



La mancanza di supporto ai fratelli
Perché bisogna intervenire presto



I disturbi alimentari, come è noto purtroppo, quando si manifestano, portano un enorme sconvolgimento a tutta la famiglia.

Alcuni centri di cura offrono incontri psico educazionali per supportare ed aiutare i genitori nel grande compito, di gestire quotidianamente tutte le dinamiche dei comportamenti ossessivi e non solo, delle proprie figlie.

Nel nostro gruppo di auto mutuo aiuto però, abbiamo rilevato che dei fratelli non se ne occupa nessuno.

O meglio, quando il disagio del fratello o sorella è grave, i genitori tentano di rimediare con il supporto di uno psicologo (nella maggior parte dei casi privatamente).

Tali professionisti spesso non hanno esperienza in ambito di disturbi alimentari e quindi non riescono ad afferrare compiutamente il tipo di realtà in cui il fratello/sorella si trova a vivere.



Noi allora ci siamo chiesti se questi supporti siano la cosa più giusta, oppure se andrebbero considerate altre opportunità.

Abbiamo quindi pensato di chiedere ai nostri figli come affrontano questi disagi, con l'aiuto di un piccolo questionario di sette domande, predisposto da noi sulla base dei nostri racconti.

Lo abbiamo fatto recapitare ai fratelli/sorelle appartenenti alle famiglie del nostro gruppo AMA, ed abbiamo chiesto loro di risponderci in forma anonima. Alcuni non hanno voluto rispondere a nessuna domanda, motivando che intendono solo dimenticare perché hanno già sofferto troppo.

Questo non ha la pretesa di essere un test scientifico né statistico ma per noi estremamente importante, per poter dar voce anche ai fratelli (il più piccolo/a che ha risposto ha undici anni ed il più grande oltre 40).



A Cosa pensi che siano questi disturbi, un capriccio, una manifestazione di un disagio, una malattia e basta?

I fratelli/sorelle di età inferiore a 12 anni, hanno risposto che **si tratta di una malattia** e questo per NOI è stato sconvolgente!

Mentre gli altri sia i minorenni che i maggiorenni la ritengono una malattia ma anche un disagio interiore.

Forse l'affetto che provano per i fratelli malati, in un certo modo li spinge a pensare che se si tratta di un disagio è meno grave, mentre, una malattia li spaventa di più.

Pensano che il disagio è qualcosa che se il malato vuole può togliere, la malattia NO!



B Quando hai capito che tua sorella stava male, cosa hai provato?

I sentimenti più comuni sono stati: rabbia-tristezza-preoccupazione-non ho ricordo di lei sana.



I genitori durante la malattia, si attrezzano emotivamente imparando a proprie spese, (frutto di litigi o di silenzi) ad avere molta pazienza ed ad aspettare con fiducia i cambiamenti che gradualmente devono avvenire.

I fratelli invece non hanno alcuno strumento e pertanto il sentimento della rabbia (o dello scoramento) prevale. Soffrono però per questa rabbia, e spesso se ne preoccupano.



C Quando sei a casa, è più difficile svolgere le cose a cui sei abituato oppure ci riesci lo stesso e quello che fa lei non ti disturba?

La maggioranza dei fratelli ha risposto “non mi disturba”, ma ha espresso anche difficoltà nel proprio quotidiano a seguito degli sbalzi di umore o atteggiamenti particolari.

La maggioranza dei fratelli riesce ad eseguire la propria routine e quindi non si sente disturbata, ma in alcuni casi gravi, gli sbalzi di umore oppure quando urlano o si isolano, creano forti disagi.

Ci soffermiamo su questo punto perché spesso noi genitori ce ne accorgiamo, ma siamo talmente concentrati su chi ha il DCA che sottovalutiamo la cicatrice di sofferenza che potrebbe formarsi nei fratelli.



D Ti senti più complice e quindi la aiuti quando la vedi in difficoltà, oppure ti fa troppo stare male e lasci perdere?

La sofferenza che provano i fratelli li spinge a lasciar perdere, è troppo doloroso vederla com'è e quindi relazionarsi, anche se sarebbero spinti più di uno all'aiuto.

Spesso i fratelli/sorelle hanno pochi anni di differenza con chi ha il disturbo, e fanno molta fatica ad aiutare,non ne hanno le forze. E' una cosa talmente grande, che non sanno cosa fare.

Per aiutare viene richiesto a questi ragazzi/e di avere molta pazienza ma non sono in grado di averla, non è alla portata della loro età.



E A tavola sei a disagio quando c'è lei?

La maggior parte ha risposto di no, alcuni sono solo un po' infastiditi.

A tavola sono più insofferenti i genitori, in quanto sanno perfettamente le conseguenze della alimentazione sbagliata, sia in difetto che in eccesso.



F Da quando lei si è ammalata, in casa è più difficile gestire la dispensa e fare la spesa. Per te è un problema?

Per la maggior parte no, anche se qualcuno sottolinea di aver dovuto nascondersi il cibo per poterlo trovare,

G La mamma ed il papà sono cambiati nei tuoi confronti da quando lei sta male?

Per la maggior parte si, e qualcuno ha espresso una grande sofferenza per questo.



Cosa pensiamo e proponiamo noi come gruppo di auto mutuo aiuto, alla luce di ciò che i nostri figli hanno scritto?

Innanzitutto chiediamo che anche loro (i fratelli) possano essere inseriti in gruppi strutturati con personale specializzato, al fine di ascoltarli almeno nello scarico delle paure, tensioni ed emozioni.

Poi, per i casi più difficili, sarebbe auspicabile una presa in carico dei genitori tramite il servizio pubblico, affinché possano divenire a loro volta strumenti di supporto per questi fratelli.

Le famiglie non possono sostenere ulteriori spese di percorsi privati che incidono fortemente anche economicamente per la loro durata, discriminando chi può permetterselo da chi non ha risorse per affrontarli. Sollecitiamo una maggiore delicatezza nei colloqui che questi giovani devono sostenere con i terapeuti che indagano sul disturbo della sorella/fratello ammalato.

Ed infine auspichiamo nascano campagne di sensibilizzazione e prevenzione soprattutto con messaggi di aiuto per i giovani, come già ne esistono sul bullismo o sull'alcol, con spiegazioni e mezzi comunicativi semplici ma efficaci.



.....Noi genitori chiediamo pubblicamente scusa a questi nostri figli se hanno la sensazione che li trascuriamo durante il percorso di malattia, ma talvolta ci sentiamo presi in un vortice che non sappiamo neanche più dove andare e cosa fare.

Crediamo però nella speranza, di un futuro con cure adeguate, con strutture adatte e soprattutto nel non far sentire i nostri figli ammalati, pazienti diversi.



ALCUNE RICERCHE SUI FRATELLI NEI DCA

- i fratelli di pazienti con DCA hanno riportato punteggi più alti su sentimenti negativi come antagonismo e gelosia rispetto a un gruppo di controllo, ma non differiscono in fattori positivi della relazione tra fratelli, come l'amore e l'intimità (anche se il DCA evoca sentimenti negativi nei confronti del fratello malato, gli aspetti positivi del legame tra fratelli rimangono)
- i dati della ricerca sono contrastanti riguardo il rischio per i fratelli di un pz con DCA di ammalarsi della stessa patologia




Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study

Callo e Gustafsson 2016

- avere un fratello che soffre di un disturbo alimentare ha effetti profondi sulla salute, qualità di vita e relazioni familiari dei fratelli sani
- i fratelli sono un gruppo quasi sempre “escluso” dai percorsi di cura
- non sono sufficienti le ricerche e le conoscenze sui bisogni di salute dei fratelli di pazienti con DCA e sul loro desiderio di informazioni e supporto



- **sentimenti nei confronti del fratello con dca**
 - preoccupazione
 - rabbia e irritazione
 - dolore per il fratello e per se stessi
 - vergogna
 - gioia per una maggior vicinanza emotiva
 - **percezione del cambiamento nel fratello malato**
 - cambiamento correlato ai sintomi (possono essere i primi a notarli)
 - modifiche dello stato mentale (rabbia, tristezza, astenia)
 - **impatto sulla propria immagine corporea e abitudini alimentari**
 - percezione corretta della propria immagine corporea
 - maggior consapevolezza sul significato del cibo
 - **prendersi cura di se stessi**
 - parlare con gli amici
 - mantenere le proprie abitudini di vita, importante ma difficile
 - **conseguenze per la famiglia**
 - vita dominata dai pasti
 - maggior responsabilizzazione
 - sentimenti di esclusione
- 

COINVOLGERE I FRATELLI NEL TRATTAMENTO

- i genitori non vogliono dare ulteriore carico emotivo al fratello sano
- non sempre i fratelli vogliono farsi coinvolgere
- a volte i fratelli non vogliono far vedere ai genitori di essere tristi o preoccupati



DA DOVE PARTIRE?

- aiutare i fratelli a mantenere le loro abitudini di vita e le loro relazioni
- fare attenzione ad una loro eccessiva responsabilizzazione
- dare la possibilità di esprimere i sentimenti negativi o contrastanti sul familiare che soffre di DCA
- non forzare ad un maggior coinvolgimento nel trattamento, ma dare informazioni sulla malattia e sulla possibilità di avere un supporto

