

L'adattamento dei fratelli e delle sorelle di bambini affetti d'autismo

Myriam Squillaci Lanners e Romain Lanners, Istituto di Pedagogia Curativa, Università di Friburgo, Svizzera



Tratto dalla Rivista **AUTISMO OGGI**, Fondazione ARES www.fondazioneares.com

(NdR: nel testo, abbiamo scelto di mantenere, prevalentemente, il termine francese “fratrie”, sia al singolare sia al plurale, per designare l’insieme “fratelli e sorelle”)

Da una trentina di anni, ricercatori e clinici s’interessano al vissuto dei fratelli e delle sorelle di bambini affetti da disturbo autistico. Il nostro articolo, fondato su una panoramica della letteratura scientifica, mette in rilievo le diverse variabili che si suppone abbiano un impatto sulla fratrie delle persone con autismo. Con griglie di lettura derivate dagli ambiti medico e psico-sociale, mostreremo che la complessità delle variabili implicate non permette più di arrivare alla conclusione che la semplice presenza dell’autismo porta inesorabilmente ad un disadattamento delle rispettive fratrie. Le conoscenze attuali, che non sono comunque esaustive, presentano un quadro sfumato dell’impatto dell’autismo sulla fratrie. Le ultime ricerche sulla tematica in questione, mettono in rilievo la necessità di tener conto di variabili multifattoriali, sia innate sia acquisite.

Prima di entrare nel vivo della tematica, è utile precisare che, siccome l’influenza di un disturbo è multipla, sarebbe un vezzo voler stabilire una lista di variabili in quanto tali. La diversità dei lavori nell’ambito dell’autismo ne fa un campo d’attività in piena espansione, all’interno del quale si incontrano e si confrontano gli interessi delle persone implicate. Ciò nonostante, in un’ottica d’organizzazione delle conoscenze, ricercatori e clinici hanno stabilito, da diverso tempo, una distinzione tra fattori d’origine biologica e fattori d’origine sociale, culturale o familiare; distinzione che riprendiamo nella nostra sintesi.

Gli apporti delle ricerche genetiche ed epidemiologiche

L’adattamento delle fratrie di bambini con autismo è oggetto d’interessi rinnovati dai progressi della genetica. Se le prime ricerche si focalizzavano essenzialmente sulle variabili interattive e famigliari, gli attuali progressi in medicina s’interessano principalmente all’impatto dei fattori genetici sulle fratrie. Molteplici argomentazioni cliniche si sommano progressivamente per giustificare l’ipotesi di una perturbazione causale neurobiologica e/o genetica nell’autismo (Lemay, 2004). La possibile trasmissione genetica dell’autismo suscita l’interesse sia dei ricercatori sia dei famigliari, che s’interrogano su diversi aspetti, tra i quali: quali sono i rischi di avere un altro bambino con autismo? Quali sono i rischi, per fratelli e sorelle, di avere a loro volta un bambino con autismo? Quali sono i rischi, per fratelli e sorelle, di sviluppare dei disturbi cognitivi, linguistici o altro?

Numerosi studi epidemiologici, realizzati a partire dalla fine degli anni ’60, mostravano un certo numero di circostanze, che sono state nel frattempo provate scientificamente (Lemay, 2004):

- ☞ La proporzione della presenza di autismo secondo il sesso è di 4.2 bambini per ogni bambina, con variazioni a seconda della gravità del disturbo (due bambini per ogni bambina nei casi di disturbo grave) (Fombonne, 2001).

- ☞ Le ricerche sui gemelli monozigoti mostrano una probabilità dal 60 % all'80 % di avere i due bambini affetti da autismo, ciò che dimostra (al di là di qualche cifra divergente) una concordanza importante.
- ☞ Gli studi sulle fratrie mostrano che tra il 3 % ed il 5 % dei casi, un altro/un'altra fratello/sorella presenta delle anomalie "nello spettro dei disturbi autistici", se uno dei membri della famiglia ne è affetto (Szatmari et al., 1998; Tomblin et al., 2003).
- ☞ Se attualmente, un certo numero di cromosomi sono particolarmente studiati (il 2, il 13, il 15 e il 17), i ricercatori sono concordi nel pensare che non vi è un solo gene che sia responsabile dell'autismo, ma che ve ne siano diversi ad interagire fra di loro. Finora, i tentativi di identificare dei marqueurs genetici non hanno avuto risultati significativi.

Questi dati dimostrano la necessità d'avere dei campioni di popolazione importanti per beneficiare di coorte valide, così da poter studiare le fratrie. Se i rischi appaiono considerabili per i gemelli monozigoti, sembrano ridotti per fratelli/sorelle e diventano sempre più limitati man mano che il grado di parentela è lontano (Lemay, 2004). E' necessario considerare questi dati in un'ottica descrittiva, affinché questi dati possano manifestare degli effetti si presuppone l'esistenza di un contesto di sviluppo soggettivo e di un contesto di sviluppo sociale.

Gli apporti delle ricerche psicosociali

Al di là di fattori genetici, ricercatori e genitori sono più interessati a sapere se il fatto di vivere con un fratello o una sorella, colpito/a da un grave ritardo, ha delle conseguenze a sul piano adattivo socio-emozionale dei membri della famiglia (Pilowsky et al., 2004). L'impatto delle relazioni fra fratelli/sorelle non è più da dimostrare, avendo numerosi autori riferito il ruolo cruciale della fratrie nello sviluppo del bambino (Verté et al., 2003). In questa direzione, numerose ricerche si sforzano d'inquadrare al meglio le relazioni tra fratelli e sorelle, in particolar modo quando uno di essi è portatore di un disturbo. Numerosi ricercatori hanno emesso l'ipotesi che la gravità del disturbo autistico influenzi l'insieme del nucleo familiare (Kaminsky e Dewey, 2002), così che la fratrie del bambino con autismo presenti maggiori possibilità di sviluppare dei problemi d'adattamento sociale (Rodrigue et al., 1993). In generale, i ricercatori s'interessano alle domande seguenti: il fatto di avere un fratello o una sorella con autismo porta a delle conseguenze negative sullo sviluppo psicosociale della fratrie? Il fatto di vivere in un ambiente marcato dall'autismo costituisce una fonte di problemi psicologici e sociali per la fratrie? Quali sono gli effetti dell'autismo sulla struttura della loro personalità, della loro identità sociale, delle loro competenze relazionali, ecc.?

I disturbi prevalenti nell'autismo dimostrano le sfide adattative alle quali sono confrontate le fratrie: disturbi della comunicazione verbale e non verbale, disturbi nell'interazione sociale, difficoltà nell'immaginazione, interessi limitati, difficoltà d'adattamento sociale, comportamenti stereotipati, disturbi del comportamento, ecc., costituiscono altrettanti variabili da prendere in considerazione quando ci si interessa alle variabili suscettibili d'influenzare le fratrie delle persone con autismo. Questi fratelli o sorelle devono affrontare l'insieme di questi comportamenti, ciò che presuppone dei cambiamenti all'interno del nucleo familiare (cambiamento di ruoli, attività diverse, sentimento di vergogna e di colpa) (Rodrigue et al., 1993; Morgan, 1998). Numerose ricerche, nel passato, hanno affermato che le caratteristiche comportamentali dei bambini con autismo rappresentano altrettanti sfide per la loro fratrie (Kaminsky e Dewey, 2002). Alcune affermavano che le fratrie erano soggette a problemi d'adattamento, mentre altre non hanno messo in evidenza alcuna differenza tra le fratrie di bambini con autismo e quelle di bambini senza handicap o affetti da sindrome di Down (Fischmann et al, 1996; Bagenholm e Gillberg, 1991). Secondo Pilowsky et al. (2004), queste contraddizioni nei risultati denotano delle lacune metodologiche importanti nelle ricerche antecedenti sull'adattabilità socio-emozionale delle fratrie. Il numero considerevole di variabili che influenzano il vissuto delle fratrie, le difficoltà nel costituire un gruppo-controllo, la mancanza d'oggettività del campione, i confronti inter-ricerche difficili, i difetti nella raccolta di

dati, la focalizzazione sui fattori che hanno un impatto negativo, ecc. costituiscono altrettanti sfide per i ricercatori del campo (Lanners et al., 1999).

Tenendo presente tutte queste possibili obiezioni scientifiche, Pilowsky et al. (2004) hanno sviluppato un'ampia ricerca riguardo l'adattamento delle fratrie di bambini affetti da autismo. I loro risultati mostrano che la maggioranza di fratelli e sorelle di bambini con autismo funziona normalmente (86.7 %), e cioè, che presentano delle competenze sociali adeguate se comparate con altre fratrie (con o senza un bambino con handicap) (Verté et al., 2003). Appare anche che, più i fratelli e le sorelle crescono, più descrivono in termini positivi il comportamento del bambino con autismo, sviluppando delle attitudini empatiche nei suoi confronti (Pilowsky et al., 2004), mentre le ricerche passate lasciavano supporre l'apparizione di disturbi del comportamento man mano che le fratrie crescevano (Rodrigue et al., 1993).

I dati attuali mostrano che non è tanto l'autismo ad influenzare l'adattamento delle fratrie, quanto piuttosto delle variabili legate al contesto familiare, in particolare la qualità delle relazioni all'interno della famiglia (Verté et al., 2003). L'adattamento socio-emozionale delle fratrie dipende così da interazioni multiple che emergono a qualsiasi livello dell'ecosistema familiare. La presenza di un bambino con handicap in una famiglia ha degli effetti specifici sui fratelli e le sorelle, ma questi effetti sono mediati da un insieme di fattori che gravitano attorno a quattro poli (Lanners et al., 1999): le caratteristiche della fratrie, le caratteristiche del bambino con autismo, le caratteristiche dei genitori e i livelli dell'ecosistema (distribuzione e condivisione dei compiti all'interno della famiglia, servizi sociali disponibili, credenze, valori, ecc.). Infine, le ricerche mostrano anche che la grandezza della famiglia ha un impatto sulle competenze sociali della fratrie: più la famiglia è grande e maggiore è il rischio che fratelli e sorelle incorrano in difficoltà d'adattamento sociale (Pilowsky et al., 2004). Inoltre, nella valutazione dell'adattamento delle fratrie di bambini con autismo, occupa un ruolo centrale lo stress dei genitori.

Conclusione

Le ricerche attuali affrontano, la problematica delle fratrie di bambini con autismo, in una prospettiva multidimensionale, intessendo delle relazioni fra genetica, neurobiologia, età, sesso, condizioni di vita, qualità dello sviluppo psicologico e natura delle relazioni familiari. Non è possibile interrogarsi sulle fratrie senza considerare delle variabili molteplici, legate tra di loro (Lanners et al., 1999), ciò che complica, d'altronde, le ricerche a proposito. L'utilizzo di variabili dinamiche (attitudini genitoriali, intesa nella coppia, ripartizione dei ruoli, ecc.) è troppo recente, così che le ricerche fanno ancora capo a variabili statiche (età, sesso, salario) (Galley et al., 1999). Se le ricerche attuali tendono a mostrare l'adattamento positivo da parte delle fratrie di bambini con autismo, permangono comunque numerose lacune: quali sono le strategie di "coping" (NdR: termine che definisce le risorse, in genere, per poter "far fronte a...") di questi fratelli e sorelle? Quali sono i fattori che influenzano la qualità delle interazioni con il bambino con autismo? Quali sono i loro bisogni durante l'infanzia, l'adolescenza, l'età adulta? Quali sono i loro bisogni quando i genitori muoiono? Malgrado gli innegabili progressi nell'ambito, ulteriori ricerche saranno indispensabili per fornire risposte più precise a queste domande fondamentali.

Bibliografia

Bagenholm, A., Gillberg, C. (1991), *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation : a population-based study*, **Journal of Mental Deficiency Research**, 35, 291-307

- Fishman, S. et al.** (1996), *Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities*, **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, 35, 1532-1541
- Fombonne, E.** (2001), *Etudes épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés*, **Prisme**, 34, 16-23
- Galley, L. et al.** (1999), *Les besoins des frères et des soeurs des personnes déficientes*, **Pédagogie spécialisée**, 4, 26-33
- Kaminsky, L., Dewey, D.** (2002), *Psychosocial adjustment in siblings of children with autism*, **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 43 (2), 225-232
- Lanners, R. et al.** (1999), *Que savons-nous sur la fratrie des personnes déficientes intellectuelles?*, **Pédagogie spécialisée**, 3, 26-31
- Lemay, M.** (2004), *L'autisme aujourd'hui.*, Odile Jacob, Paris
- Morgan, S.B.** (1988), *The autistic child and family functioning: A developmental-family system's perspective*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 18, 263-280
- Pilowsky, T. et al.** (2004), *Social and emotional adjustment of siblings of children with autism*, **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 45 (4), 855-865
- Rodrigue, J.R. et al.** (1993), *Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 23, 665-674
- Szatmari, P. et al.** (1998), *Genetics of autism: overview on new directions*, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 28, 351-368
- Tomblain, J.B. et al.** (2003), *Autism and autism risk in siblings of children with specific language impairment*, **International Journal of Language and Communication Disorders**, 38 (3), 235-250
- Verté, S. et al.** (2003), *Behavioral problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism*, **Child Care, Health & Development**, 29 (3), 193-205