

## **La famiglia di fronte alla disabilità del figlio**

*“Crescere un bambino con disabilità è un'esperienza che trasforma completamente... ha stimolato aree della mia anima che altrimenti sarebbero rimaste addormentate... ed è stata per me un'esperienza di trasformazione davvero sorprendente”* (Green, 2002, pp. 21-24).

Harris e collaboratori (1986) sostengono che la nascita di un figlio comporta un grado di confusione e di disorganizzazione, nonché un cambiamento della vita dei genitori e un livello di stress per riuscire a far fronte alle molteplici esigenze del nuovo nato.

I nuovi genitori, già dal periodo della gestazione si preparano all'inevitabile cambiamento di ruolo all'interno della coppia; si preparano dunque ad accogliere il nuovo membro della famiglia sviluppando sul bambino fantasie, aspettative e propositi. Il figlio è il risultato di un progetto di vita della coppia che si aspetta di crescere un bambino sano e intelligente, che assomigli a loro, che si inserisca nel contesto sociale e che, prima o poi, diventi autonomo, capace di costruire a sua volta una famiglia. Queste aspettative sono infrante quando il figlio presenta delle disabilità e la famiglia sviluppa particolari caratteristiche anche in relazione al tipo di patologia e al momento in cui essa insorge.

Il momento in cui viene identificato il problema e comunicato ai genitori che il bambino ha delle difficoltà è sempre quello più drammatico. In questa situazione la coppia sperimenta senso di incredulità, crisi, rifiuto, sentimenti molto forti che influenzano sia il rapporto con il figlio, definito disabile, sia le dinamiche dei rapporti familiari preesistenti.

Il concetto di crisi assume due aspetti all'interno del sistema familiare: crisi come pericolo e crisi come opportunità (Scorgie & Sobsey, 2000).

La crisi emerge quando la famiglia è sottoposta a una serie di sfide che creano squilibri e richiedono profondi cambiamenti nell'organizzazione interna. Il processo di cambiamento richiesto dagli eventi stressanti include diverse componenti:

- ✓ una nuova consapevolezza da parte dei familiari;
- ✓ i tentativi di arrivare a una definizione condivisa dell'evento stressante;
- ✓ la ricerca e il rafforzamento di cambiamenti strutturali nel sistema familiare per risolvere il problema.

Farber (1959) aveva sottolineato come la nascita di un bambino disabile costituisca un fattore di stress per tutta la famiglia e aveva considerato tale dato come inevitabile nello sviluppo familiare.

La nascita di un bambino disabile comporterebbe una situazione di perdita e la necessità di elaborare un lutto, in quanto un figlio handicappato è l'acquisizione di una presenza menomata (Dell'Aglio, 1994).

Le difficoltà di crescere un figlio disabile portano la madre, che assume atteggiamenti fortemente protettivi, ad assumersi totalmente il carico e il ruolo di cura e spesso anche di riabilitazione del figlio. Il padre, se mantiene un saldo rapporto con la compagna, può essere di supporto emotivo al gravoso impegno, ma nella maggior parte dei casi viene escluso dalla cura e assistenza del figlio. La madre vuole mantenere un rapporto esclusivo con il proprio bambino anche a rischio che quest'ultimo ritardi la crescita, l'acquisizione di specifiche autonomie nell'ambiente, la capacità di socializzazione e confronto con i coetanei.

La reazione più comune che si manifesta nei genitori è il "misconoscimento"<sup>1</sup>, ossia una difesa impropria, che impedisce di prendere atto adeguatamente della situazione. In tal senso si nega sia il deficit del figlio, sia lo stress subito dal partner, sia la costrizione imposta dalle circostanze di altri figli sani che assumono un atteggiamento di iperprotezione nei confronti del fratello disabile (Venuti, 2007). L'iperprotezione dei genitori sarà assunta come norma degli altri figli, i quali si sentiranno in dovere di provvedere al fratello aiutandolo nella crescita (Sorrentino, 2006).

La disabilità del figlio viene percepita dai genitori mediante il superamento di alcune fasi che servono a riorganizzare l'intero sistema:

✓ *Fase dello shock*, i genitori attraversano una gamma di situazioni e condizioni emotive, che a volte perdurano per lunghi periodi di tempo. L'incredulità, rispetto a quanto è capitato loro, lo sconforto, l'impotenza e il rifiuto ad accettare i fatti e ciò che questi comportano, spingono entrambi i genitori a una disperata ricerca di uno specialista che possa risolvere con terapie e trattamenti il problema del loro bambino. Molti genitori, specialmente le madri, vivono un forte senso di colpa per la condizione del figlio chiedendosi spesso cosa avrebbero potuto fare di diverso e di meglio durante la gravidanza. La ricerca del colpevole è un'altra reazione che insorge all'interno del sistema familiare e risponde al bisogno di trovare un senso a quanto accaduto.

✓ *Fase del lutto*, in cui l'elemento depressivo sembra essere preponderante rispetto a tutti gli altri. È caratterizzata da sentimenti di tristezza, sconforto e da una visione buia e

---

1

per misconoscimento si intende: manipolazione dei dati di realtà, sotto la pressione di bisogni inconsci, che tendono a essere soddisfatti (Sorrentino, 2006, p. 57).

negativa sul futuro del proprio figlio, della propria famiglia e di se stessi. I genitori possono presentare le seguenti condizioni psicologiche:

- *negazione o rifiuto del problema;*
- *depressione o rabbia;*
- *sottostima o sovrastima dei problemi del figlio;*
- ✓ *Rielaborazione del lutto e recupero di una visione più realistica e positiva del problema.*

A tal proposito è importante sottolineare come sia importante una rete di supporto intrafamiliare che aiuti ad affrontare i compiti di accudimento del figlio disabile. Il raggiungimento di un equilibrio soddisfacente è collegato alla cooperazione dei genitori, a una suddivisione dei compiti percepita come soddisfacente dalle persone coinvolte, alla qualità del rapporto coniugale e alla partecipazione di altri componenti appartenenti al nucleo familiare. L'importanza del supporto permette ai genitori di non sentirsi isolati rispetto alla comunità di appartenenza. L'isolamento costituisce un forte rischio per le famiglie con figli disabili, per diversi motivi che vanno dalla minor disponibilità di tempo, alla scarsa condivisione di problemi comuni alle altre famiglie, al timore del giudizio esterno (Manetti & Fasce, 2002).

Una forma di supporto è costituita dall'offerta di servizi e dai conseguenti rapporti che si instaurano con diverse figure professionali. L'aiuto e il sostegno psicologico alla famiglia con il bambino disabile può prendere forma di:

- ✓ *Interventi di counseling e sostegno alla famiglia;*
- ✓ *Interventi di parent training;*
- ✓ *Interventi di natura psicosociale.*

I genitori a tal proposito devono essere gli agenti educativi del cambiamento che intervengono in prima persona sulle difficoltà relazionali e cognitive del figlio supportati e seguiti da personale tecnico che svolge attività di consulenza e supervisione.

### **Riferimenti bibliografici:**

Dall'Aglio, E. (1994). Handicap e famiglia. Handicap e collasso familiare, *Quaderni di Psicoterapia Infantile*, 29, Roma: Borla.

Farber, B. (1959). Effects of severely Retarder child on family integration. *Monographs of the society for Research in child development*, 24.

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.

Harris, M., Jones, D., Brookes, S., & Grant, J. (1986). Relations between the non-verbal context of maternal speech and rate of language development. *British Journal of developmental Psychology*, 4, 261-268.

Manetti, M., & Fasce, C. (2002). Effetti del support sociale sul benessere delle famiglie con bambini disabili. In M. Zanobini, M. Manetti, & M. C., Usai (trad. it., *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, (pp 109-112) Erckson, Trento, 2002).

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

Sorrentino, A. M. (2006). *La famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina.

Venuti, P. (2007). *Percorsi evolutivi. Forme tipiche e atipiche*. Roma: Carocci.

Anna Maria Bucolo

Giugno 2013