però io magari da piccolo non riuscivo a capirlo (...) ero un bambino anch'io, mi sentivo trascurato, ma adesso capisco il perché, il motivo”* (Fratello, 19 anni). Il 17,24% riconosce che la nascita del fratello ha apportato dei cambiamenti positivi nella propria vita determinando un arricchimento personale in termini di maggiore sensibilità, maggiore comprensione della diversità e importanza ai valori veri: *“Se non ci fosse stato lui, non sarei così come sono (piange) ci ho pensato e mi rendo conto che se non avessi vissuto con lui, se non fosse nato, non sarei così, completamente così, magari”* (Sorella, 21 anni).

Fig.2 Cambiamenti nella vita dei partecipanti dopo la nascita del fratello con ASD



Dai racconti emergono difficoltà legate alle vicissitudini della vita quotidiana: il tema dominante è circoscritto all'organizzazione familiare (f%=34,21) per la gestione di tempi e turni: il fratello non può rimanere da solo a casa e in alcune circostanze è richiesto ai partecipanti di non uscire: *“...faccio <<mamma devo uscire>> <<no! Devi stare con Carlo>>, cioè già ora mi rode di meno, nel senso, ormai ormai”* (Sorella, 18 anni). Alcuni siblings danno voce alla vergogna e al senso di colpa suscitato dalla responsabilità di dover integrare il fratello all'interno del gruppo dei pari: *“(...) avevo questi sensi di colpa che non mi portavo Giusy quando uscivo, integrare Giusy col gruppo. Papà diceva sempre portati Giusy e questa cosa a me creava difficoltà (...)”* (Sorella, 19 anni). Gli altri temi emersi come fonte di difficoltà sono: diade sintomatologica (f%=27,03), assenza di difficoltà (f%=18,42), clima familiare (f%=7,89), società ostile (f%=7,89) e tappe di sviluppo affrontate da soli (f%=2,63). Le difficoltà affrontate dai partecipanti non sono circoscritte all'interno del nucleo familiare: è stato osservato che la disabilità rischia di diventare fonte di disagio e di preoccupazione fuori dalle mura di casa. Infatti, il 79,31% dei partecipanti riporta di aver avuto difficoltà pensando che gli altri non avrebbero capito la forma di diversità del fratello. L'assenza di difficoltà viene dichiarata dal 20,69% dei partecipanti. Nello specifico, all'interno del tema difficoltà/imbarazzo (f%=79,31) si osservano i seguenti sottotemi:

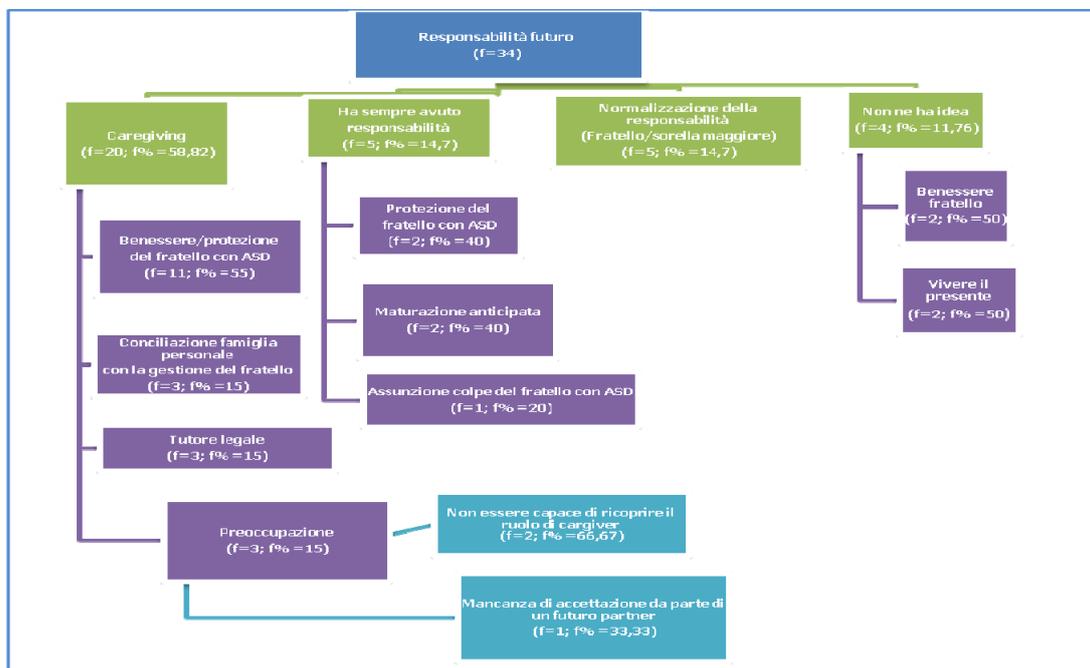
società non pronta ad accettare la diversità ($f\%=56,52$), infanzia difficile legata alle domande e alle prese in giro dei coetanei ($f\%=34,78$), disagio innescato dalla compassione altrui ($f\%=8$).

La domanda “Come ti senti riguardo al comportamento che gli altri hanno nei confronti di tuo fratello?” ha permesso ai partecipanti di dare sfogo ai loro sentimenti/stati d’animo. Ad esempio un partecipante afferma: *“malissimo, da morire, come una pugnalata, ti senti morire in quel momento (piange)”* (Sorella, 30 anni). I temi emersi sono: dolore ($f\%=25,64$), comprensione del comportamento altrui ($f\%=25,64$), rabbia ($f\%=23,08$), indifferenza ($f\%=10,26$), fastidio ($f\%=7,69$), disgusto ($f\%=5,13$) e pietà ($f\%=2,56$).

Immagine del futuro e assunzione di responsabilità

Il futuro rappresenta la preoccupazione dominante dei partecipanti indipendentemente dalla loro età ($f\%=60,47$). Emerge come fonte di preoccupazione il caregiving per motivi differenti riconducibili a: conciliare il proprio futuro con la gestione del fratello, assunzione di maggiori responsabilità, integrazione socio lavorativa, cambiamenti legati alle tappe di sviluppo. Viene considerata l’idea di continuare a vivere nella stessa casa o in abitazioni adiacenti. Un altro tema emerso è il possibile inserimento del fratello in case famiglia o in fattorie sociali ($f\%=13,95$). Dai racconti emerge un’immagine positiva del futuro quando nella famiglia sono presenti altri fratelli neurotipici ($f\%=6,98$): i partecipanti reputano una risorsa la numerosità della fratria per la divisione delle responsabilità. In ultimo vi sono anche partecipanti che affermano di non riuscire a immaginare il futuro ($f\%=11,63$): *“adesso cerco di non pensarci al futuro perché se inizio a pensarci adesso è la fine”* (Sorella, 14 anni). Invece, il 6,98% dei partecipanti dichiara di aver paura di non essere capace di gestire il proprio futuro con quello del fratello. In questo tema rientra il processo di separazione/individuazione vissuto dai siblings con dolore, angoscia e senso di colpa: *“ (...)Quindi da una parte mi sento un po’ obbligata a stare con lei, da una parte vorrei anche staccarmi un po’, cominciare a vivere per me, nel senso mi dovrò formare una famiglia, oppure vorrò viaggiare, chissà che futuro avrò. Portami, è brutto portarmi dietro lei sempre, è anche un po’ pesante, però da una parte non vorrei lasciarla, oppure se la devo lasciare nelle mani di chi so che posso fidarmi, cose così. Quindi c’ho sempre un po’ sto dubbio no, cosa fare, anche un po’ la paura di essere costretta a stare con lei”* (Sorella, 19 anni).

Fig.3 Responsabilità inerenti al futuro del fratello con ASD

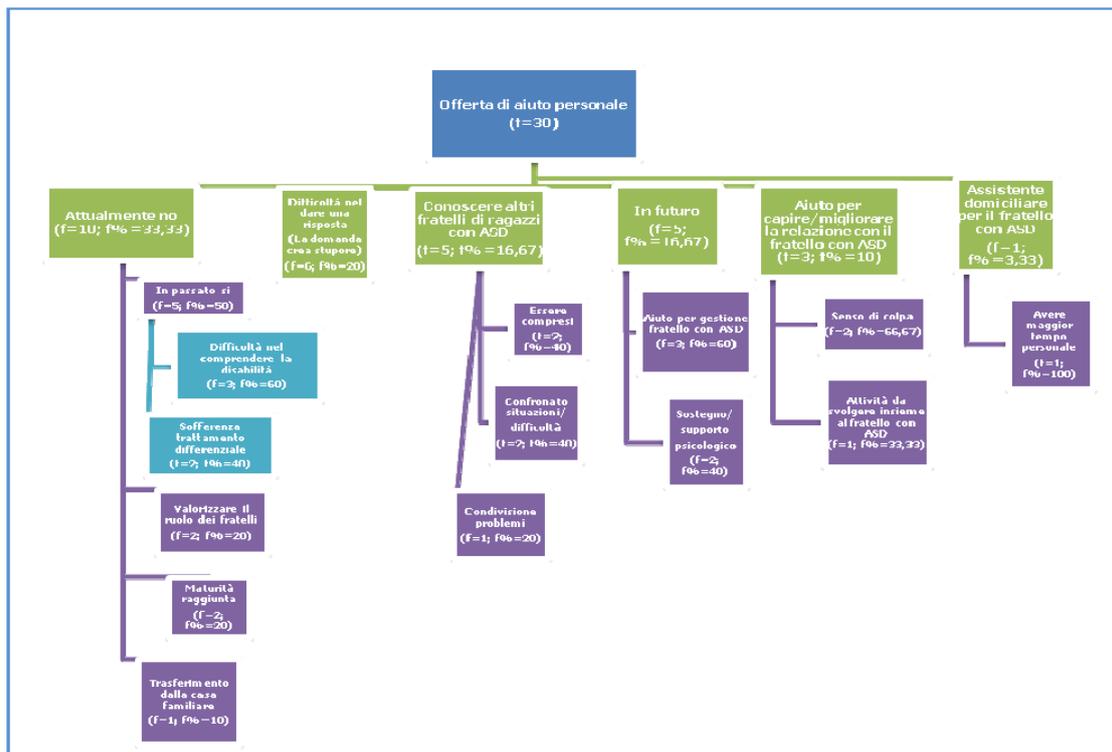


I partecipanti, proiettandosi nel futuro, affermano spontaneamente di possedere responsabilità nei confronti dei propri fratelli. Emerge nuovamente il tema del caregiving con la presa in carico del fratello dopo la morte dei genitori ($f\%=58,82$). Ci sono partecipanti che dichiarano di aver avuto responsabilità sin dall'infanzia facendo riferimento a maturazione anticipata, iper-protezione nei confronti del fratello, assunzione delle colpe del fratello ($f\%=14,7$): “*C***o se c'ho responsabilità! Uno psichiatra per tre mesi, probabilmente, anche per queste cose, io sò il primo figlio (...) C'ero io che ho fatto per due e quindi probabilmente gli altri fratelli non l'hanno troppo sentita (...) per carità de Dio, però ok, le responsabilità io ce l'ho avute sicuramente da subito*” (Fratello, 26 anni). In altri casi si rileva una normalizzazione della responsabilità ($f\%=14,47$) o un'assenza di idee ($f\%=11,76$).

Consigli per supportare i siblings di ragazzi con autismo e offerta di aiuto personale

I partecipanti offrono consigli sul modo in cui supportare i ragazzi che come loro crescono con un fratello con ASD. Il tema dominante è conoscere altri fratelli di ragazzi con ASD per confrontare la situazione vissuta e per una condivisione dei problemi ($f\%=37,5$): “*Sarebbe bello se ci fosse un progetto che ci faccia conoscere altri fratelli però abbia una continuità (...) sarebbe bello magari conoscersi, dividere le proprie esperienze e questo sarebbe molto d'aiuto*” (Fratello, 22 anni). Altri temi emersi sono: attività da svolgere insieme ai fratelli con ASD ($f\%=25$), uno spazio di ascolto ($f\%=7,5$), supporto durante l'infanzia ($f\%=7,5$), corsi sulle caratteristiche dell'autismo ($f\%=5$), attività di svago ($f\%=5$), aiuto per il futuro ($f\%=2,5$).

Fig.4 Offerta di aiuto personale



Alcuni partecipanti hanno difficoltà a suggerire attività che veda loro come protagonisti e propongono attività rivolte ai ragazzi con ASD (f%=10): *“Un fratello non può chiedere altro di vedere che suo fratello stia bene (ride), se sta bene lui, sto bene io”* (Fratello, 23 anni). In ultimo, per ringraziare i partecipanti di aver condiviso la loro esperienza e le loro emozioni è stata offerta la possibilità di ricevere un aiuto personale. Le reazioni dei partecipanti sono state differenti: il 33,33% ritiene di non aver bisogno di aiuto ma che avrebbe voluto un aiuto nel passato avendo sofferto per il trattamento differenziale, il 20% rivela che ricevere una proposta di aiuto è una situazione nuova: *“(pausa) mi lasci senza parole, devo dirlo, perché con mio fratello, non ho mai creduto di necessitare di qualche aiuto io ma lui”* (Fratello, 21 anni). Il 16,67% vorrebbe conoscere altri siblings di ragazzi con ASD, il 16,67% vorrebbe un aiuto per il futuro sia per la gestione del fratello sia per un supporto psicologico, il 10% afferma di convivere con un elevato senso di colpa e dolore e vorrebbe un aiuto per migliorare la relazione con il fratello: *“(...) Sai io cosa ho sempre detto quando soffiavo le candeline al mio compleanno? Tipo Dio solo sa qual è il mio vero desiderio, esprimimelo tu...Era sempre riferito a mio fratello, che possa guarire, ma (pausa) Qualcosa di meno surreale? (ride) che possa migliorare il rapporto con lui”* (Sorella, 18 anni). Il 3,33% sente il bisogno di avere maggiore tempo libero e chiede un assistente domiciliare che possa alleggerire il carico di responsabilità presente all'interno del nucleo familiare.

Discussioni

Il presente studio è stato guidato dall'imperativo di dare voce ai partecipanti per indagare l'esperienza di adolescenti e giovani adulti circa la loro relazione con il fratello con ASD. Considerando i risultati ottenuti per ogni macroarea si evidenzia un bilanciamento tra temi positivi e temi negativi. Nello specifico la sintomatologia autistica, in primis il deficit dell'interazione e della comunicazione sociale viene riportato come fonte di ostacolo all'interno della relazione fraterna sia attualmente sia nel passato. Durante l'infanzia i fratelli riportano di aver vissuto con frustrazione l'essere rifiutati come compagni di gioco e di aver avuto difficoltà nel dare un senso alla situazione vissuta. Emerge la sofferenza, oggi tramutata in rabbia, per la percezione del trattamento differenziale e la mancanza di attenzione da parte dei genitori. Attualmente il medesimo deficit viene dai partecipanti riconosciuto come ostacolo per l'evoluzione del rapporto fraterno che, nonostante sia ricco di amore, resta imprigionato nel sistema di accudimento: ciò viene manifestato con un estremo e ambivalente bisogno di vicinanza/lontananza. In accordo con Bizzozero e Heredia (2010) emerge da una parte il desiderio del sibling di avere maggior tempo da dedicare agli interessi personali e al raggiungimento dei propri obiettivi, dall'altra la necessità di rimanere vicini per poter continuare, anche in futuro, a ricoprire il ruolo di base e rifugio sicuro. I partecipanti riconoscono di essere un punto di riferimento per i loro fratelli dai quali vengono cercati non solo per essere aiutati nella risoluzione dei problemi ma anche per ricevere apprezzamenti e ammirazione. In accordo con Rivers e Stoneman (2008) i partecipanti attribuiscono ai comportamenti problema quali prese in giro/provocazioni, lentezze/rituali, urla/crisi, rompere oggetti, gli stimoli che scaturiscono in loro fastidio e imbarazzo. Ciò che viene vissuto negativamente della disabilità del fratello è la gestione della quotidianità in termini di tempi/ritmi familiari e organizzazione dei turni soprattutto nei casi in cui non sono presenti altri fratelli neurotipici. Inoltre, nella macroarea indirizzata all'indagine della percezione delle difficoltà, i temi emersi confermano i risultati ottenuti da Angell et al. (2012) ovvero vengono evidenziati gli effetti negativi dell'essere esposti alle domande e alle prese in giro dei coetanei soprattutto durante l'infanzia. L'assenza di informazioni circa la diagnosi di ASD non funge dunque da fattore protettivo ma, in accordo con Glassberg (2000, cit. in Beyer & College, 2009), rappresenta un fattore di rischio per l'esito positivo del processo di adattamento in quanto, oltre a incidere sul

benessere del sibling e sulle sue difficoltà nel disvelamento, potrebbe incrinare la qualità della relazione fraterna e del rapporto sibling-genitori.

A controbilanciare le difficoltà affrontate durante la crescita, vi è il riconoscimento da parte dei partecipanti di aver tratto importanti insegnamenti dai loro fratelli e dalla condizione da loro vissuta. Nello specifico emergono alti livelli di empatia, di sensibilità, di pazienza e di apprezzamento delle piccole gioie della vita quotidiana. Viene manifestato l'orgoglio per i traguardi raggiunti dai loro fratelli specialmente nei casi in cui i partecipanti hanno contribuito in prima persona alla realizzazione del successo.

Per quanto riguarda la seconda domanda che ha guidato tale indagine, il presente lavoro è in linea con i risultati di Rossetti e Hall (2015) e contribuisce ad arricchire la letteratura attuale in quanto, a differenza degli autori sopra citati che hanno esplorato i bisogni dei siblings adulti di persone con grave disabilità, il focus di attenzione è circoscritto ai bisogni dei siblings adolescenti e giovani adulti che si relazionano a loro volta con un adolescente/giovane adulto con ASD. I risultati possono offrire un aiuto per rendere più efficaci i progetti di supporto rivolti ai siblings ma anche per guidare gli interventi di presa in carico dell'intero nucleo familiare. I temi emersi, in sintesi, comprendono il bisogno dei siblings di:

- essere informati sulla diagnosi del fratello e sulla sintomatologia dell'ASD sin dall'infanzia per poter dare un senso alla situazione vissuta e rispondere agli interrogativi che restano silenziosi per paura di arrecare dolore ai genitori;
- essere aiutati nell'acquisizione di strategie da utilizzare al fine di gestire la presenza di comportamenti problema e colmare il divario creato dal deficit di interazione e comunicazione sociale;
- svolgere un'attività insieme al loro fratello per rafforzare e migliorare la qualità della relazione: nella transizione di sviluppo considerata molti partecipanti affermano che la relazione fraterna ha subito un cambiamento in termini di tempo/distanza e ciò viene vissuto con senso di colpa e dolore;
- conoscere altri siblings di ragazzi con ASD sia per confrontare la situazione vissuta e le difficoltà affrontate durante la crescita sia per una condivisione dei problemi: ciò che sembra accumulare i siblings intervistati è che "gli altri" non possono comprendere cosa significa vivere e crescere affianco di un fratello con ASD;
- uno spazio d'ascolto per dar sfogo ai sentimenti ambivalenti e alle preoccupazioni inerenti il futuro: la responsabilità del caregiving viene espressa, indipendentemente dall'età, da tutti i partecipanti e in molti casi diventa fonte di angoscia e paura.

Da ciò diventa chiaro l'ultimo bisogno che, con fatica e dolore, i siblings intervistati riescono ad ammettere: essere supportati nelle scelte legate al "dopo dei genitori", un terreno che all'interno della famiglia, sembra essere inesplorato.

In ultima analisi, l'esplorazione di alcune macroaree, considerando la delicatezza degli argomenti trattati, potrebbe aver risentito del poco tempo a disposizione per la creazione di un clima di totale apertura. In accordo con Angell et al. (2012) si ritiene importante, per la ricerca futura, prevedere la possibilità di un doppio incontro tra sibling-intervistatore.

Riflettendo sui bisogni emersi dallo studio si ritiene che la relazione fraterna in presenza di ASD, durante l'adolescenza e la prima età adulta, possa beneficiare di attività in cui sia previsto il coinvolgimento di entrambi i fratelli al fine di migliorare la qualità della relazione trovando un interesse in comune. Ciò potrebbe aiutare i siblings a ridurre la distanza che avvertono all'interno della relazione durante tale fase di sviluppo. Diener et al. (2015) nel loro studio hanno evidenziato gli esiti positivi dell'intervento che ha visto come destinatari entrambi i partner della diade fraterna. Gli adolescenti e i giovani adulti, che si impegnano in un'attività congiunta con il fratello con ASD, potrebbero avere l'opportunità di scoprire punti di forza dei ragazzi con ASD e di iniziare un percorso che agevoli l'affievolire del senso di colpa causato da, riportando la voce dei siblings, *"dovrei dedicargli più tempo, invece a volte non lo trovo"*. Inoltre, per essere coerenti con l'offerta di aiuto proposta ai siblings durante l'intervista, si è deciso di dare vita a uno spazio protetto di condivisione e confronto proponendo loro di partecipare a un gruppo per fratelli e sorelle di ragazzi con ASD

presso il Dipartimento dei processi di sviluppo e di socializzazione nell'ambito del progetto "Come promuovere le abilità degli adolescenti con autismo: il ruolo attivo dei compagni di classe e dei siblings". Il progetto è articolato in dieci incontri e si propone di lavorare sui sentimenti che, all'interno del presente studio e in accordo con la letteratura, risultano accumunare i partecipanti: rabbia, senso di colpa e vergogna. Inoltre si vuole cercare di far emergere le preoccupazioni celate dietro l'immagine del futuro con la speranza che, la condivisione con altri fratelli che vivono le medesime paure, possa fare sentire i partecipanti più forti e meno soli. Nello specifico per ogni tema che verrà affrontato, ci sarà una fase di esplorazione seguita da una fase in cui verrà chiesto ai siblings di partecipare ad attività mirate ad agevolare il contatto con il proprio vissuto personale.

Appendice

Intervista semi-strutturata per siblings di ragazzi con Disturbo dello Spettro Autistico

Mi sto occupando di studiare le relazioni fraterne e il funzionamento familiare in presenza di un figlio nelle condizioni dello Spettro Autistico (ASD). So che hai un fratello/ sorella con autismo e per questo mi piacerebbe farti alcune domande per conoscere meglio il vostro rapporto. Le domande saranno audioregistrate ma nessuno verrà a conoscenza di quanto mi racconterai. Le informazioni saranno utili per capire cosa prova un fratello o una sorella di un ragazzo con ASD e come potremmo offrire un aiuto se ci sono particolari difficoltà. Sei libero di dire tutto ciò che vuoi e se ad alcune domande non ti senti di rispondere basta che me lo dici e io andrò avanti. Hai delle domande da pormi prima di iniziare?

- 1) *Ci sono delle cose che fai insieme a tuo fratello/ sorella?*
- 2) *Se pensi alla sua vita adesso, quali sono secondo te le attività che lo fanno stare bene?*
- 3) *Ci sono dei momenti in cui chiedi proprio di te o necessita della tua presenza?*
- 4) *Ci sono dei momenti in cui lui/ lei si arrabbia con te?*
- 5) *E ti ha mai fatto arrabbiare?*
- 6) *Come sei venuto a conoscenza della disabilità di tuo fratello/ sorella?*
- 7) *Com'è cambiata la tua vita dopo la nascita di tuo fratello? (Domanda da fare se il fratello con ASD è minore di età rispetto al soggetto intervistato)*
- 8) *Ci sono delle difficoltà che hai dovuto affrontare nella vita quotidiana? Ricordi qualche episodio?*
- 9) *Come descriveresti la relazione con tuo fratello oggi?*
- 10) *In quali aspetti pensi che la relazione sia cambiata rispetto a quando eravate piccoli?*
- 11) *Hai mai avuto difficoltà pensando che gli altri non avrebbero capito questa forma di diversità?*
- 12) *Come ti senti riguardo al comportamento che gli altri hanno nei confronti di tuo fratello?*
- 13) *Ti capita di pensare al futuro di tuo fratello/ sorella? Come lo immagini?*
- 14) *Che tipo di responsabilità pensi di avere se pensi al suo futuro?*
- 15) *Se potessimo offrire qualche attività per i fratelli di ragazzi con autismo che cosa ci consiglieresti?*
- 16) *Possiamo esserti di aiuto in qualche modo?*

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali DSM-5*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Angell, M., Meadan, H. & Stoner, J. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-12.
- Beyer, J. F. & College, L. (2009). Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships: Research and Strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44 (4), 444-452.
- Bizzozzero, P. & Heredia, M. (2010). "Essere fratelli o sorelle di persone con disabilità". *Secondo report sintetico*. Per il Centro Isadora Duncan. Bergamo.
- Coppola, V. (2007). *Siblings adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*. Napoli: Edizione scientifiche italiane.

- Diener M. L., Anderson L., Wright Cheryl, A. & Dunn Louise, M. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-Based Program. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 1060-1072.
- Dondi, A. (2008). Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili. *Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane. Rispondere al trauma*, 49.
- Griffith, G., Hastings, R., & Petalas, M. (2014). Brief report: Fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1230–1235.
- Larcan, R., & Cuzzocrea, F. (2011). Funzionamento della famiglia e sviluppo psicosociale dei fratelli di individui con disabilità intellettive. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 1, 123-153.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Osmond, G. & Seltzer, M. (2007). Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders Across the Life Course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 313-320.
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., & Duff, S. (2015). Typicality and Subtle Difference in Sibling Relationships: Experiences of Adolescents with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 38-49.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2008). Child Temperaments, Differential Parenting, and the Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1740-1750.
- Rossetti, Z. & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137.
- Shivers, M. & Plavnick, B. (2015). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: a Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 685-696.
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence, and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health, and Development*, 29, 193–205.
- Valtolina, G. (2004). *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*. Milano: Franco Angeli.
- Walton, K. & Ingersoll, B. (2015). Psychosocial Adjustment and Sibling Relationships in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder: Risk and Protective Factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2764-2778.