



ISSN: 2038-3282

**Publicato il: 07 Ottobre 2013**

©Tutti i diritti riservati. Tutti gli articoli possono essere riprodotti con l'unica condizione di mettere in evidenza che il testo riprodotto è tratto da [www.qtimes.it](http://www.qtimes.it)

Registrazione Tribunale di Frosinone N. 564/09 VG

## **Support and care of the parental couple with a child in a situation of disability**

### **Il sostegno e la cura della coppia genitoriale con un figlio in situazione di disabilità**

*di Maria Chiara De Angelis*

Assegnista di ricerca Link Campus University, Roma

[mariachiaradeangelis@yahoo.it](mailto:mariachiaradeangelis@yahoo.it)

#### **Abstract**

L'articolo analizza in profondità il vissuto emotivo della coppia genitoriale e del sistema familiare allargato coinvolto nella nascita di un bambino in situazione di disabilità. L'obiettivo è tracciare percorsi di accompagnamento virtuosi che coinvolgano i professionisti della relazione d'aiuto nel sostegno alla famiglia impegnata nel complesso processo di riorganizzazione della propria vita familiare. A livello teorico la nostra riflessione si ispira agli studi sull'attaccamento, all'Enfant Research e alla teorie sulla resilienza.

**Parole chiave:** sostegno, cura, genitori, disabilità

## Introduzione

L'arrivo di un figlio con disabilità rappresenta un evento traumatico che comporta la riorganizzazione della vita della coppia genitoriale in funzione della nuova situazione e può diventare fonte di stress fino a mettere in crisi la tenuta della capacità generativa della famiglia. Il primo elemento a venire meno è la possibilità di immaginare il futuro del bambino insieme alla percezione dell'indebolimento delle possibilità di sviluppo dovute alla menomazione.

Spesso la diagnosi segna pesantemente il corso della vita del bambino e dei suoi familiari, non lasciando spazio ad alcuna progettualità, speranza o desiderio. Scompaiono le domande che accompagnano la nascita di una nuova vita: quale sarà il suo destino? Quale futuro lo attende? La visione prospettica si chiude nel *qui ed ora* di un presente che tende a strutturarsi intorno al danno. Viene meno la responsabilità di legarsi e di prendersi cura di, che irrimediabilmente cancella qualsiasi ipotesi di costruire una progettualità emancipativa sulla persona appena nata. Una questione che prima di allora riguardava la vita degli altri coinvolge ora il figlio desiderato, lasciando inizialmente scioccati e disorientati. La nascita non assume più il senso della festa e diventa, al contrario, motivo di delusione fino a lasciare spazio ad un senso di colpa paralizzante (Gardou, 2006).

La natura della disabilità con il suo impatto e il suo sviluppo, la storia familiare e la sua struttura, il sostrato culturale, socio professionale, ideologico e religioso che definisce la coppia genitoriale concorrono a delineare l'unicità dell'esperienza che ogni famiglia vive in relazione alla nascita di un figlio con disabilità. Nonostante questo però possiamo affermare che queste storie di vita presentano elementi di convergenza: una prima fase di disorientamento accompagnata da dolore e sofferenza di fronte ad una situazione traumatica, un difficile lutto da elaborare, l'inevitabile ristrutturazione e modifica del rapporto di coppia per far fronte al trauma e la collaborazione, non sempre facile, con i professionisti in campo curativo ed educativo.

I comportamenti adattivi che la coppia genitoriale può attivare sono molteplici e riflettono la difficoltà di guardare al piano di realtà, accettando la condizione in cui versa il bambino e rinunciando all'immagine costruita durante la gestazione. Le strategie che possono essere attivate includono la formazione di credenze copionali su di sé, gli altri e la qualità della vita, il disconoscimento dell'affetto, la desensibilizzazione a livello fisiologico, la dissociazione dal senso di sé e la difficoltà di ingaggiarsi con altri in relazioni d'intimità. Il non senso che la coppia genitoriale è chiamata a vivere può generare diversi comportamenti difensivi: dalla negazione della realtà ["mio figlio non è disabile, ma il suo è solo un ritardo nello sviluppo"] alla costruzione di relazioni simbiotiche in funzione delle quali tutta l'esistenza dei genitori viene dedicata alla cura del figlio comportando la rinuncia all'individualità e al noi della coppia.

Il neonato d'altra parte, vive di riflesso il trauma dei genitori che se non opportunamente ascoltato, accolto ed infine elaborato può compromettere gravemente lo sviluppo e la qualità della sua vita futura quanto, e a volte più, della malattia organica. Se

proviamo a metterci nei panni del bambino possiamo facilmente intuire il rischio di essere sempre guardato e pensato attraverso il deficit, riservando un posto centrale alla diagnosi piuttosto che alla persona. Il bambino potrà essere protagonista di una triangolazione drammatica che lo vedrà alternativamente *vittima* della sventura, *persecutore* della madre e dei familiari, *consolazione e scopo* della vita di queste stesse figure. A questo si aggiunge la possibilità della formazione di modelli operativi interni, ove la sfera cognitiva non sia altamente compromessa, che rispondono ad un attaccamento disorganizzato, legato al disorientamento e all'angoscia della figura materna.

La nascita di un figlio disabile inoltre, non coinvolge soltanto i genitori ma anche eventuali fratelli e sorelle sui quali a loro volta grava il peso della disabilità suscitando sentimenti di rivolta, di fuga e di angoscia, nella misura in cui si vengono a perdere le abitudini e i riti che fino ad allora hanno caratterizzato la loro esistenza. La fratria in condizioni di assenza di patologia è una relazione aperta al futuro, supera la coppia genitoriale e assume specifici caratteri di orizzontalità e parità. La nascita di un fratello disabile pertanto rompe la naturale reciprocità bilanciata che caratterizza il rapporto tra fratelli sani e apre scenari in cui è frequente l'assunzione del ruolo di care giver anche da parte del fratello normodotato.

Come i genitori anche i fratelli dovranno abbandonare l'immagine del bambino atteso mettendo da parte il sogno per scontrarsi con la realtà. Questo non è un elemento da sottovalutare ogni qual volta ci si dispone all'ascolto e al sostegno di famiglie con figli in situazione di disabilità. Il vuoto di parole pervade la casa e il silenzio diventa spesso una modalità appresa dai genitori e condivisa da fratelli e sorelle come unica possibilità di elaborazione della disgrazia. L'assenza di una verbalizzazione dell'evento drammatico accentua la solitudine, impedisce la condivisione e amplifica l'elaborazione fantasmatica del lutto e della nuova presenza. Il non detto crea un limbo, una terra di nessuno, che negando l'esteriorizzazione del proprio vissuto traumatico, allarga a macchia d'olio la sofferenza, ostacolando l'integrazione.

L'impatto della presenza di un figlio disabile sulla dinamica psichica familiare e sull'adattamento dei fratelli varia in funzione di alcuni elementi che sintetizziamo di seguito: l'età dei figli, l'ordine di nascita rispetto agli altri fratelli, la posizione del disabile in tale ordine, la dimensione della famiglia, la specificità della disabilità, la vita in casa o in istituto del figlio disabile, la risposta della coppia genitoriale al trauma e il livello di comunicazione entro cui si esplica il vissuto della disabilità.

Da quanto descritto finora si evince come la durata della disorganizzazione dell'attaccamento dipenderà dall'attivazione delle risorse interne del care giver unita al sostegno che lo aiuterà nel processo di elaborazione del vissuto traumatico. L'urgenza di ritrovare senso e ricostruire orizzonti di progettualità da parte dei genitori richiede l'esercizio di una cura *educativa* che accompagna la relazione clinica e la supera inserendosi nell'ordinario della vita quotidiana, estendendosi in ogni tempo e spazio di vita (Franchini, 2007). Sarà fondamentale per i genitori, tornati alla quotidianità insieme al loro bambino, trovare adeguato sostegno nella costruzione di una percezione realistica di se stessi, del neonato e della relazione che si va ad instaurare tra loro: il bambino sarà

allora figlio e non solo portatore di una problematica e i genitori si scopriranno risorse per la sua crescita senza rinunciare ad essere anche *altro* da soli genitori di un figlio con disabilità.

### **La danza interattiva: dal bambino ideale al bambino reale**

L'arrivo di un figlio comporta la nascita di un assetto materno: un nuovo modo di essere nel mondo che si fa spazio potentemente nella vita mentale della madre e che condizionerà pensieri, paure, speranze e fantasie, emozioni ed azioni fino a modificare il sistema sensoriale e l'elaborazione stessa delle informazioni (Stern, 1998). Le domande che attraversano la mente dei neo genitori e in particolare della madre sono molte: come sarà questo bambino? Che madre sarò?

Fantasie e fantasmi che si avvicendano e che vanno ad alimentare il vissuto emotivo e gli scenari immaginari in cui si muove il bambino, il sé della madre, il padre, i futuri nonni. Il mondo immaginario in cui viene pensato ed amato il bambino, prima e dopo il concepimento, diventa il terreno principale sul quale si gioca la costruzione dell'identità materna, con le sue speranze e le sue paure. Il processo immaginativo ha inizio a partire dal terzo mese di gestazione, periodo in cui di norma si è superato il pericolo di interruzione spontanea della gravidanza, per poi iniziare a scemare intorno all'ottavo mese.

Con l'avvicinarsi del parto le aspettative e i sogni sul bambino si smorzano e vengono relegati in secondo piano per lasciare spazio al bambino reale e per garantire alla madre di spendere le proprie energie nella costruzione della relazione che da allora in poi stabilirà con il neonato. La famiglia d'origine con le sue aspettative, i suoi miti e i suoi sogni condizionano non poco la relazione che si viene a stabilire tra madre e figlio/a.

Le famiglie costruiscono miti su se stesse, necessari per accrescere il senso di appartenenza e per unificare persone singole ed è impresa assai difficile non caricare il nuovo venuto di aspettative e riconoscergli/le una sua identità, unica e irripetibile. Da quanto è stato finora detto emerge con ancora più forza l'impatto che ha sull'identità materna la scoperta di aver messo al mondo un figlio nato prematuramente o con disabilità. Venire a conoscenza di qualche problema che interessa il bambino riduce lo spazio entro il quale poter proiettare la vita futura del neonato e la propria di genitori.

Il presente sembra essere l'unico orizzonte da esplorare. I genitori e in particolare la madre fanno fatica ad immaginare il bambino nel futuro, a scuola, in relazione con i propri compagni di gioco, come adulto capace di far fronte alla vita e di sostenere i genitori in vecchiaia (Stern, 1998). I genitori vivono un'esperienza di lacerazione delle previsioni che comporta un'incapacità di ritorno nel prendere in mano la propria situazione, vacillano le certezze fino ad allora faticosamente costruite e gli aiuti di cui ci si è serviti fino a quel momento risultano improvvisamente scarsi e diventa necessario richiedere un *sostegno speciale* (Canevaro, 2006).

I primi mesi di vita del nascituro in difficoltà sono caratterizzati da una precoce ospedalizzazione e da un vissuto di separazione dalle proprie figure d'attaccamento. Il

confine non riguarda solo il bambino ma tocca direttamente i genitori e in particolare la madre, costretta ad affidare il proprio figlio alle cure di altri, molto più esperti di lei. La frequente ospedalizzazione post parto contribuisce ad acuire il senso di impotenza della coppia genitoriale e rallenta il processo di attaccamento di madre e bambino, fatto di sguardi, carezze, di un contatto fisico costante. La necessità di cure e il monitoraggio frequente sullo stato di salute del neonato legittimano l'equipe medica e le macchine a sostituirsi anche per mesi e mesi all'accudimento della madre, che in questo modo viene privata dell'esperienza della conoscenza intima del proprio bambino.

A questo si aggiunge il senso di inadeguatezza che può ingenerare sensi di colpa e frustrazione per non essere riuscita a portare a termine con successo la gravidanza, sia nel caso di una nascita prematura sia nel caso di problematiche funzionali riscontrate.

L'esperienza del parto comporta nella donna la sensazione di aver raggiunto un risultato, di aver affrontato con successo una prova che richiede un grande investimento di energie e di fiducia nel proprio istinto e nelle proprie sensazioni. Ma il vero passaggio avviene subito dopo il parto, momento in cui ruoli e funzioni familiari dovranno ridefinirsi tra un passato lasciato alle spalle e un futuro ancora dalle coordinate incerte. L'arrivo di un figlio comporta una cesura con ciò che c'era prima e segna una trasformazione nelle relazioni finora avute con marito, genitori, fratelli, suoceri. La costellazione relazionale cambia e la perdita viene solitamente affrontata dalla madre proprio investendo energie nel processo di assegnazione delle identità e dei ruoli immaginari al nuovo nato.

La sostituzione del bambino ideale con il bambino reale avviene gradualmente, attraverso una serie di aggiustamenti che si relazionano con il sesso, la taglia, l'aspetto, il carattere reali. A questo si aggiunge un lento percorso in cui la mamma immaginaria, l'idea che la donna si è formata di sé come madre, cederà il posto alla madre reale. Questo processo comporta non poche sorprese per la donna che spesso è costretta a rivedere se stessa e la propria identità alla luce della nuova relazione madre bambino in divenire (Stern, 1998).

Lo spazio della progettazione e della creatività viene precluso, mentre si aprono scenari nuovi di adattamento che investono le energie dei genitori nel cercare di vedere al di là della disabilità, per poter creare il legame di attaccamento necessario alla vita del bambino e al benessere della coppia genitoriale. Non solo. Anche la coppia deve rimettersi in discussione e pensare nuove modalità di stare insieme, alla luce degli eventi che hanno sconvolto gli equilibri familiari. La difficoltà di pensare il futuro emerge con chiarezza nel momento in cui i genitori si ritrovano a fare i conti con fasi dello sviluppo disattese, tappe fondamentali che a causa dell'handicap non vengono raggiunte nell'età prevista creando nei genitori tristezza, e spesso, sensi di colpa.

La portata del passaggio e dell'accettazione del bambino reale viene amplificata e la collocazione dei genitori nello spazio psicologico del reale comporta il faticoso superamento di due derive difensive: la negazione ottimistica dell'handicap o la visione pessimistica che blocca e impedisce di prendersi cura adeguatamente della persona, oltre che della disabilità.

### **La relazione d'aiuto nella costruzione dell'identità resiliente**

La disabilità con le sue necessità terapeutiche ed assistenziali colloca la persona in una posizione centrale nel sistema familiare, una centralità che, positiva o negativa che sia, condiziona lo sviluppo del bambino incidendo non sempre in maniera ottimale sulla costruzione dell'identità. Pertanto le figure d'attaccamento e tutti coloro che si occupano dell'assistenza e dell'educazione del bambino in situazione di disabilità sono direttamente coinvolte nel processo di normalizzazione delle interazioni e nell'attivazione di quelle aree di sviluppo potenziale funzionali a favorire la comparsa di atteggiamenti resilienti di impegno verso il proprio recupero e di locus of control nelle proprie relazioni (Lurija, Vygotskij, 1997).

Al genitore investito della responsabilità di curare il bambino in difficoltà si prospetta un *prendersi cura* che comporta la ricerca, spesso difficile, di punti di contatto e di ingaggio affettivo, per riuscire a dare una risposta adeguata ai bisogni relazionali del neonato. Il vissuto emotivo del genitore è affastellato di paure, di attrazione e al contempo di repulsione nei confronti del nuovo arrivato, con una netta prevalenza del senso di inadeguatezza e di impotenza di fronte ad una situazione percepita come più grande delle proprie risorse.

Ma non solo. Lo stress e il trauma accumulati generano anche nella coppia genitoriale accresciuti bisogni di protezione, empatia e comprensione. I bisogni relazionali infatti derivano dal nostro essere persone inserite in un contesto sociale e permettono di alimentare il nostro attaccamento emozionale con gli altri (Erskine, 2002).

Alla famiglia investita dal trauma della diagnosi viene richiesto di mobilitare le proprie risorse per soddisfare i bisogni del bambino e per affrontare le inevitabili situazioni di stress senza esserne travolti. Sperimentare la propria auto efficacia, attraverso la validazione dei propri comportamenti, pensieri, emozioni è di vitale importanza per il genitore. La coppia genitoriale va custodita e coltivata anche dopo la nascita di un figlio affinché l'alleanza coniugale possa garantire una base sicura per la nuova vita e una migliore qualità della vita per tutti i soggetti coinvolti, soprattutto per il soggetto disabile e gli eventuali fratelli e/o sorelle sani (Battaglia, 2002).

Il supporto che possono fornire i professionisti della relazione d'aiuto si colloca allora nella direzione di stimolare un rinnovato sguardo sulla propria condizione di genitori di un figlio con disabilità, lavorando sulla capacità di resilienza dalla coppia genitoriale.

Per resilienza intendiamo quel processo dinamico e permanente che permette agli individui e ai sistemi familiari di affrontare eventi traumatici senza rimanere schiacciati, rafforzando il proprio processo evolutivo. La parola resilienza è una parola di derivazione latina con la quale si descrive il grado in cui una struttura metallica o mentale è capace di resistere ad un urto, risultando più o meno *resiliente* (Mazzoleni, 2005). Le persone che sviluppano un'identità resiliente generalmente non rispondono con rigidità ai problemi, sviluppano strategie flessibili accettando di mettersi in discussione attraverso

so la richiesta esplicita di aiuto. Il concetto di resilienza supera il concetto freudiano di rimozione: il resiliente è una persona consapevole del proprio vissuto, capace di fare memoria del trauma subito e in grado di ricostruire il proprio sé narrante integrando la sua ferita passata nel presente ed utilizzandola come risorsa per le scelte future.

Quando la sofferenza non porta a rimuginare sulle proprie sventure ma promuove nell'individuo la ricerca di nuovi orientamenti per il futuro, attribuendo un senso agli eventi traumatici che irrompono nella vita, allora il cambiamento è alle porte e si compie quella rielaborazione sensoriale che accompagnerà la persona nel processo di significazione della propria esistenza e che avrà termine presumibilmente solo con la morte.

Se il trauma non trova un senso, se non viene adeguatamente rappresentato, si rischia di rimanere inermi, sconvolti, confusi e bloccati nel prendere una direzione per la propria vita (Cyrulnik, 2005). Il concetto di resilienza ci può aiutare a costruire un paradigma di riferimento per la co-costruzione della relazione d'aiuto e del sostegno alle famiglie che vivono l'evento traumatico della nascita di un figlio con disabilità, attraverso (Malaguti, 2005):

- una concezione di apparato psichico in continua evoluzione, che si costruisce permanentemente oltre i primi anni di vita mediante l'influenza degli ambienti sociali e affettivi nei quali si inserisce la persona;
- un approccio alla sofferenza psichica che, al di là del danno e della ferita inevitabile provocata dal trauma, consideri la spirale evolutiva e trasformativa entro la quale si colloca il soggetto in divenire;
- uno sguardo sistemico e funzionale capace di integrare dati biologici, psicologici e sociali, con un'attenzione particolare al contesto di riferimento.

Numerosi studi hanno provato a tratteggiare le numerose qualità resilienti e tra questi Burns (1996) ha individuato quattro macro aree relative a autonomia, capacità di problem solving, abilità sociali, propositi per il futuro.

Nell'area dell'autonomia rientrano:

- *Autostima*: intesa sia come l'azione del valutare sé stessi come dotati di un'insieme di determinate caratteristiche, sia come valutazione effettuata sulla base di criteri ottenuti dal confronto delle proprie caratteristiche con quelle di altri soggetti ed infine come il giudizio risultante da queste valutazioni;
- *Autoefficacia*: intesa come sicurezza nella propria capacità di risolvere i problemi, sicurezza che deriva dalla conoscenza dei propri punti di forza e di debolezza;
- *Locus of control interno*: tendenza a interpretare i risultati e gli effetti delle proprie azioni come determinate dai propri comportamenti e non da forze esterne. Viene quindi riconosciuta la responsabilità personale degli eventi e questo alimenta la progettualità e l'azione;
- *Indipendenza*: saper agire in base ai propri valori e ai propri obiettivi senza farsi condizionare dall'accettazione e dal giudizio altrui;
- *Motivazione*: rimanda all'idea dell'essere capaci di trovare nelle risorse interne ed esterne la spinta ad agire;

- *Atteggiamento di speranza*: tendenza a pensare che determinati eventi sono gestibili, controllabili e quindi indirizzabili verso esiti positivi grazie al proprio impegno personale attivo e che l'imprevedibile che si può incontrare durante la vita può portare innovazione ed effetti positivi nel futuro;

Nell'area del problem solving troviamo:

- *Pensiero critico*: consiste nella capacità di osservare la realtà sociale individuando i potenziali ostacoli e le potenziali risorse, così come analizzare aspetti positivi o negativi della propria personalità, stabilire la fattibilità dei propri obiettivi e riconoscere la funzionalità o disfunzionalità di alcuni comportamenti;
- *Pensiero creativo*: consiste nel saper produrre idee e punti di vista nuovi, così come avere delle buone capacità intuitive e immaginative;
- *Progettualità*: non consiste soltanto nell'individuare e porsi degli obiettivi, ma anche e soprattutto nel saper individuare le giuste strategie per raggiungerli;
- *Capacità di produrre cambiamenti*: significa avere una visione del futuro e saper cogliere i segnali dell'ambiente;

Nell'area delle Abilità sociali rientrano:

- *Responsabilità*: vale a dire essere un soggetto attivo nella comunità, partecipare così come assumersi le conseguenze delle proprie azioni;
- *Flessibilità*: sapersi confrontare, saper negoziare senza prevaricare;
- *Empatia*: entrare in contatto con le emozioni dell'altro, "come se" fossero le proprie. L'empatia aiuta a costruire con più facilità relazioni intime e sicure con gli altri consentendo inoltre di offrire e ricevere supporto sociale;
- *Abilità comunicative*: rimanda alla capacità di entrare in relazione con l'altro, comprendere sentimenti ed emozioni, ascoltare in modo partecipe e saper essere assertivi;
- *Senso dell'umorismo*: inteso come capacità di mantenere il sorriso di fronte alle avversità;

Nell'area dei Propositi e futuro troviamo:

- *Chiarezza di obiettivi*: avere consapevolezza degli obiettivi che si vogliono raggiungere in base alle proprie potenzialità e ai propri desideri;
- *Successo*: ottenere buoni risultati nella realizzazione degli impegni;
- *Motivazione*: trovare gli stimoli per portare a termine gli impegni;
- *Aspirazioni formative*: aumentare le conoscenze e le competenze;
- *Forti aspettative*: attese realistiche di realizzazioni di progetti;
- *Tenacia*: persistenza negli impegni;
- *Speranza*: fiducia nel futuro ed entusiasmo;
- *Coerenza*: coerenza nelle scelte e nell'operatività e ricerca di senso e significato nella vita. (Fortugno, Putton, 2006).

La formazione di una personalità resiliente è direttamente legata alla relazione d'attaccamento che la persona stabilisce con i propri care giver e si realizza con maggiore facilità se il bambino è inserito in una *bolla affettiva* che garantisce una stabilità interna. Successivamente sarà la stabilità dell'ambiente e la possibilità di raccontarsi e da-

re significato all'esperienza attraverso la parola ad alimentare la capacità di fronteggiare con successo esperienze difficili e dolorose. Quando la parola entra in gioco infatti il bambino acquisisce la capacità di elaborare un senso alla realtà che vive, può manipolarla dando origine a quella metamorfosi che incide sulle rappresentazioni del sé, degli altri e del mondo.

Cyrulnik (2005) descrive il percorso verso l'individuazione e la nascita del soggetto come una vera e propria ontogenesi che rispecchia la graduale oggettivizzazione del mondo attraverso gli schemi e le categorie che la memoria biologica ritaglia per formare una tessitura originale attraverso la quale il soggetto inizia a pensare e a dare nome alle cose. Il potenziamento dell'abilità resiliente che permette di affrontare un'esperienza traumatica si costruisce attraverso il pensiero portato fuori dall'Io narrante, superando in questo modo la visione particolare e limitata per aprirsi all'universale e provare a percorrere strade diverse, fino a sperimentare quel fuori schema a volte tanto difficile quanto liberante.

I processi psichici che concorrono alla costruzione della resilienza individuale e familiare viaggiano su due assi tra loro in relazione dialettica: un asse intrapsichico e un asse relazionale e interrelazionale (Malaguti, 2005). All'asse intrapsichico appartengono:

1. la capacità di rappresentare e costruire un immaginario in grado di governare le emozioni e le condizioni del corpo generate dal trauma;
2. l'elaborazione delle informazioni e la capacità di pianificare gli obiettivi;
3. la capacità di mettere in atto processi di pensiero nell'invenzione, nella creatività, nel genio, nel combattimento, ecc.

Alle risorse del soggetto si uniscono i fattori direttamente dipendenti dal sistema familiare (microsistema), dalla comunità e dalla società (macrosistema). Tre livelli che concorrono fortemente a supportare lo sviluppo della resilienza, vista non più come resistenza al trauma ma come capacità di rappresentare l'esperienza dolorosa vissuta.

L'approccio ecologico sociale e umano alla resilienza (Bronfenbrenner, 1996) finora descritto può fornire suggerimenti e sviluppi al pensiero che studia i bisogni educativi speciali e le strategie migliori per far fronte, integrare e riorganizzare il dolore vissuto per la nascita di un figlio in situazione di disabilità. E' centrale in questo percorso differenziare il deficit *tou court* dalla situazione di disabilità causate da condizioni socio-economiche, familiari e ambientali.

L'introduzione della nuova Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) diffusa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è un primo segnale che invita in particolare gli operatori del settore, a leggere la disabilità come *condizione di salute di una persona che vive in un ambiente sfavorevole* e a stabilire il raggiungimento dei seguenti obiettivi (Malaguti, 2005):

- la conoscenza del deficit e della vulnerabilità;
- la riduzione degli handicap conseguenti;
- la scoperta delle risorse e la valorizzazione di quelle latenti o residue;

- la riorganizzazione degli apprendimenti alla luce dei contesti in cui si inserisce la famiglia e la persona con disabilità.

Questa lettura multifattoriale della resilienza supera il solo carattere compensativo e assume una prospettiva ecologica sociale ed umana che concorre ad una presa in carico globale della persona e della sua famiglia, puntando su risorse e possibilità, andando oltre la mancanza.

Malaguti (2005) fornisce alcune indicazioni – guida per interventi rivolti allo sviluppo della resilienza. In particolare l'elemento che viene messo in rilievo è la dimensione processuale e mai del tutto definitiva che fa capo alla capacità resiliente. Non esiste una tecnica, un metodo valido per tutti: *ogni persona vive il suo dramma in modo unico e originale*. L'evento traumatico come già accennato in precedenza si inserisce in un contesto assumendo in funzione dello stesso specifiche rappresentazioni e significati, e investendo al contempo diversi *tutori di resilienza*, responsabili nel fornire uno sguardo positivo sulla storia della persona e nel darle un reale sostegno.

Alla riorganizzazione del proprio percorso di vita concorre positivamente la costruzione di relazioni empatiche e allo stesso tempo contenitive rispetto alle inevitabili frustrazioni che intervengono quando si vive una perdita, una separazione, qualsiasi evento doloroso che sconvolge i piani, rimettendo in discussione la vita e le categorie interpretative fino ad allora applicate. Costruire la resilienza significa allora:

- *accettare che possa esserci questa possibilità di integrazione del trauma* nella propria storia e di attivazione di risorse per vivere la nuova situazione che si viene a delineare;
- *Conoscere il dibattito sulla resilienza* e la necessità di non banalizzare il fenomeno come solo legato ad una *forza dell'io* vista come negazione della vulnerabilità e della ferita. La fragilità e il limite sono condizioni dell'essere umano dalle quali è necessario partire per costruire un processo di resilienza;
- Integrare l'*utilizzo di più strumenti di classificazione* per la rappresentazione delle risorse, dei limiti, delle attività e delle forme di partecipazione sociale della persona;
- Utilizzare *referimenti teorici, metodi e strumenti senza rimanerne ingabbiati*, in atteggiamento di apertura e di dialogo con la persona, la sua storia, l'ambiente di riferimento: l'altro esiste con valori, motivazioni, aspettative, con il suo vissuto, la sua capacità di pensiero critico, la sua coscienza.
- Lavoro di rete
- Tutori di resilienza

L'attivazione di comportamenti resilienti inoltre è influenzata da fattori di rischio e di protezione, che incidono sul livello di integrazione di eventi traumatici, dolorosi e disorganizzanti nel vissuto presente della persona. I concetti di rischio e protezione identificano la probabilità attesa rispettivamente di un cattivo o buon adattamento a fronte di alcune condizioni che riguardano la relazione sinergica tra fattori innati e fatto-

ri psicologici e ambientali quali: la qualità dell'attaccamento, la situazione socio – economica, abusi o maltrattamenti subiti nell'infanzia, carenze affettive, ecc.

La relazione d'aiuto deve tener conto di questi fattori nel percorso di ricostruzione dello scenario di riferimento in cui si colloca la coppia genitoriale con l'obiettivo di potenziare comportamenti resilienti relativamente alla nuova situazione di genitori con un figlio in situazione di disabilità.

### **Riflessioni conclusive**

Da quanto detto finora, l'evento della disabilità in famiglia richiede una trasformazione dell'assetto relazionale, delle modalità di funzionamento, di comunicazione e di relazione col contesto, dei significati in gioco, finalizzata a creare nuove forme di funzionamento, adeguate al cambiamento introdotto. La trasformazione è un'esigenza che risponde ai compiti evolutivi della famiglia e che richiede la messa in discussione degli antichi equilibri di rapporti, ruoli, regole di vita e attese dei suoi diversi membri (Mazzoleni, 2004).

La famiglia che vive la nascita di un figlio con disabilità può trovare sostegno e supporto ritagliandosi spazi e tempi protetti in cui sperimentare accoglienza, accettazione incondizionata del vissuto emotivo ed esistenziale e aiuto nel percorso di riorganizzazione della coppia e di progettualità significativa per il piccolo arrivato, al di là dell'identificazione univoca e riduttiva con il deficit. I professionisti della relazione d'aiuto possono fornire un prezioso sostegno alla famiglia formando la sensibilità di tutti coloro che a vario titolo sono coinvolti nella cura del neonato.

Crediamo infatti che la relazione abbia una portata trasformativa e rappresenti il focus sul quale si fonderà il percorso di rilettura, cambiamento e potenziamento della coppia genitoriale investita della responsabilità di una vita nascente in difficoltà. I professionisti della relazione d'aiuto dovranno tenere conto della complessità dei sistemi relazionali e avranno come oggetto di relazione e materiale di lavoro nient'altro che relazioni, presenti o passate, reali o simboliche, vissute o attese.

L'esperienza educativa della relazione d'aiuto può avere valore liberante, restituendo fiducia e speranza nelle risorse proprie dei genitori, accolti rispettivamente nella loro individualità e nel loro essere coppia con una sua propria capacità generativa. La libertà d'altra parte cresce solo attraverso l'accettazione incondizionata dell'altro, delle sue esperienze e del suo vissuto emotivo mettendo da parte l'esercizio di qualsiasi forma di potere e di dominio giustificati dalla competenza e dal ruolo assunto.

La decisione ad esempio può mettere in serio rischio l'identità dell'altro, quando si lega la sorte della persona in difficoltà con la propria capacità d'intervento, assumendo in maniera indebita il ruolo di dispensatore di soluzioni o di osservatore/giudice del vissuto altrui. La relazione d'aiuto al contrario esige un sapere nell'incontro, nel coinvolgimento con i gusti e odori che non sempre sono graditi ma che hanno bisogno di un'educazione (Mazzoleni, 2004).

L'etimologia delle parole della relazione d'aiuto (conoscere, comprendere, capire) rimanda a significati ambivalenti e spesso legati al dominio, all'esercizio del potere e

della forza sull'altro. Voler conoscere come possedere l'altro esprime una logica di onnipotenza che non produce fecondità, la quale è possibile solo nella misura in cui ci si apre all'altro come *mistero*, impossibile da svelare totalmente.

Nella costruzione di un progetto ad ampio respiro per la famiglia e il bambino l'interdisciplinarietà è una dimensione necessaria per costruire risposte concrete ai bisogni speciali secondo il concetto di competenza diffusa costruita con il concorso della logica di rete a garanzia del passaggio dalla famiglia/istituzione alla struttura dove alla competenze familiari implicite si sostituiscono competenze professionali, esplicite, valutabili, in aggiornamento continuo (Canevaro, 2009).

Pensare secondo una prospettiva strutturale significa permettere che sia la rete a prendersi cura, costruendo nodi, legami e soluzioni adeguate ai bisogni speciali senza appesantire pochi soggetti ai quali si delega la responsabilità di avere risposte pronte per ogni evenienza. La complessità che costruisce la relazione d'aiuto favorisce la tesaurizzazione della ricchezza che si manifesta nella diversità e permette di alleggerire il pensiero quotidiano delle famiglie per restituirlo alla struttura sociale e alla messa in campo di competenze diffuse in rete tra di loro. A questo punto viene naturale chiedersi come poter realizzare una struttura dalle competenze diffuse? Una risposta potrebbe essere quella di un impegno forte nella promozione di una cultura dell'inclusione in cui il cambiamento non sia letto secondo le categorie della minaccia ma attraverso l'apertura alla novità e alla possibilità dataci di poter posare uno sguardo nuovo sui problemi attraverso la scelta di applicabilità di un modello che, pur avendo dei punti fermi, presenta un alto grado di adattabilità ai diversi contesti e situazioni, divenendo piuttosto un modello metodologico con molti metodi (Canevaro, 2008).

I mediatori rappresentano *gli scalini* per la creazione di una rete di competenze diffuse e strutturate secondo modelli flessibili e sempre aperti, facilitando lo sviluppo di funzioni superiori. Il confine va oltrepassato per vedere cosa c'è al di là e valutare, attraverso un insieme di categorie interpretative, se è possibile prendere e dare qualcosa, contaminare la realtà per renderla veramente feconda e produttiva, nel senso più vero del termine. Il mediatore acquista valore tanto maggiori sono i legami che stabilisce con altri elementi che costruiscono ponti, ampliando le possibilità di comunicazione, e di connessione di punti lontani eppure necessari per una risposta adeguata e competente ai bisogni speciali delle persone.

L'esperienza del riposizionamento all'interno del proprio percorso di vita per abbracciare nuove possibilità e migliorare il proprio funzionamento in relazione ai contesti che si incontrano presuppone la riorganizzazione di una struttura che non sia dicotomica e assoluta (es. famiglia/istituto), ma reticolare e aperta all'ascolto e alla contaminazione.

L'incontro con altre competenze professionali e la disposizione di una cassetta degli attrezzi il più possibile ampia e flessibile ai cambiamenti e alle provocazioni provenienti dalla realtà sono elementi verso i quali tendere la riorganizzazione dei servizi affinché si abbandoni l'autoreferenzialità per abbracciare la complessità attraverso un pensiero concettuale, organizzato e capace di coniugare aspetti relazionali e di contenuto. A fronte di queste considerazioni la relazione d'aiuto assume un ruolo liberante: non

sottrae alla famiglia il compito di cura ma aiuta quest'ultima ad assumerlo con maggiore consapevolezza, esercitando la piena fiducia nelle risorse della coppia genitoriale secondo quanto lo stesso Rogers ha sottolineato parlando di *tendenza attualizzante*, ovvero certezza teorico - pratica che nelle persone che richiedono un aiuto esiste un'inclinazione naturale ed insopprimibile verso il bene e il meglio per la loro esistenza (Rogers, 1978).

La rinascita del bambino viene dunque favorita dal coinvolgimento della famiglia in una relazione d'aiuto che possa essere nel tempo un graduale accompagnamento nella riorganizzazione della vita familiare e nella gestione dello stress per una positiva presa in carico del bambino in difficoltà. L'intervento socio educativo che i professionisti della relazione d'aiuto possono offrire si inserisce in *quell'educazione alla vita* che chiama la famiglia a ripensare il bambino e se stessa in termini di progetto di vita: stare nel qui ed ora della relazione per costruire il futuro e migliorare la qualità della vita mediante il riconoscimento del limite e l'attivazione delle risorse. Per concludere possiamo riassumere il lavoro educativo con i genitori con poche parole chiave che coinvolgono l'esperto della relazione d'aiuto nella sintonizzazione con il vissuto legato alla disabilità:

- un *pensare speciale* che si apra alla sfera emotiva dei genitori affinché quest'ultimi sentendosi accolti nella loro vulnerabilità e nei loro vissuti del quotidiano - spesso abitati da delusione, paura, insicurezza, inadeguatezza - possano anch'essi giungere ad accogliere il limite rendendosi disponibili al cambiamento di prospettiva e ad una rivisitazione del proprio piano di vita *sognato*.
- lavorare sulle *aree di sviluppo potenziale* attraverso un sostegno che si esprima nella fiducia sulle loro possibilità, sulle loro risorse e nel riconoscimento del loro valore di persone e solo in seconda battuta di genitori di un bambino con disabilità.
- *progettare modalità comunicative di incontro e di scambio tra giovani genitori e famiglie che già da tempo vivono l'esperienza quotidiana della cura di un figlio con disabilità*, per creare attraverso la narrazione, un contesto protetto e competente che attivi processi di validazione e normalizzazione, al fine di permettere ai neo genitori di recuperare la propria capacità generativa e di attivare risorse, forse prima di allora sconosciute.

#### **Riferimenti bibliografici:**

- BATTAGLIA A., et al., *Figli per sempre. La cura continua del disabile mentale*, Roma, Carocci, 2002;
- BERTETTI B., *Oltre il maltrattamento: La resilienza come capacità di superare il trauma*, Milano, Franco Angeli, 2008;
- BURNS E. T., *From risk to resilience: A journey with herart for our children, our future*, Dallas (TX), Marco Polo, 1996;
- CANEVARO A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti disabili inclusi)*, Trento, Edizioni Erickson, 2006

- CYRULNIK B., *Parlare d'amore sull'orlo dell'abisso. Il coraggio di lasciarsi amare*, Milano, Saggi Frassinelli, 2005;
- GARDOU C., *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Edizioni Erickson, 2006;
- MALAGUTI E., *Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi*, Trento, Edizioni Erickson, 2005;
- MAZZOLENI C., *Empowerment familiare. Il lavoro psicosociale integrato per promuovere benessere e competenze*, Trento, Edizioni Erickson, 2004;
- MONTUSCHI F., *Dalla Pedagogia Speciale al Pensare Speciale*, in Montuschi F. - Caldin R. (a cura di), *Disabilità, Integrazione e Pedagogia Speciale*, Padova, CEDAM, 3/2004, pp. 515 – 516
- PONTIGGIA G., *Nati due volte*, Milano, Mondadori, 2000;
- PUTTON, A. - FORTUGNO, M., *Affrontare la vita. Che cos'è la resilienza e come svilupparla*, Roma, Carocci Faber, 2008;
- ROGERS C., *The formative tendency*, *J. Hum. Psychol.*, 18, 1978, pp. 23-26
- STERN D.N. – BRUSCHWEILER STERN N., *Nascita di una madre. Come l'esperienza della maternità cambia una donna*, Milano, Oscar Mondadori, 1998;
- VYGOTSKIJ L. - LURIJA A., *Strumento e segno nello sviluppo del bambino*, Bari - Roma, Editore Laterza, 1997.