

## **"SIBSHOPS SUPPORT"**

### **PRESENTAZIONE DEL PROGRAMMA DI SUPPORTO AI SIBLING DELLA SCUOLA PER SORDI DEL TENNESSEE KNOXVILLE**

*Tina Prochaska, Carol Robbins \**

#### COME INCOMINCIARONO GLI SIBSHOPS

Don Meyer, fratello di un uomo epilettico, è il fondatore del modello Sibshop. Meyer incominciò facendo ricerca sull'esperienza dei fratelli e trovò che i fratelli di bimbi con bisogni speciali hanno sentimenti buoni e non tanto buoni riguardo al rapporto tra fratelli. La sua ricerca trovò le seguenti qualità riguardo ai fratelli: maturità, consapevolezza di sé e competenza sociale, introspezione, tolleranza, orgoglio, lealtà. Alcuni dei problemi che i fratelli presentano sono: imbarazzo, senso di colpa, isolamento, solitudine e perdita, risentimento, accresciute responsabilità e pressione ad avere successo. Da questa ricerca Meyer concluse che c'era bisogno di programmi mirati per fratelli in età scolare. Quando i fratelli frequentano la scuola incominciano a notare le differenze tra le loro famiglie e quelle dei compagni e presentano spesso problemi nel rapporto con i loro amici. Gli sibshops sono proprio progettati per affrontare queste situazioni così particolari.

#### COSA SONO E NON SONO GLI SIBSHOPS

Gli sibshops sono opportunità per fratelli e sorelle di bimbi con bisogni speciali per ottenere informazioni e sostegno in un contesto ludico.

Scuole e agenzie educative li promuovono perché riconoscono nella relazione tra fratelli la relazione familiare più durevole; andare incontro ai bisogni dei fratelli significa contribuire al benessere della famiglia. Bimbi che frequentano gli sibshops considerano queste iniziative spesso come un divertimento, ma lì si realizza molto più del divertimento. Gli sibshops sono progettati per l'età scolare perché in questa fascia d'età molte domande e problemi compaiono per la prima volta. Gli sibshops non sono una terapia ma i genitori spesso riferiscono di aver notato un effetto terapeutico sui loro bambini. Gli sibshops riconoscono che i fratelli, come i loro genitori, molto spesso si comportano bene nonostante i gravi problemi che devono affrontare. Il modello sibshops ha un approccio ai partecipanti che favorisce il loro benessere; i conduttori specializzati hanno sempre un occhio attento sui soggetti che possono avere bisogno anche di servizi aggiuntivi.

Gli sibshops non dovrebbero mai essere scambiati per semplice assistenza al bambino. A volte le scuole organizzano gli sibshops insieme a riunioni di sostegno per i genitori; in questo caso si offre un luogo di accoglienza anche per i bambini con bisogni speciali e a quei fratelli che non sono nella fascia d'età indicata per poter partecipare ai sibshops. Nella nostra scuola per esempio, durante gli week-end per l'Apprendimento Familiare, oltre ai sibshops, offriamo progetti per i genitori, attività ricreative per bambini sordi, assistenza a coloro che sono sotto gli 8 anni.

Bimbi con bisogni speciali non sono mai inclusi nei sibshops che sono un tempo speciale solo per i loro fratelli.

#### OBBIETTIVI DEGLI SIBSHOPS

- Offriranno a fratelli e sorelle di bimbi con bisogni speciali una possibilità di incontrare altri fratelli in un ambiente rilassato e ricreativo.
- Daranno loro la possibilità di discutere gioie e problemi comuni ad altri fratelli di bimbi con bisogni speciali.

- Forniranno ai fratelli l'opportunità di imparare cose nuove sulle situazioni dei loro fratelli con bisogni speciali.
- Forniranno ai genitori e ad altri professionisti l'opportunità di imparare di più sui problemi e opportunità spesso esperite da fratelli e sorelle di persone con bisogni speciali.

Fratelli e sorelle avranno un eterno e notevole bisogno di informazione sulla disabilità dei loro congiunti e sui servizi che ricevono. Come fonti di sostegno e modello educativo, gli sibshops sono una ottima opportunità per fornire ai partecipanti un'amichevole informazione sull'ampia gamma di argomenti da parte di esperti con gite, discussioni ecc.

#### RIFERIRE COMPORAMENTI E INFORMAZIONI INQUIETANTI A GENITORI E AI SERVIZI SPECIFICI

Per quanto possibile, gli sibshops tentano di dare ai partecipanti un luogo sicuro dove possano discutere apertamente gli aspetti buoni e non tanto buoni della vita con un fratello con bisogni speciali. Per rassicurar loro che possono parlare liberamente, i facilitatori (conduttori) di regola non divulgheranno ciò che i partecipanti discutono durante un sibshops. I facilitatori comunque sono incoraggiati a discutere gli argomenti generali che i partecipanti discussero nelle riunioni coi genitori. In rare occasioni comunque i bimbi possono rivelare informazioni che dovranno essere condivise dai genitori, o in casi estremi, con i servizi. Prima che il contatto con i genitori o con i servizi sia fatto, il problema sarà discusso con l'intero gruppo dei sibshops.

#### FACILITATORI ADEGUATI NEGLI SIBSHOPS

I leaders degli sibshops dovrebbero avere spirito, essere pronti a giocare, avere esperienza personale e professionale di persone con bisogni speciali e con le loro famiglie. Gli sibshops funzionano meglio se sono guidati almeno da due persone.

Idealmemente, il leader dovrebbe essere un fratello adulto di una persona con bisogni speciali, e perciò vicino all'esperienza dei partecipanti. Noi (Tina e Carol) siamo sorelle adulte di sordi e i fratelli che vengono ai nostri sibshops sentono un legame immediato con noi perché abbiamo sperimentato ciò che anche loro vivono.

Altri leaders potrebbero essere fornitori di servizi senza essere siblings adulti (assistenti sociali, insegnanti specializzati, professori, psicologi), però consapevoli dei problemi, risorse e servizi. Idealmemente entrambi i leaders saranno impiegati dal servizio che li sponsorizza; siblings adulti della comunità potrebbero essere invitati ad aiutare se non ci sono siblings adulti nello staff. Nella nostra situazione abbiamo due siblings adulti e due non siblings come leaders, tutti impiegati dalla Scuola per Sordi del Tennessee.

#### SIBSHOPS ALLA SCUOLA PER SORDI DEL TENNESSEE

Incominciamo nel 1992. Don Meyer venne nella scuola e condusse un week-end di Addestramento. Da allora abbiamo finanziato altri incontri di specializzazione per i servizi del nostro stato che fossero interessati. Gli sibshops sono un programma esteso molto popolare presso la nostra scuola. Includiamo nella maggior parte dei nostri sibshops, bimbi con bisogni speciali diversi. La presenza di disabilità diverse dà ai fratelli una percezione più ampia della condizione umana. Una volta all'anno nel Weekend Familiare di Apprendimento offriamo un sibshops centrato solo sui siblings dei sordi e sordastri.

#### CONOSCENZA DI SÉ OTTENUTA ATTRAVERSO I SIBSHOPS

I fratelli che partecipano ai sibshops sono incredibilmente orgogliosi dei loro fratelli e sorelle e amano molto le loro famiglie. Sono riluttanti ad esprimere sentimenti negativi perché non vogliono causare altro dolore ai genitori. Negli sibshops è spesso la prima volta in cui si sentono al sicuro nell'esprimere sentimenti negativi perché tutti li condividono le loro esperienze.

Poiché i siblings non vogliono addolorare i loro genitori, molte volte hanno una incompleta comprensione della disabilità del loro fratello. Una volta ad un nostro sibshops un undicenne incominciò a piangere e comunicò che era lui il responsabile della sordità del fratello... aveva cambiato il pannolino al piccolo e il fratellino rotolò giù dal letto. Il giorno dopo la famiglia ebbe i risultati del test uditivo. Il bimbo era nato sordo, ma il piccolo Drew erroneamente connesse le sue azioni con i risultati del test. Potete immaginare quali conseguenze può provocare il sentimento di una responsabilità del genere in un bambino!

I leaders del sibshops furono in grado di aiutare Drew a progettare un modo per affrontare l'argomento coi genitori. Quella sera il senso di colpa vissuto da Drew fu annullato quando i genitori gli spiegarono che la sordità del fratello era di natura ereditaria.

Bimbi dagli 8 ai 13 anni vogliono sembrare, vestirsi, essere come tutti i loro coetanei. La presenza di diversità nelle famiglie, come avere un fratello con bisogni speciali, provoca impopolarità. È in questo periodo della vita che fratelli e sorelle godono ad imbarazzarsi l'un l'altro. I siblings devono sapere che è giusto sentirsi imbarazzati per le azioni del loro fratello sordo. Questo è più una funzione tipica dell'età che non una conseguenza della disabilità del fratello. Una delle attività preferite nei nostri sibshops è raccontare storie imbarazzanti riferite ai fratelli sordi...Il gruppo capisce e ti commiserà. I ragazzi del gruppo selezionano gli amici tra chi tratta con più rispetto i loro fratelli. Va bene che noi siblings ridiamo di loro, ma è meglio che gli altri non lo facciano...

Proprio come i genitori traggono beneficio dai programmi di sostegno, i loro figli hanno bisogno dello stesso sostegno. Infatti abbiamo gruppi di adolescenti (scuola superiore e università) che continuano a volere il sostegno, così incominciammo un Teen Sibshops. Tenuto conto della loro età i loro argomenti di interesse riguardano la possibilità di avere una vita indipendente e di allevare bimbi.

## ESEMPI DEL PROGRAMMA

- Attività di avvicinamento: questo aiuta a conoscersi. Giochi di destrezza in gruppo, attività introduttive, cartellini con facce (allegato)
- Forze e debolezze (allegato): questo aiuta i bimbi a parlare dei loro fratelli.
- Giochi non competitivi come Nodi su di una corda: per divertirsi.
- Attività di sostegno tra pari come Il mio specialissimo sogno (allegato). Questo è il cuore e l'anima del sibshops.
- Giochi di alta energia come Etichette da spillare sull'abito e Volleyball col pallone ad acqua: altro divertimento!
- Cucinare: quando i bimbi preparano del cibo sono possibili molti scambi spontanei. Noi programiamo il cucinare subito dopo l'attività di sostegno tra pari per questa ragione.
- Attività di chiusura come Farsi belli di...Questo fornisce feedback sia per i leaders che per i bimbi e spesso qui preparano le future interazioni con i pari. A volte facciamo role play su situazioni specifiche che preoccupano i bimbi e lavoriamo insieme per risolverli.

*\* Educatrici della Tennessee School for the Deaf, Knoxville, USA*