

Federazione per il Sociale e la Sanità ODV

Servizio per le Associazioni di Pazienti

Report di indagine

Siblings

fratelli e sorelle di
bambini/e con malattia
cronica, malattia rara e/o
disabilità in Alto Adige

Edizione e ideazione

Servizio per le associazioni di pazienti
Federazione per il Sociale e la Sanità ODV
39100 Bolzano, via Dr.Streiter 4
Servizio: 0471 1886830 - salute@dsg.bz.it
Federazione: 0471 1886236 - info@dsg.bz.it – www.fss.bz.it

Fotos

Pexels

Riproduzione

È consentita qualsiasi forma di riproduzione, a condizione che venga citata la fonte.

Pubblicazione

2023



Dachverband für
Soziales und Gesundheit EO
Federazione per
il Sociale e la Sanità ODV

Il progetto

L'avvento di una malattia rara, cronica o di una disabilità all'interno di una famiglia è un evento che comporta grandi cambiamenti, in particolar modo per i fratelli e le sorelle del bambino o della bambina colpiti. Per loro, l'impatto della malattia può essere molto difficile, e può comportare una serie di sconvolgimenti nella vita quotidiana.

Il tema dei siblings è stato affrontato dal Servizio per le Associazioni di Pazienti insieme alle associazioni interessate a partire da gennaio 2023.

Questo progetto si propone di mappare i servizi a loro dedicati presenti sul territorio altoatesino e di individuare quelli mancanti.



Siblings

“Siblings” è il termine mutuato dalla lingua inglese con cui da circa 30 anni ci si riferisce a fratelli e sorelle di persone con disabilità, malattia cronica o malattia rara.

1

Primo incontro con le associazioni

Il 30 gennaio 2023 si è tenuto un primo incontro che ha riunito le associazioni interessate. La discussione è stata introdotta dalla psicoterapeuta Martina Kosta. Le tematiche emerse sono state discusse in un lavoro di gruppo.

2

Indagine sul territorio

Il primo incontro ha messo in luce la necessità di indagare la disponibilità dei servizi rivolti ai siblings presenti in Alto Adige. Un questionario è stato inviato alle famiglie interessate attraverso le associazioni socie. Il presente report contiene l'analisi dei dati emersi dai 51 questionari compilati.

3

Restituzione dei risultati

Il questionario ha riportato dati interessanti e utili sui servizi esistenti sul territorio altoatesino e su quelli su cui è necessario invece lavorare. La presente pubblicazione ha lo scopo di diffondere i risultati alle famiglie, alle associazioni e alle istituzioni.

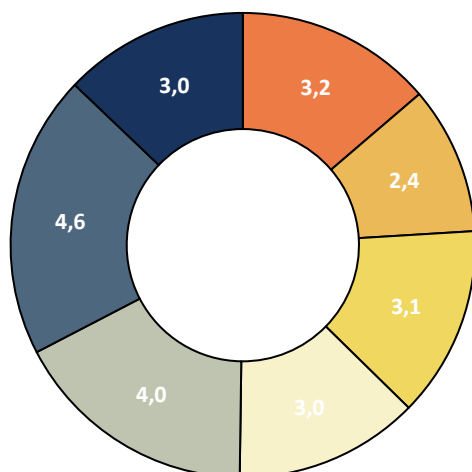
Prima parte

Essere fratelli e/o sorelle di un/una bambino/a con malattia cronica, rara, o una disabilità

La prima parte del questionario ha esplorato alcuni aspetti – emozioni, bisogni, gestione della quotidianità - di ciò che significa essere un sibling.

1

In quale misura un/una fratello/sorella può provare le seguenti emozioni?

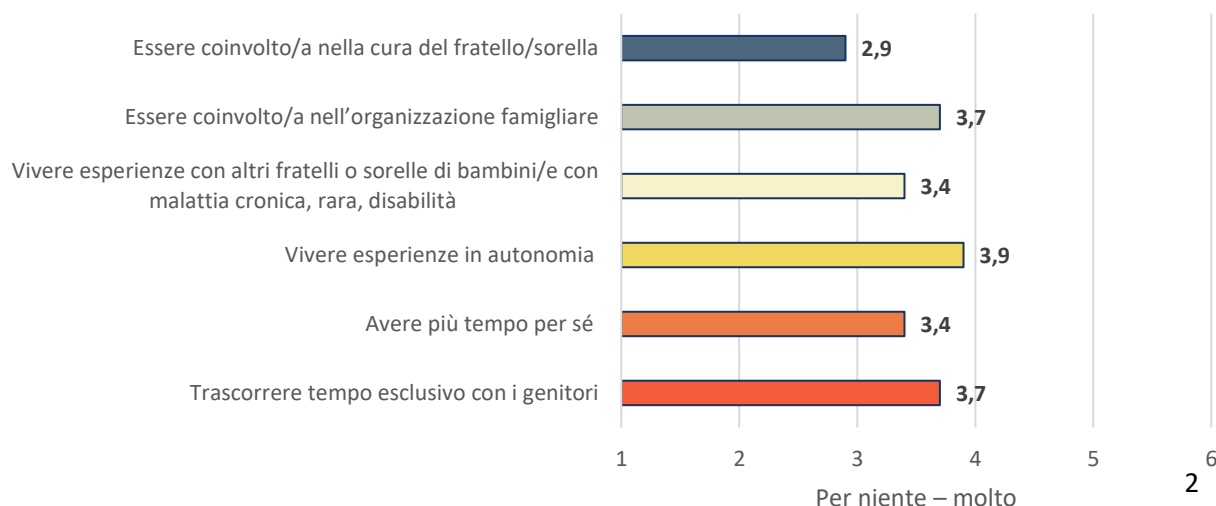


- Orgoglio
- Vergogna
- Invidia
- Delusione
- Paura per il futuro del fratello/sorella con malattia cronica/rara/disabilità
- Senso di responsabilità
- Sentirsi trascurato

1 per niente – 6 molto

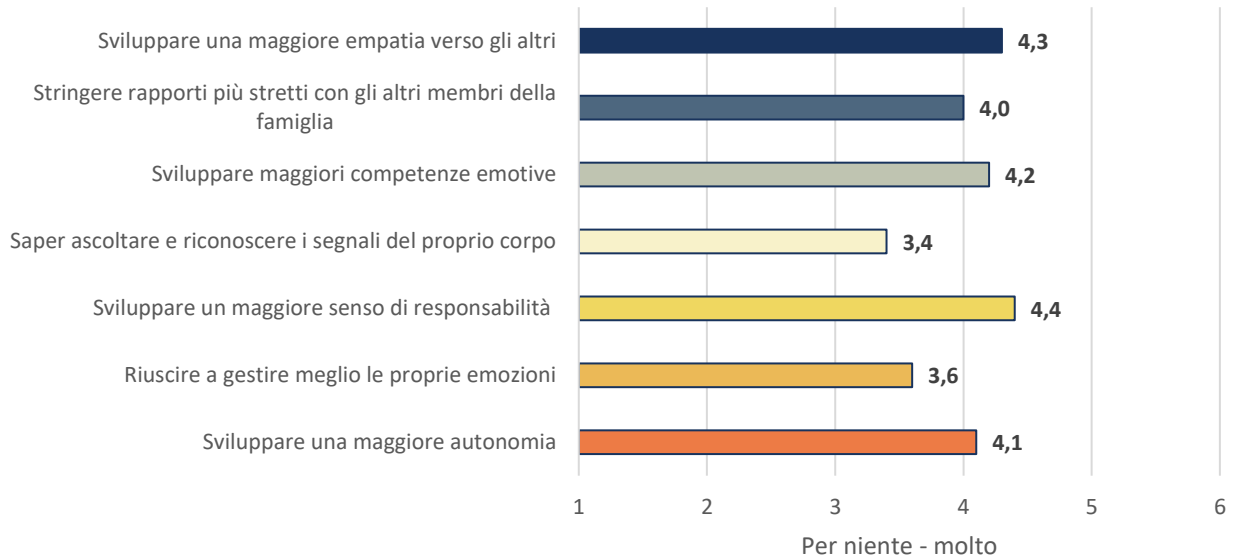
2

In quale misura un/una fratello/sorella può avere le seguenti necessità?



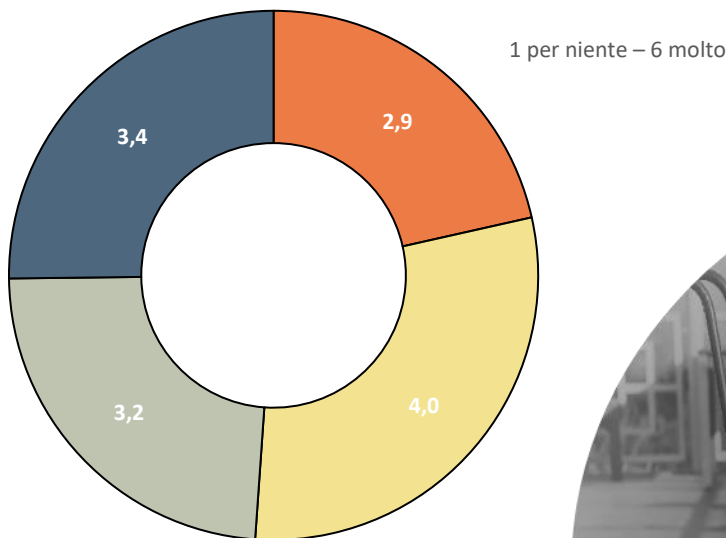
3

Quanto i seguenti aspetti dello sviluppo della personalità possono essere condizionati dall'essere fratello/sorella?



4

Quanto i seguenti aspetti della gestione della quotidianità possono essere condizionati dall'essere un/una fratello/sorella?



- Dover gestire autonomamente i propri tempi scolastici (orari, compiti, concentrazione...)
- Avere tempo da dedicare ai propri amici/amiche
- Dover adeguarsi al ritmo del fratello/della sorella con malattia cronica, rara, disabilità
- Non avere tempo per sé



Seconda parte

Servizi per fratelli e/o sorelle

La seconda parte del questionario ha esplorato i servizi che esistono o dovrebbero esistere per fratelli/sorelle all'interno e all'esterno dell'Alto Adige. Accanto al servizio, viene specificata l'associazione che lo mette a disposizione.

Servizi e attività presenti sul territorio altoatesino



Attività: corsi di fotografia
Associazione: AEB



Servizi: colloqui psicologici, arteterapia e musica
Associazione: Peter Pan



Servizio: settimana di sollievo per le famiglie
Associazione: Lebenshilfe



Attività: Seminari, tavole rotonde e possibilità di scambio
Associazioni: AEB, Lebenshilfe, Peter Pan



Attività: feste ed eventi per tutta la famiglia, escursioni e coinvolgimento dei siblings in varie attività
Associazioni: AEB, Lebenshilfe, Peter Pan



Attività: Corsi di equitazione
Associazione: Lebenshilfe

Contatti utili

AEB associazione genitori di persone in situazione di handicap
info@a-eb.net
0471 289100

Lebenshilfe ONLUS
info@lebenshilfe.it
0471 062501

Peter Pan associazione per bambini con tumore Alto Adige
info@peterpan.bz.it
0471 1886667

Servizi presenti fuori dal territorio altoatesino



Zentrum Sonneninsel (Salisburgo): assistenza ai bambini e ai giovani guariti da un cancro o da un'altra malattia cronica e alle loro famiglie
office@sonneninsel.at



Geschwister CLUB (in tutta Germania): attività per fratelli e sorelle di bambini con malattia o disabilità
marlen.foerderer@ispa-institut.de



Organizzazione „Raum für Geschwister“ (Svizzera): centro di competenza dedicato ai siblings
infogeschwisterkinder.ch



Centro „Il girasole“ (Milano): Centro per tutta la famiglia con petterapia
info@centroilgirasole.it

Bisogni di fratelli e sorelle

I servizi di cui i siblings hanno bisogno sono tanti ed eterogenei. Di seguito una panoramica di quanto emerso dal questionario, per lanciare nuovi spunti di discussione e idee per progettualità future.



Osservazioni libere

“Sarebbe bello organizzare iniziative tra persone che soffrono la stessa patologia come viaggi, uscite serali, anche tra fratelli e sorelle di ragazzi che soffrono della stessa patologia.”

“La tematica purtroppo qui in Alto Adige non è sviluppata, c'è stato in passato un progetto portato avanti dalla biblioteca Aias in collaborazione con la psicologa Montecchi ma purtroppo non ha avuto seguito. Attualmente ho cercato psicologi che potessero seguire questo aspetto ma non ho trovato nessuno.”

“É importante tenere in considerazione la personalità unica di ogni fratello e sorella a prescindere dalla malattia o disabilità.”

“Sarebbe bello poter avere almeno due ore a settimana dove qualcuno sta con il fratello disabile in autonomia per poter dedicare tempo esclusivo al fratello sano di pomeriggio dove non ha scuola. Attualmente uso l'ora del sostegno familiare per questo, ma il servizio viene prestato solo un anno e in presenza del genitore a casa (così però ho almeno un'ora di tempo dedicato al gioco col grande). Anche un luogo/educatrice dove portare il bimbo per quelle due ore. Inoltre portare progetti a scuola per sensibilizzare i compagni del perché non sempre si riesce a frequentarli a causa esigenze del fratello disabile.”

“I siblings non dovrebbero mai essere lasciati soli con il fratello disabile dopo la morte del genitore. Soprattutto se quello ha bisogno di molto aiuto/assistenza.”



Materiale utile



Libri

- “La mia storia è quella di mio fratello. Racconti di famiglie e di malattie rare”, Ed. Rare Lab
- “Gli equilibristi - Come i rare siblings vivono le malattie rare”, Ed. Rare Lab
- “Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie“, Deutsche Kinderkrebsstiftung
- “Mio fratello rincorre i dinosauri”, Giacomo Mazzariol
- “Il guanto di mio fratello – la disabilità raccontata ai bambini”, Giulia Franco
- “Mia sorella è un quadrifoglio”, Beatrice Masini
- “Siblings: crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità”, Andrea Dondi
- “Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità”, Alessia Farinella
- „Kibo“, associazione Peter Pan
- „Mit beiden Beinen fest im Himmel“, Irmtraud Tarr
- „Verschlungenes: Das Normale im Außergewöhnlichen und das Besondere im Normalen“, Marlies Winkelheide
- „Die Wahrheit über Ivy“, Kathy Stinson
- „Simpel“, Marie-Aude Murail



Film

- Documentario „Geschwisterkinder“ www.geschwister-kinder.ch



Podcast

- „Für immer anders – und total normal“, podcast di Dunja Batarilo su Spotify



Esperienze e strutture

- www.dynamocamp.org - terapia ricreativa per bambini/e affetti/e da patologie gravi o croniche, genitori, fratelli e sorelle sani
- www.sonneninsel.at - attività, escursioni e campi per le famiglie
- www.geschwisterzeit.de - attività creative per fratelli e sorelle di bambini/e disabili o con gravi malattie
- www.waldpiraten.de - campo rivolto a bambini/e e adolescenti affetti da una malattia oncologica e ai loro fratelli e sorelle
- www.syltklinik.de - servizio orientato alla famiglia per le persone con un/una figlio/a malato/a di cancro
- www.lacollinadeglielfi.it - centro di recupero per bambini/e malati/e di cancro e per le loro famiglie
- www.tralalobe.at/projekte/geschwister-und-trauer - Psychotherapeutisch-Erlebnispädagogische Hilfe für Geschwisterkinder durch Geschwistercamps und Familien-Trauerwoche



Siti Web

- www.geschwisterkinder.ch - servizi sul tema dei fratelli di bambini, giovani e adulti affetti da malattie o disabilità
- www.siblings.it - gruppo rivolto a tutti i fratelli e le sorelle di persone con disabilità
- www.geschwisternetz.de - scambio di esperienze tra fratelli e sorelle di persone con disabilità
- www.raresibling.it - portale per fratelli e sorelle di persone affette da una malattia rara

Sintesi

Dai risultati del questionario e dai vari commenti, possiamo evidenziare tre esigenze importanti su cui lavorare attraverso la messa in rete di famiglie, associazioni e istituzioni:



1

Supporto psicologico

L'elevato bisogno di supporto psicologico è emerso molto chiaramente dal questionario. Questo non dovrebbe essere focalizzato solo sul/sulla bambino/a con una malattia cronica, una malattia rara e/o una disabilità, ma sull'intera famiglia, in particolare sui siblings. È stato anche menzionato spesso il desiderio di includere i fratelli e sorelle nelle consultazioni mediche.

2

Tempo esclusivo con i genitori

L'importanza di trascorrere del tempo esclusivo con i genitori è stata sottolineata fortemente dalle famiglie. Un sostegno prolungato alla famiglia può garantire che il tempo da trascorrere con il fratello/sorella sia maggiore. È fondamentale quindi garantire la disponibilità di attività e servizi che possano favorire la soddisfazione di questo bisogno.

3

Cosa succede dopo?

È emersa anche l'incertezza verso il futuro: cosa succede quando i genitori non sono più in grado di prendersi cura del/della figlio/a con malattia cronica, malattia rara e/o disabilità e quale impatto potrebbe avere sul fratello/sorella? Questa e altre tematiche verranno elaborate e discusse insieme in occasione del prossimo incontro organizzato dal Servizio per le Associazioni di Pazienti.

Servizio per le Associazioni di pazienti

Federazione per il Sociale e
la Sanità ODV

Il Servizio per le Associazioni di Pazienti, aperto nel 2012, è gestito dalla Federazione per il Sociale e la Sanità (FSS).

Il suo obiettivo è quello di rafforzare, consigliare e mettere in rete le associazioni di pazienti nel campo delle malattie croniche, raccogliere e segnalare le loro esigenze anche attraverso valutazioni e consulenze scientifiche, far valere i loro interessi e la loro rappresentanza.

Il Servizio è finanziato grazie ai contributi della Ripartizione Provinciale Sanità e attraverso risorse proprie.

Contatti:

Silvia Fornasini

Anna Cossarini

Tel. 0471 1886830

gesundheit@dsg.bz.it