

Disabilità in famiglia

di Sonia Ingrid Silvestri Bestetti

Psicologa, Membro Associazione Pollicino e Centro Crisi Genitori Onlus

“Crescere un figlio disabile è stata per me un'esperienza avvincente e completamente trasformativa e ha stimolato aree della mia anima che altrimenti sarebbero rimaste addormentate. La strada che percorriamo è ancora piena di colpi di scena e vicoli ciechi. Dobbiamo continuamente ri-immaginare quello che ci aspetta e siamo costantemente, e molto spesso, piacevolmente, sorpresi da ciò che si trova dietro la curva”.

(Green, 2002, trad.).

La famiglia costituisce un ambiente irrinunciabile in cui un bambino si forma come persona, un ambiente in cui vive esprimendo e soddisfacendo alcuni dei più importanti bisogni di cui, come soggetto, si nutre. Per questo, la famiglia rappresenta il nucleo che principalmente ed in maggior misura durante il suo intero ciclo vitale necessita di aiuto ed attenzione: essa può assumere molte forme dal punto di vista strutturale ed è sempre diversa, poiché le sue configurazioni si trasformano ed adattano in base alle condizioni di vita dominanti in un determinato tempo e in un determinato luogo, e sono, quindi, sempre in costante mutamento. Secondo la definizione di Scabini (1985, p.95) la famiglia può essere descritta come "un'organizzazione complessa di relazioni che ha una storia e che crea una storia": la complessità di questa organizzazione consiste nell'imprevedibilità e nella ricchezza qualitativa delle relazioni tra i membri che la costituiscono. Nella società odierna, segnata da trasformazioni continue e cambiamenti sempre più rapidi, la famiglia si presenta come una realtà complessa con innumerevoli sfaccettature che si declinano nel discorso sociale moderno.

All'interno di ogni famiglia, la nascita di un bambino, di per sé, costituisce un evento che obbliga l'intero nucleo familiare ad una riorganizzazione della propria identità e della propria quotidianità: si assiste di frequente ad un certo grado di smarrimento e disorganizzazione, in aggiunta ad un cambiamento radicale della vita di ogni membro, connesso ad un più o meno gravoso livello di stress percepito. La gratificazione e la gioia legate alla crescita ed alla cura del proprio bambino, nella maggior parte dei casi,

sostengono in modo naturale i genitori nei loro sforzi e li compensano delle fatiche esperite. Quando nasce un bambino disabile, si aggiungono ulteriori, notevoli e peculiari difficoltà poiché di frequente, le fonti di gratificazione, in questi casi, sono ridotte.

I neo-genitori, a partire dalla gravidanza della madre, si preparano ad accogliere il nuovo membro della famiglia e sviluppano fantasie e aspettative sul bambino che sono il risultato di un progetto che la coppia ha formato rispetto alla “famiglia ideale immaginata”. Queste aspettative possono venir infrante dalla nascita di un bambino disabile, evento imprevedibile e non scelto. Il trauma alla nascita, in questi casi, sembrerebbe riguardare in particolar modo i genitori: il neonato, infatti, non rappresenta uno specchio che rimanda l'immagine desiderata, non conferma, ma è uno “specchio asimmetrico” che rimanda un'immagine differente da come la si attendeva. Tale specchio rimanda ai genitori una condizione carica di vulnerabilità, di aspetti fragili, di timori per il futuro.

Il momento in cui viene comunicata ai genitori la diagnosi di disabilità, o l'annuncio della presenza di gravi problemi di salute del neonato, comporta sempre alcune difficoltà ed è, spesso, il più drammatico: sono momenti estremamente delicati, oltre che dolorosi, che segnano una ferita profonda nella memoria dei genitori. La diagnosi, infatti, può causare in padri e madri, un forte dolore, dovuto alla discrepanza tra il “bambino ideale”, già fortemente investito, e il “bambino reale”, ovvero il bambino che la realtà presenta loro, così lontano da quello ideale ma allo stesso tempo così bisognoso di amore e cure. Può, quindi, esacerbarsi una ferita narcisistica che rischia di minare i singoli genitori oppure il loro rapporto di coppia. La natura ineluttabile della disabilità può intensificare la sensazione della madre di sentirsi ingannata, di non essere riuscita ad ottenere ciò per cui si era così ardentemente e laboriosamente preparata. Le modalità con cui la diagnosi viene comunicata, hanno un peso rilevante sull'impatto che questa avrà sui genitori: ad esempio, alcuni Autori (Pain, 1999; Zanobini et al., 2002) sottolineano come essenziali, chiarezza e gradualità, le quali verosimilmente non impediranno il dolore, ma potranno coadiuvare reazioni di tipo costruttivo e attivo, piuttosto che di rassegnazione. I familiari, sovente, raccontano i loro dubbi e le loro angosce e ricercano qualcuno che sia in grado di dare ordine alle informazioni acquisite da più fonti, spesso contrastanti e difficoltose da comprendere. I genitori, in particolare, sono alla ricerca di qualcuno che riesca a spiegare in maniera semplice ed accessibile, termini complessi e concetti medici prevalentemente oscuri. La principale necessità delle mamme e dei papà riguarda, innanzitutto, la

possibilità di trovare qualcuno che li sostenga nel dare un nome all'emozione che per prima li assale: la paura. I genitori purtroppo, di frequente, riferiscono di non aver ricevuto un sufficiente sostegno affettivo da parte dei servizi e di essersi sentiti improvvisamente soli (Zanobini et al., 2002). Ogni famiglia, comunque, costituisce un caso a sé stante: molto dipende, infatti, dal tipo di disabilità diagnosticata. Tale notizia rappresenta un fenomeno dirompente che produce una crisi di ampia portata, soprattutto perché non sempre i professionisti che informano le famiglie sono preparati a sostenerle ed aiutarle nel reggerne l'impatto. Il sistema famiglia necessita di ricevere il maggior numero possibile di informazioni circa la natura della disabilità del proprio bambino oltre che rispetto ai supporti medici, pratici e psicologici disponibili. Scoprire la disabilità nel proprio bambino, ad ogni modo, costituisce solo il primo scoglio, il primo in scala ontogenetica, davanti al quale le famiglie si trovano.

Gli iniziali studi sui contesti familiari, evidenziavano solamente l'impatto negativo prodotto sulla famiglia dalla notizia della disabilità e sull'effetto destrutturante ad essa conseguente: Farber, fra i primi negli anni Cinquanta, sottolineò tra le principali reazioni familiari, la reazione di lutto causata dalla perdita simbolica del figlio atteso. Attualmente, l'approccio alla famiglia si sta modificando sempre di più: a partire da una logica centrata solo sui problemi e sulle difficoltà si cerca di arrivare a valorizzare i punti di forza, le competenze e le risorse. In questo senso, facendo riferimento al termine "crisi" e riflettendo sull'etimologia della parola, è possibile cogliere una sfumatura positiva, rispetto all'uso comune del termine che ne evidenzia solo l'accezione negativa. Un momento di crisi, è anche un momento di riflessione e di valutazione, che può trasformarsi in un punto di partenza per un miglioramento, per una rinascita; può essere una "crisi di crescita" che segna, quindi, una fase transitoria oltre la quale si sviluppa un periodo di ridefinizione. Il concetto di crisi, in questo senso, può assumere l'aspetto di "crisi come opportunità" all'interno del sistema famiglia (Scorgie, Sobsey, 2000).

E' importante, dunque, considerare la famiglia non solo come vittima di una situazione stressante, ma, e soprattutto, come protagonista di un processo di adattamento al fine di poterla inserire a pieno titolo nel proprio processo terapeutico. Con le parole di Maud Mannoni, psicoanalista e psicoterapeuta francese, spesso il modello medicalizzante, di cui la madre può essere prigioniera, *"lungi dal cercare di comprendere il bambino come soggetto desiderante, lo integra come oggetto di cura nell'ambito di sistemi diversi di recupero, privandolo di*

qualsiasi espressione personale" (Mannoni, 1992). Il modo in cui una famiglia risponde, dipende dall'insieme di concezioni e convinzioni che caratterizzano e contraddistinguono il nucleo familiare e che influenzano anche l'interpretazione degli eventi, la ricerca di aiuto e l'approccio alla cura. Accettare un evento di vita avversivo significa, infatti, arrivare a scoprire nuovi scopi per i quali impegnarsi ed è fondamentale ciò che la famiglia riesce ad attuare in termini di cambiamento e riorganizzazione tramite reazioni positive e di adattamento maturativo. L'esperienza di stress, infatti, può produrre anche effetti positivi, tra cui, ad esempio, una maggiore creatività oltre che una maggiore forza e maggiori motivazioni ed abilità operative. In quest'ottica, rifacendosi alla concezione di Winnicott, famoso pediatra e psicoanalista inglese, si può intendere la creatività come il modo, universale ed appartenente al fatto di essere vivi, che l'individuo possiede per incontrarsi con la realtà esterna. La creatività si ritrova nel vedere, nell'ascoltare, nel sapersi stupire, nell'incontrarsi, nel comunicare. L'Autore (1971) ha sottolineato l'importanza della creatività, affermando che essa permette al bambino di fantasticare, scoprire e conoscere il mondo che lo circonda e le proprie potenzialità. Se si riesce a trovare la strada per accedere alla creatività e facilitare l'incontro del bambino con le sue possibilità, egli potrà essere in grado di sperimentare parti inedite di sé; in caso contrario, se rimane costante la rincorsa di "quel bambino ideale" da parte dei genitori, riverberante negli occhi della madre, si rischia di allontanare il bambino da ciò che egli sente di essere: in questo modo il piccolo può affermare "IO SONO, io vivo, io sono me stesso". Quest'esperienza di "essere nel fare" si realizza nel gioco e nell'esperienza culturale: la creatività, fortemente condizionata dall'ambiente è, quindi, una variabile dipendente sia dalla quantità che dalla qualità di opportunità ambientali offerte al soggetto, fin dalla nascita. E' importante, quindi, stimolare e favorire il più possibile l'autonomia e la consapevolezza, senza drammatizzazioni, senza minimizzazioni ed impegnarsi nel lavoro sulla prevenzione dei possibili rischi evolutivi associati alla specifica disabilità in quel particolare bambino che vive in quella particolare famiglia. Qualsiasi tipo di intervento si voglia proporre, comunque, è fondamentale che sia globale, e cioè che sia indirizzato sia sul versante cognitivo che su quello affettivo e che possa favorire all'interno della famiglia, un equilibrio tra una partecipazione attiva e funzionale e una concentrazione eccessiva sulla disabilità, troppo dispendiosa in termini di energie e, soprattutto, poco costruttiva.

Le famiglie che "riformulano e concepiscono" sé stessi come competenti nel ruolo di

genitori, riescono ad ottenere un migliore adattamento familiare. Padri e madri vivono giorno dopo giorno una sfida e spesso riescono ad attivare risorse e forze inaspettate per adattarsi alle situazioni sempre nuove che si presentano: un numero sempre maggiore di genitori di bambini disabili infatti riporta che, *a latere* dello stress, l'esperienza genitoriale di crescere e prendersi cura del proprio bambino, permette una trasformazione personale profonda e positiva rispetto alla concezione di sé stessi come genitori.

Bibliografia

Green, S. E. (2002), *Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child with cerebral palsy*. *Journal of Loss and Trauma*, 7, 21-34

Mannoni M. (1992), *Il bambino ritardato e la madre*, Bollati Boringhieri, Torino

Pain H. (1999), *Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information*. *Child: Care, Health and Development*, 25 (4), pp. 299-312

Scabini E. (a cura di) (1985), *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo*, Angeli, Milano

Scorgie K., Sobsey D. (2000), *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities*. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206

Winnicott D.W. (1971), *Gioco e realtà*, Armando Editore, Roma

Zanobini, M., Manetti, M., Usai, M. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità*, Edizioni Erickson, Trento