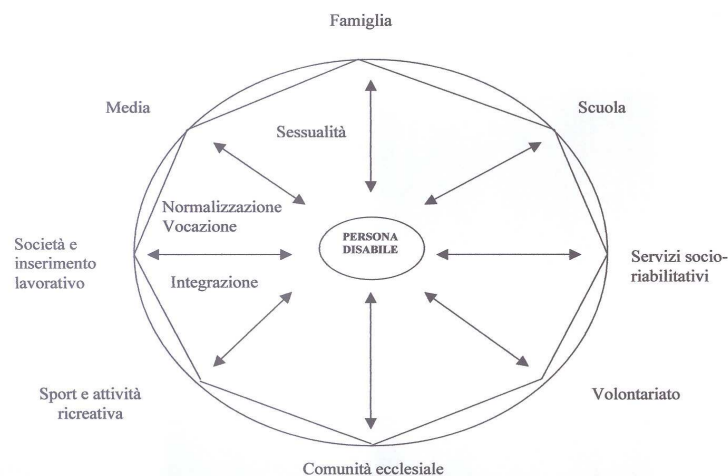


# ***Famiglia ed handicap***

## ***del Dott. Giuliano Franzan***

L'arrivo di un figlio è aspetto positivo che, comunque, altera gli equilibri di coppia e all'interno della famiglia. La nascita di un figlio con disabilità è evento che disattende spesso fantasie e speranze, tanto che la scelta di mettere al mondo un figlio diventa in questi casi un fattore critico. E spesso la relazione di coppia viene messa a dura prova, creando conflitti o amplificando un disagio già esistente. Di certo la disabilità genetica sfida la famiglia a tre livelli: cognitivo, emozionale e comportamentale. Non solo la diagnosi di malattia rara, ma un qualsiasi tipo di diagnosi che evidenzia a carico di un figlio una patologia cronica, è per i genitori e per tutta la famiglia un'esperienza carica di dolore. Tali questioni si amplificano nel momento in cui ci si sente responsabili per la disabilità del proprio figlio e può succedere che dopo un'iniziale fase di shock e di incredulità, si passi ad una fase in cui emergono vissuti di rabbia, vergogna, ansia, spesso mescolati a senso di inadeguatezza e di colpa, dove l'aspetto più doloroso è il constatare che, in qualche misura, si è implicati nella malattia del figlio. Talora si può anche assistere allo scioglimento dei legami familiari. I bisogni dei disabili e delle loro famiglie sono al centro del nostro interesse per arrivare a definire un piano di interventi della rete sociale.



**Fig. 1 – La rete sociale e la persona disabile**

La rappresentazione grafica che riportiamo (Fig. 1) consente di evidenziare il sistema di relazioni che mette in rapporto la persona disabile con i vari soggetti della rete sociale.

Noi prenderemo in considerazione la famiglia e l'handicap.

La famiglia è la sede privilegiata della socializzazione primaria; le esperienze familiari forniscono un patrimonio di valori e di modi di relazione nella trasmissione di norme culturali e sociali che sono la base della partecipazione alla dialettica sociale. Il soggetto si identifica con i genitori che sono il centro affettivo ma sono anche portatori di aspettative, ansie, frustrazioni, tensioni che possono portare ad uno stato emotivo instabile ed influire negativamente sull'integrazione sociale.

Nel contesto sociale ogni individuo si rende consapevole che i propri valori sono diversi da quelli di altri, che pure hanno, in linea di principio, uguale diritto di cittadinanza.

Il risultato di tutto ciò è una relativizzazione dei valori, delle norme e degli stili cognitivi di ciascuno, e, insieme, la necessità di compiere scelte là dove, in epoca pre-moderna, il destino sociale prescriveva orizzonti biografici e cognitivi univoci. La prima e fondamentale istituzione sociale è la famiglia.

Si stima che il 15% delle famiglie italiane siano coinvolte in problemi di disabilità.

Per il disabile grave la vita con i genitori può risultare la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali, ma occorre dare un aiuto concreto alle famiglie per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i membri della stessa. Il non poter avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare, spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure.

Ogni azione da intraprendere a favore di persone disabili deve essere condivisa dalla famiglia.

L'esercizio di tale diritto-dovere ha bisogno di essere supportato da informazioni e sostenuto adeguatamente dall'apparato dei servizi.

Cominciamo a considerare qual è la situazione, quali sono i vissuti di una madre e di un padre alla nascita di un figlio diversamente abile. Nello specifico si è evidenziata la difficoltà legata al rispecchiamento madre-bambino, la lotta per la negazione e poi, una volta riconosciute, le difficoltà del figlio, la fatica e l'impegno per la tutela del minore diversamente abile. Ci è sembrato interessante chiederci cosa poter offrire ad una famiglia coinvolta in una tale esperienza di sofferenza ma anche di grande ricchezza e di notevole opportunità di "crescita" che coinvolge la comunità intera. E' stata preparata la proposta di un cammino di accompagnamento-sostegno per tutta la famiglia direttamente coinvolta. Da qui si è poi passati a proporre un ciclo di formazione mirato e circoscritto, al fine di fornire informazioni ed esperienze di condivisione e confronto tra genitori coinvolti nella stessa esperienza. Non poteva poi venir sottovalutato un aspetto che di recente sta prendendo sempre più pregnanza: da genitori di figlio disabile come vittime a genitori con un figlio disabile come risorse per loro stessi e per l'intera comunità.

Infine ci siamo soffermati a riflettere e a presentare una esperienza di un intervento congiunto soggetto-scuola-famiglia con l'intento di poter creare una rete, dove soggetto, famiglia e scuola non siano in antitesi ma divengano opportunità educative reciproche in un interscambio continuo.

In una famiglia la nascita di un figlio permette il passaggio dalla coniugalità alla genitorialità. La coppia diventa una triade e questo rappresenta un momento chiave nel ciclo di vita della famiglia. In modo particolare il passaggio dalla coniugalità alla genitorialità, con la nascita di un figlio, diventa particolarmente difficile e sconvolgente se il figlio nato è un bambino diversamente abile.

Ogni figlio per i genitori è fonte di gioia, non solo perché è la rappresentazione concreta della loro unione, ma perché egli rappresenta un loro "frutto" ovvero la manifestazione, in un certo qual modo, della loro capacità di generare la vita. Fusione e rispecchiamento sono la base attraverso la quale il bambino si riconosce e riconosce l'altro diverso dal Sé. Il neonato non è ancora capace di far fronte alle nuova realtà che incontra, ha bisogno dello "scudo protettivo" della madre. Questa fase è quindi tutta permeata sia dalla capacità biologica e psichica del bambino di rispondere alle diverse richieste, sia dalla capacità della madre di accogliere-accettare questo bambino specifico. Tutto questo influenza la diade (madre-figlio); il figlio può essere vissuto come compensatore della delusione vissuta nell'ambito coniugale oppure come intruso qualora la madre sia in difficoltà a vivere il suo nuovo compito, perché ancora troppo investita del suo ruolo di figlia. Se questi rischi sono sempre presenti con la nascita di un figlio, essi vengono sicuramente amplificati se il bambino nato è un bambino diversamente abile.

Una madre ha difficoltà ad identificarsi quando il bambino nato è incompleto, è 'insufficiente'. A questo punto è molto breve il passo verso il rifiuto di questo nascituro e questo è tanto più vero quanto più la madre non ha maturato i suoi compiti evolutivi per se stessa, ovvero quando ci sono ancora conflitti sia intrapsichici che relazionali non risolti. la nascita di un figlio diversamente abile, mette un dito sulle ferite ancora da rimarginare, poiché il figlio nato non corrisponde alle aspettative e alle fantasie via via alimentate.

Il rifiuto di un bambino diversamente abile in genere non è palese con abbandoni concreti. Spesso il meccanismo di rifiuto è nascosto e confuso.

Winnicott, sempre per quanto riguarda il ruolo materno, parla della 'madre sufficientemente buona', ovvero di colei che è capace di holding, ma anche di permettere al piccolo di tollerare le frustrazioni che nella quotidianità si presentano.

L'esperienza dell'holding e dell'handling permette al piccolo di integrare il suo Sé e di distinguerlo dal non-sé. Questa esperienza quindi non riguarda solo la fase della fusione ma diventa fondante anche l'esperienza della separazione, sempre a piccole dosi, dove il bambino, cogliendo il non-sé, si apre al mondo circostante. Anche qui il ruolo della madre è fondamentale poiché permette al bam-

bino di “allontanarsi” da lei stessa, ma anche di saperlo accogliere quando è bisognoso di “ritornarvi”. A questo punto è facile chiedersi quanta difficoltà incontra una madre di un figlio diversamente abile anche nella fase della separazione. Come può incoraggiare la sua “separazione” se non è riuscita a rispecchiarsi e quindi ad identificarsi in lui, a riconoscerlo come unità, come “capace di”?

E’ chiaro che queste difficoltà vissute sia nella fase della simbiosi che della separazione vanno a coinvolgere la costruzione dell’identità del figlio e a bloccargli la possibilità di autonomia con tutte le difficoltà psicologiche e mentali che questo comporterà, per il figlio prima di tutto, per la madre e il nucleo familiare poi. Le diverse fasi evolutive mai portate a compimento si ripercuoteranno poi nella fase adolescenziale.

Finora abbiamo messo in risalto la figura materna, non per escludere o sottovalutare il padre, ma per rilevare quanta distorsione ci sia nei rapporti e nello sviluppo di un figlio diversamente abile dovuta alle inevitabili implicanze nella relazione primaria. L’importanza come genitore aumenta con la crescita del figlio. La prima vera relazione con il padre compendia la separazione dalla madre, è una triade che si sostituisce alla diade madre-figlio. Per questo il ruolo paterno è di vitale importanza perché favorisce quel ‘salto’ che altrimenti madre e figlio non sarebbero in grado di fare da soli.

Questa esperienza di crescita e di cambiamento è molto faticosa quando il figlio è diversamente abile. Per un padre è molto difficile entrare in quella diade per aprirla. Con un figlio diversamente abile il padre deve fare i conti con i suoi sensi di insuccesso, di fallimento, di menomazione della sua mascolinità e qui è facile che avvenga una delega totale a carico della madre .

La presa in carico della famiglia si dovrebbe realizzare mediante interventi effettuati a due livelli:

- livello psicologico;
- livello pratico.

Quando i genitori ricevono la notizia relativa al fatto che il loro bambino non è “normale”, si trovano ad affrontare un momento emotivo di particolare angoscia e confusione. Fin da subito questi genitori avrebbero bisogno di essere sostenuti. Il sostegno psicologico può essere importantissimo anche per le dinamiche che si possono scatenare all’interno della coppia. Se vi sono delle dinamiche relazionali “non sane” latenti nella coppia, di fronte al figlio vissuto come problema queste si scatenano. La nascita del bambino può diventare l’occasione perché la coppia inizi un percorso di crescita grazie all’intervento terapeutico. Il sostegno psicologico, importante per le dinamiche di coppia, è fondamentale naturalmente anche nella relazione madre/bambino. Dopo lo shock iniziale, i genitori conoscono generalmente nei confronti del figlio sentimenti ambivalenti: amore e rifiuto. Fin da subito, alla famiglia del bambino disabile, si prospettano problemi di varia natura:

- problemi di natura medica: spesso infatti alla condizione di disabilità possono essere associate difficoltà respiratorie, problemi neurologici, cardiaci o altro;

- problemi di natura assistenziale, che vanno dai problemi connessi alla cura della persona a quelli, per esempio, legati ai trasporti;
- problemi legati alla riabilitazione;
- problemi educativi.

Perché il contesto familiare possa al meglio accettarsi e riorganizzarsi dopo la nascita di un figlio diversamente abile c'è bisogno di un immediato sostegno da parte di professionisti e operatori, non tanto solo esperti di problematiche legate all'handicap, ma soprattutto formati al sostegno e alla formazione permanente di una coppia che si avvia a dover affrontare, con un maggior numero di ostacoli rispetto ad altre, le tappe del ciclo vitale della propria famiglia.

La nascita di un figlio che presenta un deficit ha un impatto enorme sui genitori e su tutto il sistema familiare. Gli effetti di questo impatto sono imprevedibili e molto dipenderà:

- dal tipo di disabilità del bambino;
- dalla capacità dei genitori di rinunciare al bambino immaginato perfetto e di affrontare un processo di "lutto";
- dalla capacità dei genitori di adattarsi al bambino e al suo problema, per poter vivere con lui prestandogli tutte le cure, affettive e materiali di cui ha bisogno.

“Un figlio disabile non vuol dire una famiglia disabile” ed è quindi importante sostenere il nucleo familiare e la sua rete, affinché ciò non accada. Se crediamo alla famiglia come prima risorsa, pensiamo sia prioritario progettare interventi finalizzati:

- alla normalizzazione dell'esperienza dei genitori con un figlio con disabilità;
- ad aumentare il loro senso di competenza (empowerment);
- a valorizzare le loro capacità di adattamento;
- al sostegno reciproco dei coniugi;
- al ricorso al sostegno da parte di membri della famiglia allargata;
- all'utilizzo di risorse alternative.

E' importante sottolineare la diversa funzione nonché il diverso coinvolgimento emotivo rivestito dalla madre e dal padre nel rapporto con il figlio. L'accordo favorevole tra coniugi che stabilisce chi dei due se ne debba occupare praticamente, e chi provvedere alle necessità economiche implica che:

- un genitore è costantemente con il figlio;
- l'altro genitore sarà vicino al figlio solamente in alcuni momenti del quotidiano.

Praticamente ciò significa che il genitore a casa (solitamente la madre) si assume la responsabilità di soddisfare aspetti pratici, diventa mediatore tra il figlio e gli oggetti relazionali, si configura co-

me elemento di contenimento delle emozioni e sentimenti del figlio. Le premesse di cui sopra hanno ben chiarito in quale marasma di sentimenti, a volte contraddittori, venga a trovarsi una famiglia al cui interno vi sia un figlio disabile potendo prendere in carico un neo nucleo familiare si ipotizza un lavoro strutturato su due piani diversi paralleli:

- Area di contrattazione
- Area di sostegno

Concludendo: ogni disabile ha un proprio sistema di esigenze da sviluppare. Il fine è di raggiungere una migliore qualità della vita e di avere una vita il più possibile indipendente.

Per vari motivi è difficile pensare e progettare percorsi formativi standardizzati per i genitori di figli disabili. E' necessario un lavoro in rete tra i vari soggetti (enti pubblica) che permetta ai genitori di affiancare alla formazione di gruppo, momenti di incontro personalizzati ed individuali ed anche una formazione a distanza. E' importante che i genitori abbiano da subito riferimenti stabili, soprattutto di ordine psicologico, per essere guidati con prudenza attraverso gli stadi di negazione e di ricerca di soluzioni magiche che inevitabilmente precedono l'accettazione razionale dei problemi del figlio.