



# APPUNTI PER GENITORI



n. 2

## La famiglia di fronte alla disabilità

*(Dott. Pietro Bertoli, psicoterapeuta)*

INCONTRI DEI GENITORI CON GLI SPECIALISTI  
DEL PRESIDIO RIABILITATIVO "VILLA MARIA"

## INTRODUZIONE

Per preparare questo incontro ho preso in mano la letteratura che c'è sull'argomento ed ho ricavato una serie d'informazioni. Molto si è scritto sulla famiglia di fronte alla disabilità: i risultati delle innumerevoli ricerche portano a risultati non sempre univoci e questo principalmente per il motivo che le variabili in gioco in questa particolare esperienza umana sono particolarmente numerose e strettamente legate tra loro.

Nel corso dell'incontro ne incontreremo molte anche noi e vorrei analizzarle insieme con voi per poterne parlare con voi; mi piacerebbe che questa occasione si trasformasse in un dialogo che ognuno di voi, di noi, forzatamente protagonista di questa vicenda, contribuisca ad arricchire.

- Le cose che dirò vorrei si trasformassero in una occasione di riflessione comune.

L'assunto di base è che *la vita delle famiglie con disabili è un'esperienza complessa*, difficilmente e ingiustamente riconducibile a modelli interpretativi unidirezionali.

## DISABILITÀ

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito tre termini inerenti alla condizione e agli effetti della minorazione: DEFICIT, INCAPACITÀ, HANDICAP.

Il **DEFICIT** è la mancanza permanente, ovvero un'anomalia fisica, psichica o sensoriale, che caratterizza la vita di chi ne è affetto.

L'**INCAPACITÀ** o **DISABILITÀ** è la conseguenza di un deficit: l'impossibilità di compiere determinate azioni in completa autonomia. Essa talvolta assume dimensioni sproporzionate al deficit stesso, a causa dei condizionamenti socio-culturali vissuti dal soggetto (per esempio la presenza di barriere architettoniche o la credenza di qualcosa di demoniaco nell'epilessia).

L'**HANDICAP**, invece, è la risultante dell'incontro tra la disabilità e il deficit con l'ambiente socio-culturale: è la risultante sociale del deficit e delle sue conseguenze. A questo proposito si può dire che l'handicap è un fatto relativo, non assoluto, al contrario di ciò che si può dire per il deficit. L'handicap è un incontro tra situazione e persona, è uno svantaggio riducibile o, purtroppo, aumentabile.

Talvolta alcune situazioni di handicap sono più un prodotto sociale che non un inevitabile effetto della disabilità. Da qui l'importanza del modo con cui l'individuo è educato o considerato dalla famiglia, dalla scuola, dall'istituzione scolastica o dalla società in generale.

## FAMIGLIA E DISABILITÀ

Essere genitore di un figlio disabile non è un ruolo che si sceglie. Nessuno è preparato ad affrontare una responsabilità così faticosa e impegnativa.

Tra gli esperti del settore c'è accordo nell'affermare che la nascita di un figlio disabile comporta inizialmente una situazione di perdita, l'elaborazione di un lutto e quindi necessita di una riorganizzazione a livello familiare, essendo un evento che destabilizza con violenza gli equilibri preesistenti.

Dalla psicologia dinamica si osserva che ogni coppia genitoriale, nell'attesa della nascita del proprio figlio, vive emozioni profonde intrise di fantasie e aspettative; costruisce l'idea del bambino proiettando i propri desideri il più delle volte inconsci. Il bambino, infatti, può essere più facilmente accolto e riconosciuto come figlio quanto più la sua immagine reale appare coerente con le aspettative dei genitori che desiderano rispecchiarsi in lui e godere magicamente la corrispondenza fra le immagini fantastiche e quelle reali.

Quando invece si scopre che il figlio fantasticato è affetto da deficit i genitori entrano in un circuito di vissuti angoscianti, frustranti e luttuosi. Il mito del bambino sano e bello crolla e viene sostituito dall'angoscia, dovuta ai propri sensi di colpa e dal timore di dovergli garantire solo assistenza, senza la certezza che questi, un giorno, diventerà autonomo e capace.

La reazione al deficit è determinata sia da ciò che questo evoca e scatena nei due genitori (singolarmente e/o come coppia), sia dalla qualità della relazione preesistente, sia dall'influenza esercitata dall'ambiente esterno.

## IL MOMENTO DELLA SCOPERTA – IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI

Nella maggioranza dei casi il momento della scoperta della disabilità del proprio figlio coincide con il momento della comunicazione della diagnosi.

Le modalità con cui la diagnosi viene comunicata ha un peso notevole, se non determinante, sull'impatto che questa avrà sui genitori.

A questo proposito, risultano di primaria importanza la chiarezza e la gradualità, le quali non impediranno la sofferenza, ma possono facilitare una reazione di tipo costruttivo, attivo, anziché di rassegnazione.

Da una ricerca (Hasnat e Graves 2000) emerge che i genitori che pensavano di aver avuto, al momento della diagnosi, un'enorme quantità di informazione erano più soddisfatti di coloro che trovavano l'informazione semplicemente adeguata. Questo sta ad indicare che i genitori desiderano ricevere quante più informazioni possibili al momento della diagnosi anche qualora non siano capaci di comprendere appieno e trovino tali informazioni irritanti.

Da un'altra ricerca (Zanobini, Manetti, Usai 2002) su un campione di 91 famiglie con almeno un figlio disabile del comune di Genova, emerge come circa il 25% delle persone intervistate riporti elementi di insoddisfazione rispetto al momento della diagnosi, spesso perché le spiegazioni sono state insufficienti o addirittura assenti e i genitori si sono trovati a compiere i primi passi con pochissime informazioni iniziali; talvolta addirittura vengono denunciati problemi di incompetenza o di durezza da parte dei medici o degli operatori.

Un'ulteriore ricerca (Istituto di ricerca "Eugenio Medea" della Nostra Famiglia) ha monitorato le diverse reazioni della persona, della coppia e della famiglia in generale alla nascita di un figlio disabile su due campioni sperimentali: uno costituito da coppie di coniugi con un figlio di età compresa tra 1 e 16 anni con diagnosi certa di disabilità genetica e con ritardo mentale; l'altro costituito da coppie con un figlio di età compresa da 1 a 16 anni affetto da disabilità di origine non genetica e con ritardo mentale (paralisi cerebrale infantile – PCI).

I dati raccolti hanno evidenziato la presenza di differenze rilevanti nei due campioni. Per esempio è emerso che le coppie con un figlio con malattia genetica tendono a reagire agli eventi con una modalità centrata sulla razionalità e adottano in misura minore una risposta basata sull'emotività rispetto ai genitori di bambini con PCI.

Questo può portare la conseguenza, per quanto riguarda le variabili relazionali, una maggiore capacità da parte delle coppie con figli disabili di natura genetica di governare gli eventuali conflitti di coppia e di reagire alla situazione in misura più sintonica (in collaborazione) tra pater.

La diversità della diagnosi è, perciò, una variabile importante: nei genitori con figlio con PCI vi è una modalità di reazione centrata maggiormente sull'emotività. Si tratta di genitori più "arrabbiati", come se il danno ricevuto avesse un colpevole e fosse evitabile: spesso è così visto che il danno cerebrale insorge in seguito a complicanze venute durante il parto, complicanze spesso evitabili; si ha dunque la sensazione del sopruso, della prevaricazione e della negligenza.

Diversa è invece la situazione per la coppia con un figlio con malattia rara. I genitori, in questo caso, non possono imputare la colpa di quanto è accaduto e quindi sembrano riuscire ad accettare l'evento, facendosene una ragione.

Altra situazione si può creare nel caso in cui la diagnosi non sia certa (non si hanno ricerche in questo caso), però è lecito supporre che l'indeterminatezza conferisce ulteriore precarietà: la diagnosi certa, dopo lo scorporamento iniziale, permette alla famiglia di trovare un nuovo equilibrio, mentre il primo caso innesca un'attivazione frenetica verso la definizione del problema, verso parametri di riferimento entro i quali poter elaborare strategie idonee ad affrontare la nuova situazione.

Avere una diagnosi significa per i genitori farsi una ragione del perché il proprio figlio presenti una determinata patologia, in molti casi significa poter prevedere come la malattia evolverà, significa riuscire a stabilire quali sono i percorsi d'aiuto più funzionali e anche poter identificare con maggior precisione limiti e risorse del proprio figlio.

Differenze sono emerse anche nel comportamento e nelle reazioni di mogli e mariti, di madri e padri. Spesso le madri stabiliscono un rapporto molto stretto con il figlio disabile, all'interno del quale, in modo quasi esclusivo, gestiscono le cure e gli accudimenti necessari al bambino. Sovente tale rapporto è così stretto che le mamme faticano poi a ritagliarsi spazi propri e a concedersi di assumere anche altri ruoli oltre a quello materno.

I padri, sovente, sembrano più sbilanciati verso l'esterno della famiglia, sono più coinvolti nel lavoro e più preoccupati degli aspetti connessi al sostentamento della famiglia e al garantire al figlio disabile un'adeguata assistenza.

Dalla ricerca effettuata emerge, inoltre, un maggior bisogno da parte delle madri di condividere con i compagni i propri vissuti emotivi, mentre gli uomini sembrano più sbilanciati su un versante più razionale.

In seguito alla diagnosi, apprendiamo dalla letteratura, i genitori generalmente passano da una fase di shock, ad uno di incredulità e di elaborazione del problema, e solo successivamente potranno iniziare a costruire un rapporto reale con il proprio figlio. Quindi prima di giungere alla fase dell'adattamento i genitori attraversano lo shock e spesso l'instaurarsi di reazioni difensive.

I genitori, in base al loro vissuto emotivo, possono attivare, nei confronti dei figli con disabilità, meccanismi di:

- a) ***iperprotezione*** derivante da:
  - una percezione del figlio come soggetto particolarmente indifeso e bisognoso di cure
  - impossibilità di assumere, da parte dei genitori, il ruolo percepito di genitore "competente" di fronte alle richieste "speciali" di un bambino "speciale".
- b) ***iperstimolazione*** a causa di un allontanamento emotivo
- c) ***negazione o accettazione passiva*** del deficit (che comporta una mancata attivazione di strategie)
- d) ***tendenza alla fusione genitore-figlio*** (come variante patologica del primo meccanismo)
- e) ***distorsione dei ruoli genitoriali*** (per esempio madre esclusivamente accudente, padre eccessivamente portato verso l'esterno)

## LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITÀ

Altri studi sull'argomento, soprattutto i più recenti, hanno spostato il punto di vista dalle conseguenze provocate dalla inevitabile effetto disgregante provocato dalla nascita di un figlio disabile alle dinamiche che la famiglia è costretta ad attivare per riadattarsi a seguito di una situazione stressante, sia esso l'evento disabilità o altro.

Si sono identificati, per esempio, tre livelli importanti da prendere in considerazione:

- a) i significati situazionali
- b) l'identità familiare
- c) il punto di vista familiare sul mondo

## a) I SIGNIFICATI SITUAZIONALI

Secondo una visione sociologica le persone sopravvivono adattandosi l'un l'altra nello spazio sociale, attuando un'unione strutturale. Quest'unione strutturale è ciò che emerge dalla famiglia che, con il passare del tempo, evolve ed articola una serie di immagini, assunzioni e significati che ne guidano il comportamento giorno per giorno.

Le SPIEGAZIONI CONDIVISE giocano quindi un ruolo cruciale nell'organizzazione e per mantenere processi familiari e di gruppo.

- Condividere i significati rispetto ad un evento riduce le ambiguità e le incertezze relative ad una situazione problematica e crea un coordinamento di risposte tra i membri del gruppo. Questo processo di significato condiviso contribuisce alla stabilità del gruppo stesso.
- Laddove questo avviene, la famiglia riesce a procedere verso una “costruzione di significato”, a trovare spiegazioni condivise rispetto alle cause del disagio e conseguentemente a un senso per le loro azioni e questo, anche se non risolverà il problema, consente loro di avere un approccio alla condizione di disabilità più attivo, o quantomeno, più sereno.

I significati situazionali, cioè il senso che ogni componente dà agli eventi, a quello che è capitato a loro, corrispondono al modo in cui i membri della famiglia parlano tra loro delle condizioni stressanti.

- Essi iniziano a costruire significati rispetto ad eventi problematici o a situazioni di fatica, come anche rispetto alle loro capacità di gestire le difficoltà in termini di sistema familiare.
- Può accadere che i familiari non condividano lo stesso punto di vista rispetto ai vari problemi, ma l'accordo è indispensabile per giungere ad una definizione comune della situazione che permetta alla famiglia di coordinare le risposte e i comportamenti dei singoli membri garantendo così l'effettivo funzionamento del sistema familiare.
- Non solo questo, ma se i membri della famiglia riescono, insieme, a sviluppare e valorizzare le proprie abilità necessarie per occuparsi del bambino disabile saranno in grado di massimizzare i benefici percepiti di una situazione che, nei casi estremi, non potrà essere cambiata.

In altre parole, il processo di cambiamento in seguito all'evento della disabilità all'interno della famiglia, parte dalla **COMPRESIONE E ACCETTAZIONE DEL PROBLEMA** e la possibilità di gestirlo insieme. Secondo alcuni autori il primo livello di cambiamento si situa proprio nella capacità della famiglia di avere **SPIEGAZIONI CONDIVISE** su:

- “**luogo della causa**” dandosi una risposta comune alla domanda: perché e come è accaduto questo?
- “**luogo delle conseguenze**” riuscendo ad avere le stesse idee e attese rispetto al modo in cui i familiari gestiranno la malattia

In riferimento a questo gli autori parlano di **CONTROLLO**.

L'orientamento della famiglia può variare da (come estremi):

- Un controllo **INTERNO**: le famiglie si sentiranno in grado di individuare strategie e opportunità per il loro bambino
- un controllo **ESTERNO**: le famiglie avranno una percezione maggiore del potere degli altri, siano essi educatori o operatori socio-sanitari

L'orientamento familiare rispetto al “**senso di controllo**”

- comporta implicazioni per la conformità del comportamento dei familiari alle prescrizioni di intervento terapeutico
- e implica una relazione di fiducia/sfiducia verso gli operatori.

## **b) L'IDENTITÀ FAMILIARE**

Un secondo livello è l'identità familiare.

L'identità familiare fa riferimento a come le famiglie vedono se stesse. Essa si sviluppa e si mantiene grazie alle routine e ai ritmi di ogni famiglia.

Alcuni autori hanno esaminato il ruolo dei rituali familiari nel mantenere un senso di famiglia integrata, nello stabilire regole condivise, attitudini e modi di rapportarsi e nel sostenere la continuità e la stabilità del funzionamento nel lungo periodo.

I nuclei all'interno dei quali i rituali non siano sufficientemente sviluppati possono sperimentare un livello più alto di disfunzioni. L'importanza dei rituali appare, con particolare evidenza, nelle situazioni che determinano cambiamenti all'interno del gruppo familiare (nascita di un figlio, matrimonio, morte di un membro familiare, ecc.) I rituali aiutano il gruppo a definire se stesso in riferimento alla sua struttura (chi fa parte della famiglia) e rispetto al suo funzionamento (i modelli di relazioni che legano i membri uno all'altro).

L'identità familiare si rafforza nel riconoscimento condiviso dei ruoli dei singoli componenti nell'esecuzione dei compiti familiari, nell'accettazione comune delle regole e le norme per il comportamento di interazione, nella percezione del singolo membro delle caratteristiche, potenzialità, bisogni degli altri componenti.

L'identità familiare, in questo senso, non è un assunto definitivo, ma è in grado di modificarsi nel corso del ciclo di vita della famiglia: se l'identità familiare precedente ad un forte cambiamento (per esempio nella disabilità) è consolidata assume una duplice funzione: di ancoraggio e di senso dell'equilibrio e di aiuto nella costruzione di quella nuova, più funzionale alle diverse esigenze che si sono determinate.

Nel cambiamento deve esserci la massima condivisione delle nuove routine che si sviluppano per gestire i problemi della malattia, delle nuove regole ed eventualmente dei nuovi ruoli. Infatti quando il sistema riesce a ristrutturarsi secondo nuove norme condivise, tende a diventare più forte e le famiglie e i singoli membri possono essere rinvigoriti dal modo in cui hanno imparato ad affrontare le avversità.

## **c) IL PUNTO DI VISTA DELLA FAMIGLIA SUL MONDO**

Qui si considera l'orientamento che i membri del nucleo familiare hanno rispetto alla realtà esterna: come la interpretano, quanto sono disposti a condividere con gli altri, quanto sia il loro livello di apertura o chiusura alle nuove informazioni, quanto sino disposte ad investire nella ricerca di strategie non solo di tipo personale o familiare, ma di tipo collettivo, quanto riescono a vedere la famiglia come parte di qualcosa di più ampio.

Il processo di ristrutturazione, di fronte alla disabilità, investe anche questo terzo livello: in situazione di precarietà individuale, a volte, si può innescare un rapporto con gli altri più forte per individuare un punto di vista condiviso.

Essere costretti a rapportarsi con strutture educative e socio-sanitarie "costringe" i parenti a imparare cose nuove rispetto ai bisogni del bambino e alle sue necessità in campo educativo.

I genitori che non hanno modo di incontrare un contesto favorevole possono percepire un senso di isolamento e di abbandono.

## LE RISORSE PER AFFRONTARE UNA CONDIZIONE DI DISABILITÀ

Ogni individuo incontra nel corso della vita innumerevoli eventi che egli definisce stressanti. In realtà pochi di essi lo sono per definizione in assoluto; vi sono situazioni fortemente destrutturanti per alcuni che sono invece affrontate senza particolari problemi da altri.

- ***È il percepire l'evento come stressante che lo rende tale***: se un individuo o una famiglia considera le proprie risorse come adeguate a far fronte alle richieste che gli arrivano dall'esterno, può adattarsi con successo anche se le domande sono considerevoli.

Le variabili che interferiscono sullo stress sono molte ed è più conveniente per noi, per rendere la cosa meno stressante, ***concentrarsi sulle risorse*** per affrontare una condizione notevolmente destabilizzante come può essere la disabilità.

A questo punto gli autori introducono il concetto di **RESILIENZA**: viene definita

1. come *il potere o l'abilità di ritornare alla forma o posizione originale dopo essere stati piegati, schiacciati o sottoposti a tensione,*
2. come pure *la capacità di superare le avversità, sopravvivere allo stress e riprendersi dopo un momento di difficoltà.*

Si può parlare di **RESILIENZA INDIVIDUALE**: capacità di mantenere sentimenti di integrazione personali e senso di competenza anche di fronte alle avversità.

Le persone che dimostrano tale abilità sono in grado di attivarsi utilizzando strategie flessibili per la soluzione dei problemi attuando, nel contempo, comportamenti adeguati di aiuto; non utilizzano, invece, risposte rigide e/o meccanismi di fuga sociale ed esitamento.

Sono state identificate tre classi di fattori protettivi che contribuiscono a sviluppare e mantenere un cosiddetto comportamento resiliente:

- caratteristiche di personalità, intelligenza flessibile, e capacità adattiva, senso dell'umor e locus of control interno (per locus of control ***interno*** s'intende quando le persone sentono di poter modificare la realtà che li circonda; ***esterno*** quando le persone percepiscono di non avere nessun potere su ciò che accade loro)
- aver avuto, da bambini, persone di riferimento significative (molto legato alle caratteristiche di personalità, fiducia in se stessi, esempi familiari di persone resilienti)
- un supporto sociale ben definito

Si parla di **RESILIENZA FAMILIARE**, invece, quando si pone l'accento sulle seguenti caratteristiche:

- L'***elasticità***, ovvero la capacità del sistema familiare di mantenere propri modelli e di funzionare anche dopo essere stato sfidato e messo a confronto con fattori di rischio
- L'***abilità*** della famiglia di recuperare rapidamente livelli di funzionamento paragonabili a quelli antecedenti all'evento critico, producendo o ricercando cambiamenti nei modelli di funzionamento della famiglia stessa.

Si parla allora di **RESILIENZA RELAZIONALE**, caratterizzata dalle relazioni che si stabiliscono tra i membri della famiglia

### **RESILIENZA FAMILIARE E LA DISABILITÀ**

Alcuni dei fattori per il recupero e la riorganizzazione della famiglia rispetto a condizioni di difficoltà sono:

- ***La capacità di integrazione***: gli sforzi dei genitori per tenere insieme la famiglia e mantenere insieme la famiglia e mantenere una prospettiva ottimistica

- ***Orientamento della famiglia verso il mantenimento di una condizione di benessere, controllo e organizzazione:*** i genitori ripongono molta attenzione sul senso di gestione e organizzazione della famiglia, regole e procedure
- ***Fiducia di sé e uguaglianza:*** fondamentale rispetto alle modifiche dei propri modelli di organizzazione e relazione è il senso di fiducia nelle proprie competenze e una forte alleanza familiare
- ***La capacità di mantenere una buona comunicazione all'interno della famiglia:*** i nuclei che sono in grado di effettuare un lavoro di squadra e di cooperazione più facilmente sono in grado di essere resilienti: similmente la coesione delle coppie è rinforzata quando esse sono in grado di realizzare i loro compiti mantenendo aperta la comunicazione per risolvere i problemi. In alcuni casi un ostacolo importante per la comunicazione è l'espressione di affetto. I membri della famiglia possono ritenere che sia necessario sopprimere le espressioni di dolore, di dispiacere o di rabbia rispetto al sentimento di impotenza familiare. I genitori possono ritenere che devono proteggere i bambini dalle sensibilità negative. I coniugi possono ritenere di dover nascondere l'un l'altra la fatica delle loro incombenze. Tuttavia esistono dati che suggeriscono che le famiglie in cui è possibile esprimersi reciprocamente e apertamente emozioni sono in grado di occuparsi con maggior successo dei figli disabili
- ***Il sostegno di comunità alla famiglia:*** il grado di adattamento della famiglia è determinato, in parte, dal coinvolgimento sia di quei gruppi che si trovano o si sono trovati in situazioni simili, sia nella comunità nel suo complesso. Le famiglie resilienti lavorano per mantenere collegamenti e rapporti sociali
- ***Sviluppo dei rapporti collaborativi con i professionisti:*** le famiglie di persone disabili hanno molte più interazioni con professionisti di quanto non ne abbiano le altre famiglie. La ricerca suggerisce che tutte queste interazioni possono essere causa di stress. Per evitare questo tipo di conseguenze, occorre che i genitori e i professionisti sviluppino rapporti di collaborazione e di rispetto reciproco.

Vigardolo, 13-06-2007