

Famiglia e disabilità. Quale rapporto?

Family and disability. What relationship?

Giuseppe Morante

Catequeta y pedagogo. Bari (Italia)

morantegppe@gmail.com

Recibido: 10 de enero de 2016 — Aceptado: 13 de febrero de 2016

Sommario: Partendo da alcune “indagine scientifiche”, si esamina il rapporto tra “Famiglia” e “Figli nati disabili”, chiarendo i nuovi significati culturali e sociali dei due termini. Si evidenziano così alcune conseguenze e dei risvolti a livello “psicologico” e “sociale” relative ai figli disabili e alle famiglie lasciate quasi da sole ad affrontare il problema della loro nuova sussistenza.

La disabilità pone delle “sfide a livello cognitivo, emotivo e comportamentale” e costringe a riformulare “i propri progetti di vita”, sia ad intra che ad extra della famiglia, evidenziando gli atteggiamenti emergenti dalla nuova situazione: “o atteggiamenti iperprotettivi o di rifiuto”, e indicando possibili soluzioni con “associazioni” di solidarietà tra famiglie con figli disabili e/o collaborando con “associazioni onlus con problemi simili”, per avere dei sostegni umani nel nuovo rapporto.

Parole chiave: indagini scientifiche, famiglia, figli nati disabili, sfide cognitive, emotive e comportamentali, atteggiamenti iperprotettivi, atteggiamenti di rifiuto, associazioni onlus.

Abstract: Starting from some “scientific investigation”, it examines the relationship between “family” and “children born with disabilities”, clarifying the new cultural and social meanings of the two terms. So they highlight some of the consequences and implications at the level “psychological” and “social” relating to disabled children and families left almost alone to face the problem of their new subsistence.

Disability poses “challenges in cognitive, emotional and behavioral level” and forces us to reformulate “their life plans”, both ad intra and ad extra of the family, highlighting the emerging attitudes by the new situation, “or overprotective attitudes or rejection” and indicating possible solutions with “associations” of solidarity between families with children with disabilities and / or collaborating with “non-profit associations with similar problems”, to have human support in the new relation.

Keywords: scientific research, family, children born with disabilities, cognitive challenges, emotional and behavioral, overprotective attitudes, attitudes of rejection, non-profit associations.

Premessa

Per approfondire l'argomento in oggetto è necessario fare due riflessioni preliminari:

- chiarire il significato dei termini per evitare interpretazioni falsate. Le parole devono essere codici di comunicazione comprensibili in senso univoco sia per chi le pronuncia che per chi le legge e si mette a confronto, cercando di evitare possibili letture equivoche. Nella cultura di oggi, infatti, molte parole hanno perso il loro significato originario. Ad esempio, sui due termini messi nel titolo ci domandiamo: di quale *famiglia* vogliamo parlare? Quale tipo di *disabilità* può più facilmente essere accettata da chi, generando un figlio, se lo aspetta sano;
- precisare poi che l'argomento "disabilità" non costituisce un problema umano affrontato scientificamente, se non a partire dalla seconda metà del secolo scorso, quando si è incominciato a promulgare leggi sull'integrazione scolastica e sociale dei disabili. Quindi una realtà scandagliata solo recentemente, per cui le ricerche fatte non sono proprio eccessive, e spesso anche ripetentesi.

* Un neonato, per natura fragile ed indifeso, *ha bisogno di tutto l'amore di chi lo ha generato, pur non essendone per nulla consapevole*. Ma anche tutti gli adulti, fatte le debite differenze, dovrebbero essere sostenuti da un *Amore* che, nel silenzio e nel rispetto, offre ragioni di senso e di speranza considerati i limiti della vita. Ma spesso lo si ignora, lo si sottovaluta, e spesso lo si rifiuta.

La cultura di oggi ci mette drammaticamente davanti a questo problema che - per chi crede nel valore della vita nascente - è tragicamente attuale in una stagione della storia, turbolenta di sentimenti e ricca di visioni contrastanti.

Oggi sul rapporto uomo-donna si stanno rincorrendo (e spesso scontrando) presunzioni ideologiche, utopie, proposte fuorvianti e illusioni prometeiche sul modo di intendere la famiglia e la sua genitorialità...: questi i loro nomi: *l'ideologia del gender*,¹ *l'utero in affitto*,²

¹ È un blob di slogan e di pregiudizi sessisti e omofobi; un'etichetta fabbricata per distorcere ogni intervento (teorico, giuridico, politico e culturale) che intende scardinare l'ordine sessuale fondato sul dualismo *maschio/ femmina* (e tutto ciò che ne consegue, come subordinazione, discriminazione, disparità, ecc.) e sull'ineluttabile *complementarietà* tra i sessi. Cf. A. FUMAGALLI, *La questione gender. Una sfida antropologica*, Queriniana 2015.

² *Gammy, il caso della vergogna. Il bimbo rifiutato perché Down*. Nascere per contratto vuol dire che non è previsto nascere "sbagliati" e che qualora questa ipotesi malaugurata si verifici, i committenti hanno tutto il diritto di non ritirare la "merce difettosa". È accaduto con il piccolo Gammy, il bimbo con la sindrome di Down nato da mamma

l'ingegneria procreativa,³ il *relativismo affettivo*,⁴ i *movimenti "childfree"*, i cosiddetti "*lat*" (= *living apart together*),⁵ le *semplici convivenze*, le *unioni civili*, ecc...

Chi crede nella vita autentica "umana ed affettiva perché generativa", e si confronta con queste prospettive "diverse", dovrebbe anche sapere che è possibile offrire alternative che abbiano lo stesso gusto della novità e insieme il conforto saldo dei valori che costruiscono il bene. Invece sembra che si stiano perdendo le radici delle convinzioni sulla generatività, sull'amore e sulla famiglia: si stanno vivendo scelte di vita "familiare e coniugale" che preoccupano e disorientano.

In tale cultura, come costruire una esperienza di una vita che sboccia - ideale e concreta insieme - se le nascite (soprattutto in Italia), diventano evento sempre più raro? Se l'amore stesso tra una donna e un uomo, che è il soffio potente delle generazioni, e quindi della storia e del futuro, sembra invischiato, intorpidito, sviato da tante suggestioni?

Sono correnti di pensiero che si rincorrono disordinatamente e mostrano - a chi ne riflette con sincerità - che *la cultura della vita si sta corrompendo*. E se non si accetta una nuova vita che nasce "*normale*", a maggior ragione si allarga il rifiuto di accettare una vita che nasce "*disabile*", anche perché pone di grossi problemi di tipo psicologico, relazionale e sociale.

Ma un disimpegno dall'amore durevole è rappresentato pure dal problema delle convivenze, come emerso dal recente "Sinodo dei Vescovi sulla Famiglia",⁶ dove i legami affettivi possono crollare di fronte all'imprevisto. E ci sono anche i fidanzati "che non sono famiglia";

thailandese per conto di una coppia australiana che nell'agosto del 2014 ha fatto scoprire al mondo l'utero in affitto. La madre surrogata aveva accettato il "lavoro" per guadagnare circa 12.000 € con cui avrebbe potuto mantenere i propri due figli e pagare i debiti. Al settimo mese di gravidanza, però, incinta di due gemelli, è stata contattata dall'agenzia che ha organizzato la maternità surrogata: "Mi hanno chiamata e mi hanno detto che i genitori volevano che abortissi perché il bambino aveva la sindrome di Down. Io non lo sapevo, ma ho detto loro che non l'avrei fatto". Alla nascita dei neonati la coppia di genitori acquirenti ha così preso con sé solo la gemellina sana, abbandonando Gammy. Ne è seguita una straordinaria mobilitazione mondiale di raccolta fondi che ha messo insieme più di 200.000 dollari. La vicenda ha contribuito ad aprire molti interrogativi sulla pratica dell'utero in affitto e sull'assenza di norme che vietano lo sfruttamento delle donne nei Paesi più poveri (da *Avvenire*, Speciale giornata per la vita, 7/2/2016).

³ R. MARCHESINI, *Il tramonto dell'uomo. La prospettiva post-umanista*, Dedalo 2009.

⁴ G. GUZZO, *La famiglia è una sola*, Gondolin 2014.

⁵ E. ARCALENI - B. BALDAZZI, *Vivere non insieme: approcci conoscitivi al Living Apart Together*, Sistema Statistico Nazionale, Istituto Nazionale di Statistica, 8 (2007).

⁶ XIV Assemblea Generale Ordinaria del Sinodo dei Vescovi (4-25 ottobre 2015). Lineamenta: "*La vocazione e la missione della famiglia nella Chiesa e nel mondo contempora-*

l'aumento di coloro cioè che decidono di volersi bene, ma solo un po', rimanendo ciascuno a casa propria e continuando a gestire la propria indipendenza ("lat"); fenomeno che parla di una tendenza che sembrerebbe allontanare di più l'obiettivo dell'amore per sempre, dell'amore che costruisce futuro.

Ci vogliono allora segni umili, quotidiani, ma sempre decisivi proprio perché indicatori di una volontà che, se da una parte non si rassegna alla cultura del disimpegno e del relativismo, non crede neppure alle ricette facili, quelle che ci si illude di realizzare azzeccando le trasformazioni e negando i cambiamenti. A questo proposito sembra utile una riflessione nuova e diversa sui rapporti tra cattolicesimo e cultura nella prospettiva di un "umanesimo profetico", che bisognerebbe approfondire.⁷

Verso la famiglia, l'amore, la sessualità, la disabilità, ci sono atteggiamenti profondamente mutati ed in continua mutazione che non si possono né minimizzare né liquidare come scorretti, dimenticando accoglienza e fraternità. Per comprendere, bisogna fare lo sforzo di scandagliarne le motivazioni. Anche per il futuro delle famiglie, dei figli, dei fidanzati, dei disabili c'è una luce di verità da riscoprire. Con lo stesso cuore sereno, senza pregiudizi e senza condizionamenti, esistono uomini di buona volontà in cammino verso la vita come dono da recuperare, in una cultura che sta perdendo i "valori umani profondi".⁸

Anche il termine "disabile" è passato da varie fasi di significati ambivalenti: prima *portatore di handicap* (termine bandito dalla classificazione ONU per i diritti umani) perché identifica *handicap come ostacolo con deficit come carenza*; poi *disabile*, che dice la conseguenza di un deficit; o anche *diversabile*, che potrebbe indurre a ridurre gli sforzi per l'integrazione.

neo". Instrumentum Laboris: "La vocazione e la missione della famiglia nella Chiesa e nel mondo contemporaneo".

⁷ F. V. TOMMASI, *Umanesimo profetico. La complicata relazione tra cattolicesimo e cultura*, San Paolo 2015.

⁸ Bisogna fare un po' di chiarezza, perché circolano teorie che provocano una grande confusione umana e sociale. Il mondo umano non è più diviso in maschio e femmina, ma annovera circa 23 varianti. Tanti, almeno, sono i generi della specie umana censiti dall'*Australian Human Rights Commission*. Alla tradizionale distinzione tra uomini e donne basata sul sesso (catalogata come retrograda e materialistica concezione genetico-biologica-fisico-anatomica), vanno aggiunti gli omosessuali, i bisessuali, i transgender, i trans, i transessuali, gli intersex, gli androgini, gli agender, i crossdresser, i drag king, i drag queen, i genderfluid, i genderqueer, gli intergender, i neutrois, i pansessuali, i pan gender, i third gender, i third sex, le sistergirl e i brotherboy.

L'accettazione della *disabilità* non è solo dei disabili, ma anche di chi decide di convivere con loro, accettandone il limite ed integrandolo nella propria esperienza.

1. Una famiglia di fronte alla nascita di un figlio "disabile"⁹

Il quadro precedentemente descritto può essere facilmente leggibile nelle tante statistiche attestate su diverse interpretazioni (spesso viziate ideologicamente) della parola "famiglia", oggi variamente intesa,¹⁰ e sulle situazioni di cui anche tanti cristiani battezzati hanno perso il suo senso generativo. Tutte le indagini concordano, in maniera ripetitiva, nel dire che, in generale, la nascita di un figlio è sempre un momento critico nella vita di una coppia "più o meno normale", perché il passaggio da *familiare* a *genitoriale* mette a dura prova il suo "più o meno normale benessere".

E, anche se si tratta di un arrivo programmato e atteso (e a volte sperato), la coppia è consapevole della significatività di un cambiamento di tale portata, perché richiede una rivisitazione delle relazioni intra-familiari che vanno reimpostati su nuovi equilibri.

* Quando nasce un bambino disabile, invece, la situazione è molto diversa. I genitori si trovano ad affrontare una realtà particolarmente drammatica, perché sconvolge tutti i propri progetti: sogni svaniti sull'idea dell'arrivo del figlio ideale; progettazione di un futuro brillante che si scontra con una realtà fatta di delusioni, angosce e frustrazioni; sentimenti positivi di attesa e fiducia maturati nel corso della gravidanza, costretti a confrontarsi con l'evidenza di un figlio con difficoltà, perché essere genitori di un bambino disabile è un ruolo che non si sceglie, ma si subisce.

Le indagini più recenti (a cui facciamo riferimento in queste riflessioni) evidenziano che le reazioni genitoriali a tale evento passano per diverse fasi. L'evidenza del fatto della disabilità costituisce il momento a partire dal quale una nuova realtà familiare prende vita, perché niente assolutamente potrà essere più come prima, perché non è possibile vedere nei propri figli la continuazione di sé stessi, come qualcuno con cui identificarsi. Le prime ricerche scientifiche descrivevano il fenomeno in una luce quasi esclusivamente negativa.

⁹ M. MANETTI, M. ZANOBINI, M. C. USAI, *La Famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erikson 2002.

¹⁰ In ogni paese del mondo si possono consultare queste statistiche facilmente reperibili. Su di esse ci si può confrontare con il concetto di famiglia presente nelle diverse culture e religioni; anche se con visioni diverse.

* Prima di tutto sorge urgente il bisogno psicologico di elaborare quelli che alcuni autori hanno identificato nel “lutto per la morte del figlio ideale”¹¹; e tale “celebrazione funeraria” si svolge dentro un percorso di sofferenza morale (personale) e di dinamiche sociali (relazionale):

- nel momento in cui genitori si scoprono vulnerabili, perché incapaci di dominare questo evento negativo, vedono insorgere in loro diverse reazioni, a seconda della situazione personale: uno shock psicologico disorientante che atterrisce davanti ad un fatto non desiderato e che presenta notevoli difficoltà di accettazione per un futuro ignoto che si prospetta; quando addirittura non insorge prepotente un rifiuto accompagnato da un senso di impotenza con un vissuto di senso di colpa, per cui la coppia si riconosce come unica responsabile di quanto accaduto al bambino;
- a tale reazione si accompagna normalmente anche il rischio di evitare il rapporto sociale, precipitando in uno stato di isolamento e/o di depressione. In questa fase occorre aiutare i genitori a sostenersi reciprocamente e a condividere il loro dolore, nel tempo della sua elaborazione.

Insorgono poi anche sentimenti di ambivalenza esistenziale, di rabbia verso l'ingiustizia subita dal proprio “limite umano” non cosciente e quindi non accettato; e di vergogna nei confronti degli altri, perché ci si sente ritenuti responsabili di una imperfezione della natura. In questa fase occorre aiutarli a costruirsi un'immagine il più possibile realistica del proprio bambino, delle sue risorse e dei suoi limiti.

Ma una volta accettato l'evento, segue la fase del patteggiamento con chiunque possa far sperare in un ritorno alla normalità del bambino (medici, servizi territoriali, ricorso alla fede). In questa fase occorre guidare i genitori nella costruzione del progetto riabilitativo del figlio, in cui essi devono sentirsi protagonisti; perché la sua disabilità, pur essendo un “vincolo” di cui bisogna tener conto, non

¹¹ Uno dei primi studiosi delle dinamiche familiari collegate all'handicap di un figlio, fu FABER, autore di due saggi nel 1959 e nel 1960; egli descrive le ripercussioni che la nascita di un bambino disabile produce rispetto alla stabilità della famiglia. Secondo questo approccio, un bambino disabile è un fattore di enorme stress, ineliminabile, e la famiglia ne risulta perciò danneggiata irrimediabilmente, anche se poi le reazioni delle famiglie possono essere diversificate: in alcune l'aver un figlio disabile rappresenta una tragedia, in altre una crisi che può risolversi. Non si può fare a meno di affermare che la presenza di una disabilità rappresenta un evento che coinvolge l'intero sistema familiare a vari livelli: non sono solo i genitori a risentire della situazione, ma anche gli eventuali fratelli, che possono trovarsi isolati nel caso in cui ci sia un'eccessiva concentrazione e un atteggiamento negativo verso la disabilità del fratello.

necessariamente deve rappresentare anche un limite per l'evoluzione positiva della famiglia.

Quando bisogna accettare la realtà (anche se non piace ed è diversa da come ce la si sarebbe aspettata); e quando il doloroso percorso si evolve positivamente accogliendo l'irreversibilità della situazione, la famiglia comincia un lento cammino di adattamento che si spera porti alla piena accettazione della disabilità del figlio, accompagnata all'elaborazione di un "nuovo" progetto di vita per tutti i membri della famiglia.

Quando una mamma, un papà si trovano all'improvviso davanti ad un figlio nato disabile e intuiscono che la fatica di allevarlo comporta molti problemi a loro ignoti, e che non si è in grado di affrontare da soli, auspicano che programmi di intervento relazionale e sociale vengano pianificati non solo sul bambino, ma sulle esigenze della famiglia e sulle sue risorse preziose. A tale riguardo è importante che il piano terapeutico cerchi fin dai primi passi il loro coinvolgimento attivo come co-terapeuti, all'interno di programmi di *parent training*.¹²

Facendo riferimento a testimonianze che hanno vissuto in prima persona l'esperienza, come a vissuti testimoniati in ricerche effettuate, analizziamone gli aspetti che ci sembrano essere più interessanti. Prima di tutto bisogna partire da un presupposto reale (anche se spesso volutamente ignorato): rispettare e accettare cioè quella fragilità che è costitutiva di ogni essere umano.¹³

Davanti ad un evento imprevisto e traumatico che tocca una coppia in profondità, è normale che nessuno è preparato ad una responsabilità così faticosa e impegnativa, quella cioè di accettare senza batter ciglia un figlio nato disabile.

¹² Il "Parent training" è un percorso di formazione/informazione (training) su tematiche specifiche, rivolto ai genitori (parent) che si prefigge di informarli tramite l'accesso a notizie chiare e valide; di formarli in maniera che possano acquisire competenze educative necessarie per gestire la crescita del figlio disabile; di aiutarli a trovare un nuovo equilibrio nella gestione delle problematiche insorte nel nucleo familiare, migliorando la relazione genitori-figli: favo-rendo l'accettazione della diagnosi; insegnando metodi educativi basati sull'analisi funzionale del comportamento; acquisendo - attraverso il confronto con gli altri e con gli esperti - nuove strategie e modalità di gestione dei problemi quotidiani; favorendo la costituzione di una rete di supporto reciproco tra le famiglie

¹³ "Ce l'ho ben chiaro ormai da molto tempo. Il primo diritto dei figli non normali è quello di avere dei genitori normali. Normali vuol dire genitori che accettano il loro figlio minorato come un essere umano che si inserisce nella loro vita, non che la distrugge (...) consapevoli che il rapporto con il figlio deve essere compatibile con quello esistente con il resto della famiglia, con gli amici, con tutti (...) che non godono ad autopunirsi per una patologia della propria coscienza (...) che invece di nutrire in modo malato la loro eccezionalità di genitori, nutrono in modo costruttivo la loro normalità di persone (Espinàs, 1994).

Il fatto evidenzia subito un compito difficile, che spesso atterrisce e demoralizza. Ma lo si può gestire in maniera innovativa.¹⁴

In genere, un evento di tale “anormalità” costituisce un trauma genitoriale, che ingenera un’ambivalenza tra amore e odio; tra fuga e impegno; tra difesa e amore totale. Sono reazioni più o meno presenti in quasi tutti i genitori che si trovano davanti a nascite diverse da quelle sperate; reazioni che permangono, anche se forse per poco tempo, perché radicate nell’inconscio. Ma quasi tutti i genitori ne escono con coraggio.

Può essere emblematico a tale proposito una testimonianza di uno scrittore italiano che si mette coraggiosamente davanti ad un figlio nato disabile.¹⁵

2. Le fasi post-natali

Una ricerca dell’istituto Medea, che ha studiato il problema con una indagine a largo raggio per conto dell’Associazione “La Nostra Famiglia”, evidenzia una serie di fenomeni relativi al problema reattivo familiare,¹⁶ che vale la pena di approfondire per trarne delle regole di vita.

¹⁴ Cf. Il premio Nobel per la letteratura del 1994, KENZABURO OE, *Un’esperienza personale*, Corbaccio, 2005. Tori-bird è chiamato così perché sembra sempre in fuga da tutto, da tutti e da ogni responsabilità, fino a quando il destino lo pone di fronte a un caso drammatico: un figlio nato con una grave malformazione cerebrale. Tori-bird, inizialmente incapace di reagire, si augura che il bambino muoia al più presto, ma via via comprende che questo altro non sarebbe che l’ennesimo modo per sfuggire alla realtà e si convince che di fatto ciò che lo trattiene sull’orlo del baratro è proprio il pensiero della lotta solitaria del suo bambino sfortunato. Dal contenuto autobiografico (l’autore ha un figlio gravemente disabile), il romanzo è anche una metafora del Giappone del dopo guerra e un’analisi della condizione umana nel secolo di Hiroshima.

¹⁵ G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, Mondadori 2004. Lo scrittore narra in un romanzo autobiografico che cosa succede in una famiglia quando nasce un figlio disabile; come si evolvono le paure, le speranze, l’angoscia, le normali esperienze di tutti i giorni. Come reagiscono i familiari, gli amici, i medici, “la gente”, il padre, la madre, il fratello. I bambini disabili, come suggerisce il titolo, nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all’amore e alla intelligenza degli altri. Coloro che nascono con una disabilità devono conquistarsi giorno per giorno, più degli altri il proprio diritto alla felicità. Il libro è un romanzo coraggioso e anticonformista che alterna a pagine tese, drammatiche e commoventi altre eccentriche o decisamente comiche.

¹⁶ L’Associazione *La Nostra famiglia* è un’organizzazione non governativa che vanta una lunga esperienza (la fondazione risale al 1946 da parte di don Luigi Monza) nell’ambito delle disabilità dell’età evolutiva, in cui svolge attività di riabilitazione, cura, formazione, istruzione e ricerca. Particolarmente sviluppata quest’ultima, espletata in Italia attraverso l’Istituto *E. Medea* con 4 poli ospedalieri (Lombardia, Veneto, Friuli, Puglia) con

* Il servizio di psicologia della famiglia dell'IRCCS (= Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) "Eugenio Medea"¹⁷ ha monitorato le diverse reazioni della persona (marito e moglie), della coppia e della famiglia in generale alla nascita di un figlio disabile.

Lo ha fatto con una ricerca basata 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 tra 1 e 16 anni, affetto da disabilità di origine non genetica e/o con ritardo mentale (paralisi cerebrale infantile).

A ciò è stato aggiunto un campione di controllo costituito da coppie di coniugi con figli sani di cui uno almeno di età compresa tra 1 e 16 anni. Risulta evidente che la disabilità genetica sfida la famiglia a livello cognitivo, emozionale e comportamentale. È stata identificata la specificità nelle reazioni dei genitori e nelle relazioni familiari in nuclei con un figlio con malattia genetica rispetto a nuclei con un figlio con paralisi cerebrale infantile.

* Inoltre, ha cercato di rilevare gli effetti della comunicazione della diagnosi di tipo genetico sul singolo genitore e sulle relazioni familiari, con particolare attenzione alla relazione di coppia.

I dati raccolti hanno evidenziato la presenza di differenze rilevanti nei tre campioni, sia per quel che concerne la personalità, sia per quanto riguarda le variabili relazionali:

- *sull'aspetto della personalità*, è emerso che le coppie con un figlio con malattia genetica tendono a reagire agli eventi con una modalità centrata sulla razionalità più delle coppie del gruppo di controllo. E adottano in misura minore una risposta basata sull'emozionalità rispetto ai genitori di bambini con paralisi cerebrale infantile. Inoltre, nelle coppie con un figlio con

320 posti letto ospedalieri e 1720 extra-ospedalieri. Il Medea è tra l'altro il primo Istituto di riabilitazione convenzionato con lo Stato italiano. L'associazione è strutturata in 35 sedi in Italia e all'estero, con 2.000 operatori; complessivamente svolge 850.000 prestazioni all'anno. Negli anni ha sviluppato varie risposte di accoglienza per bambini con difficoltà dovute non necessariamente alla disabilità, sempre in stretto contatto con l'ambiente e le famiglie di origine. Intenso anche il lavoro con i bambini a rischio dei paesi più poveri, attraverso progetti di cooperazione internazionale.

¹⁷ L'istituzione riconosce che la famiglia di un bambino con disabilità può diventare una risorsa se riceve un adeguato aiuto e sostegno e se l'evento della disabilità viene accettato e integrato nella sua storia. Per questo favorisce la partecipazione dei genitori, sostiene l'*Associazione genitori de La Nostra Famiglia* e promuove lo scambio di esperienze con chi sa offrire orizzonti di senso alla sofferenza e al limite. Cf. l'opera specifica: IRCCS "Eugenio Medea", *Disabilità: sei facce del problema* (a cura di M. CANNAO-A. MORETTI), Franco Angeli 2009.

malattia genetica il ruolo fondamentale è giocato dalla razionalità, mentre nelle coppie con un figlio con paralisi cerebrale infantile è emersa la presenza di un'emotività meno controllata;

- *sulle variabili relazionali*, la ricerca ha evidenziato nei genitori con figlio con malattia genetica una maggiore capacità di esprimere al partner i propri sentimenti e una maggiore capacità di perdonare gli errori reciproci, e questo rispetto ai genitori del gruppo di controllo. E per quanto riguarda il clima familiare, dall'analisi è emersa la presenza di un clima meno conflittuale nelle famiglie con figlio con disabilità genetica.

* Dunque risultati interessanti, che dipendono in larga misura dal tipo di disabilità del bambino. Sintetizziamo brevemente le conclusioni della ricerca, evidenziate dagli stessi autori:

- nei genitori con figlio con paralisi cerebrale infantile vige una modalità di reazione centrata maggiormente sull'emotività: genitori più 'arrabbiati', come se il danno ricevuto avesse un vero colpevole e fosse evitabile. E c'è da dire, comunque, che spesso è così visto che il danno cerebrale insorge in seguito a complicanze avvenute durante il parto, complicanze spesso evitabili. È dunque la sensazione del sopruso, della prevaricazione e della negligenza a scatenare il risentimento;
- diversa è invece la situazione per le coppie con figlio con malattia rara. I genitori, in questo caso, non possono imputare ad altri la colpa di quanto accaduto e quindi sembrano riuscire ad accettare l'evento, facendosene una ragione. E addirittura sviluppano relazioni migliori delle coppie con figli sani, perché ne emerge una maggiore capacità di perdonare gli errori reciproci e di esprimere al partner i propri sentimenti. Anche il clima familiare è meno conflittuale. Il motivo è che se una persona viene aiutata a comprendere il problema, sviluppa delle capacità impreviste e spesso dalla tragedia della nascita di un figlio disabile, riesce a trovare la forza per una maturazione personale;
- differenze sono emerse anche nel comportamento e nelle reazioni di mogli e mariti: ci sono "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 non solo per il presente, ma anche per il futuro"; e si evidenzia anche un maggior bisogno da parte delle mogli di condividere con i mariti i propri vissuti emotivi, mentre gli uomini sembrano più sbilanciati sul versante meno emotivo e più razionale;

- è interessante anche il comportamento dei fratelli... "Le ricerche concordano nel ritenere che avere un fratello con disabilità rappresenta un evento eccezionale, imprevisto e non voluto che influenza profondamente non solo la relazione tra fratelli, ma anche lo sviluppo psicologico del fratello sano. Tuttavia le conclusioni sono spesso contrastanti: da un lato diversi studi suggeriscono che alcuni dei fratelli sani di soggetti disabili sono a rischio di disadattamento e di sofferenza psicologica, dall'altro alcune ricerche non confermano in modo univoco la presenza e l'entità di tali rischi, sottolineando, al contrario, anche effetti più complessi, non privi di componenti maturative";
- in ogni caso non c'è un rapporto causa-effetto tra l'aver un figlio disabile e la rottura di un rapporto. Ci sono molti altri fattori che entrano in gioco: la personalità di ogni soggetto, il grado di soddisfazione del rapporto percepito prima dell'evento, il rapporto trovato in famiglia e fuori.

* Dai risultati della ricerca emerge che i genitori con un figlio con sindrome rara hanno un rapporto di coppia piuttosto stabile e supportato da un grado di intimità qualitativamente diverso e addirittura più profondo rispetto ai genitori del campione di controllo. In particolare emerge una maggiore capacità di esprimere e condividere con il partner valori, difficoltà e sofferenze, capacità associata ad una maggiore disponibilità di perdono reciproco.

Un altro risultato interessante è dato dal fatto che il principale fattore protettivo per la stabilità del rapporto risulta essere la capacità di valorizzare le potenzialità l'uno dell'altra, come se fosse necessario, per contrastare il fatto di essere direttamente implicati nella patologia del figlio, riuscire a scoprire nell'altro più le sue qualità che non i suoi limiti.

3. Prospettive interessanti

I risultati ottenuti offrono comunque utili indicazioni per l'intervento: ad esempio, sapere che, in coppie con un figlio con sindrome malformativa, la valorizzazione reciproca delle qualità e delle potenzialità di ciascuno è un importante fattore protettivo per la stabilità

del rapporto può essere d'aiuto soprattutto con le coppie che stanno ancora facendo fatica.

Ma l'aspetto centrale è, infine, quello della comunicazione della diagnosi. Un aspetto molto delicato. Si tratta di un ambito in cui entrano in gioco diversi elementi: "cosa dire", "quando", "come", "a chi" e, infine, "da parte di chi".

* *Un primo dato*: diventa cruciale inizialmente il modo con cui i genitori vengono informati della disabilità del figlio dal personale sanitario. Un loro atteggiamento empatico finalizzato a fornire un'informazione completa, che accompagni i genitori nei primi passi dell'accettazione, non rende di per sé l'evento meno doloroso, ma può far sentirli meno soli nell'affrontarlo e meno sconcertati di fronte all'ignoto.

Come va comunicata la diagnosi? Va detto tutto e subito o si devono usare certe cautele? La questione della comunicazione della diagnosi è molto delicata e gli estensori dell'indagine ne indicano le caratteristiche:

- una *diagnosi* fatta in modo accorto aiuta i genitori a comprendere il perché di una certa patologia, prevedere come il limite evolverà, riuscire a stabilire quali sono i percorsi di aiuto più funzionali, identificare con maggiore precisione difficoltà e risorse del proprio figlio;
- comunicare una diagnosi, precocemente, al momento della nascita, implica non solo fornire nel modo più chiaro possibile dei concetti sulla patologia, ma significa anche prestare attenzione al fatto che i genitori sono alle prese con un momento della vita intensamente drammatico e quindi quasi fuori della realtà;
- e se la diagnosi viene data passando da uno specialista all'altro, i genitori possono viverla anche come un sollievo, come possibilità per riorientare le loro risorse. In questo senso sarebbe importante gestire la comunicazione della diagnosi non come unico momento, ma come processo che coinvolga più figure professionali che sappiano da un lato fornire informazioni mediche chiare e specifiche e dall'altro garantire un accompagnamento e un sostegno ai genitori;
- è importante anche comunicare la diagnosi ad entrambi i genitori congiuntamente, modalità non sempre usuale nella prassi medica. Comunicare la diagnosi ad uno solo dei genitori significa infatti, da un lato lasciarlo solo in preda al suo dolore, dall'altro lasciargli l'onere di dover comunicare la notizia drammatica all'altro. Inoltre, seppur in seconda battuta, anche gli eventuali fratelli sani del bambino disabile, trovando un modo adeguato all'età, alle capacità e al ruolo da loro

rivestito, devono essere messi a conoscenza delle difficoltà del fratello e aiutati a comprenderle.

In questo senso sarebbe importante gestire la comunicazione della diagnosi non come unico momento, ma come processo che coinvolga più figure professionali che sappiano da un lato fornire informazioni mediche chiare e dall'altro garantire un accompagnamento e un sostegno ai genitori.

* *Un secondo dato*: nel loro insieme, i genitori intervistati dichiarano di utilizzare, di fronte a situazioni stressanti legate alla disabilità del figlio, prevalentemente strategie positive, se coadiuvati da un supporto sociale, con l'accettazione della responsabilità che comporta, piuttosto che prendere le distanze o evitare, sia pure momentaneamente, di affrontare il problema. Ma in genere, un livello di istruzione basso o un impegno di cura molto elevato, possono talvolta rendere più difficoltoso l'utilizzo di strategie efficaci.

Di fronte alla disabilità il genitore si chiede prima di tutto perché e cos'è. Il perché interroga il proprio senso del vivere. Il cos'è è rivolto invece agli esperti, alle strutture sanitarie che devono o dovrebbero dare risposte attendibili e credibili, avere cioè professionalità e autorevolezza. Spesso ciò non capita: così, anche se sembra assurdo, il problema maggiore per questi genitori è riuscire ad avere una diagnosi. Avere una diagnosi sicura significa a volte aspettare alcuni anni, in un rimpallo continuo da una struttura all'altra, senza sapere dove andare e a chi riferirsi.

Ma il vero aspetto drammatico è che in questa difficile situazione i genitori sono spesso soli: soli di fronte alle domande della quotidianità del loro bimbo che cresce, lo svezzamento, le prime parole, i giochi, l'inserimento nella scuola, le relazioni sociali. Nella maggior parte dei casi è assente un programma di aiuto psicologico e educativo ai genitori, un piano di sostegno relazionale alla famiglia che indichi come sviluppare le risorse di auto-aiuto nella coppia e con la rete parentale e amicale.

La famiglia è o non è la prima risorsa del proprio figlio? Ma la situazione non è certo delle più rosee. Quali sono invece i problemi legati alla cura? La difficoltà di arrivare in tempi rapidi alla definizione della diagnosi induce i familiari a ricercare ripetute consulenze, in attesa di prognosi certe e terapie curative. Del resto la difficoltà della diagnosi assommata alla rarità della patologia rendono l'offerta di centri specializzati sempre più difficoltosa, per intuibili difficoltà anche di tipo finanziario: creare competenze sulle patologie rare è un investimento costoso che in genere non è finanziato dal sistema sanitario nazionale o regionale.

Questa incertezza e l'evidenza del problema, in genere grave, induce nei genitori uno stato di ulteriore angoscia per l'evoluzione

futura del bambino. Inoltre le ripetute ospedalizzazioni rischiano di creare squilibri nel contesto familiare.

In questa situazione è “quasi eroico” riuscire a mantenere da soli una dinamica relazionale familiare equilibrata. Inoltre, le patologie genetiche neuropsichiche non hanno la possibilità di avere una “cura” risolutiva: solo una presa in carico clinica e riabilitativa può contribuire a migliorare l’evoluzione del minore e della sua famiglia. Ma anche in questo campo poche sono le certezze e le evidenze scientifiche, e molta la confusione tra aiuti “sociali” e interventi specialistici, psicologici o riabilitativi.

E poi, come conciliare le esigenze dei genitori, le loro legittime prerogative e attese a tutela del loro figlio e le esigenze di interventi validi e veramente efficaci?

Spesso i genitori temono di essere abbandonati e cercano con ansia interventi diretti sul proprio figlio, continui e reiterati, anche quando servirebbe un supporto di natura sanitaria del tutto diverso. Purtroppo gli aspetti normativi che regolano la possibilità di intervenire, creano involontari ostacoli al lavoro con queste famiglie.

* *Un terzo dato*: emergono delle complessità riguardanti i ruoli paterno o materno, e le mille incertezze da affrontare lungo la via; è forte il richiamo al bisogno, per il figlio disabile, di avere genitori normali, che accettino i rischi di un’educazione all’autonomia e che non confondano le proprie vite con quella del figlio.

La persona umana e la famiglia, se aiutati a comprendere, sviluppano capacità impreviste. Alcune persone riescono addirittura dalla tragedia della nascita di un figlio menomato a trovare la forza per una crescita a un più alto livello di maturazione. La diagnosi certa, dopo un’inevitabile periodo di scoraggiamento, mette la coppia in grado di resettarsi, di trovare un nuovo equilibrio.

L’indeterminatezza invece conferisce un’ulteriore precarietà alla famiglia. Questo dato ha delle implicazioni di notevole importanza pratica: attesta l’urgenza di una rete di centri specialistici che faccia fronte alla richiesta di diagnosi certe e che aiuti la famiglia nel difficile percorso di cura.

4. Le sfide

La disabilità sfida la famiglia a tre livelli:

- *quello cognitivo*: richiede ai familiari la capacità di comprenderne la causa, di predisporre la prognosi e di controllarne le complicità. È chiaro che da soli i genitori non ce la possono fare;

- *quello emozionale*, induce il confronto con la nuova drammatica realtà e determina continue preoccupazioni e incertezze collegate al timore di possibili peggioramenti. E le emozioni vanno aiutate ad essere razionalizzate;
- *quello comportamentale*, in quanto obbliga tutti i membri della famiglia a integrare nello stile di vita familiare le visite, gli orari, le cure spesso prolungate del soggetto malato. E questo comporta la realizzazione di un nuovo progetto di vita familiare!

* La reazione alla nascita di un disabile su un nucleo familiare varia a seconda di alcune variabili, che vanno analizzate e controllate:

- la situazione del bambino in base alla natura e la gravità della disabilità;
- le caratteristiche personali che gli individui coinvolti mettono in gioco di fronte all'evento stressante;
- la rete di supporto intra-familiare: cooperazione dei genitori, suddivisione dei compiti, qualità del rapporto coniugale, partecipazione dei componenti della famiglia allargata;
- il supporto sociale e le risorse che la comunità riesce ad attivare di fronte alla disabilità. Ciò crea nei genitori la percezione di non essere isolati.

Per cui si possono riconoscere diverse modalità di investimento, soprattutto da parte dei genitori, nei confronti della persona disabile: un investimento "riuscito", in cui si è trovato un equilibrio tra tendenze empatiche e operative; un investimento "operativo", sbilanciato verso il fare piuttosto che il capire e il sentire; un investimento "empatico", sbilanciato cioè verso un'eccessiva risonanza affettiva che paralizza ogni azione riparativa: un disinvestimento, un'incapacità cioè di utilizzare entrambi i canali, empatico e operativo.

La famiglia, con le sue peculiarità che la possono rendere ai nostri occhi più o meno positiva, è comunque una risorsa da cui non si può prescindere.¹⁸

Spesso si possono ascoltare testimonianze di operatori sinceramente coinvolti nella cura di persone disabili, lamentarsi per un ostacolo costituito dalla famiglia alla buona riuscita di un percorso riabilitativo e/o educativo.

Solo in previsione di tale contesto percepito come oscuramente futuro, molti genitori non accettano la situazione del figlio, non

¹⁸ Papa FRANCESCO, *La famiglia genera il mondo. Le catechesi del mercoledì*, S. Paolo 2015.

collaborano con gli operatori, non favoriscono l'autonomia del bambino che cresce.

* L'accettazione incondizionata di un figlio nato disabile non è un meccanismo semplice che risponde alla legge del tutto o nulla. Non è facile per nessun genitore accettare un figlio del tutto e completamente, in tutte le sue caratteristiche e in tutti i momenti della sua vita.

A maggior ragione, la presenza di menomazioni che incidono profondamente sulla qualità di vita del proprio figlio può scatenare in un genitore sentimenti di rabbia, scoraggiamento, ribellione. È naturale che ciò avvenga e stupisce la tendenza a leggere tali reazioni come fenomeni negativi, da cui si possa inferire una scarsa vocazione alla genitorialità o peggio un rifiuto generalizzato.

Che cosa si intende per collaborazione da parte della famiglia?

Spesso gli specialisti dimenticano che ci si può aspettare una buona collaborazione solo da chi è partecipe di un progetto in tutte le sue fasi. Lo specifico degli operatori non sta nel prendere tutte le decisioni, anche a dispetto delle opinioni e dei bisogni di un nucleo familiare, ma nel farsi carico di fornire gli strumenti tecnici e la conoscenza dei metodi per l'impostazione di un progetto, per la sua attuazione e per la valutazione puntuale della sua efficacia.

* Infine, la tendenza all'iperprotezione è spesso denunciata da ricercatori e operatori sulla base di una interpretazione pregiudiziale dei comportamenti e degli atteggiamenti piuttosto che a partire da una lettura scientifica di dati empirici.

Certamente gli stili educativi possono essere diversi, in queste come nelle altre famiglie, ma un atteggiamento di comprensione empatica da parte degli operatori è molto più funzionale a sbloccare una situazione di stallo che non un atteggiamento percepito dai genitori come giudicante.

Saper riconoscere i punti di forza anche nelle famiglie maggiormente in difficoltà e aiutarle a mettere in campo le proprie risorse sembrano competenze professionali imprescindibili per chi ha a che fare con persone disabili. Si tratta di un cambiamento culturale di lunga durata, perché connesso alla presa di coscienza della disabilità come evento possibile nella vita di ciascuno, che spesso non ha spiegazioni e che rischia di spaventarci proprio per la sua normalità.¹⁹

¹⁹ A. SORRENTINO, *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina 2006. P. VENUTI, *Percorsi evolutivi. Forme tipiche e atipiche*, Carocci 2013.

Conclusione

* Fermo restando che la famiglia è il punto di partenza e di arrivo in ogni situazione sociale ed educativa in termini di responsabilità genitoriale, anche nel delicato connubio tra disabilità e famiglia, la collaborazione con le istituzioni e la competenza dei professionisti (medici, psicologi, pedagogisti, assistenti sociali, terapisti) coinvolti nel processo di integrazione diventa determinante per la qualità dell'intervento.

Data la sua complessità e la sua delicatezza, la personalizzazione degli interventi ed un buon rapporto con le famiglie dei ragazzi con debolezze pertanto, dovrebbe potersi costruire attraverso la condivisione dei seguenti obiettivi:

- favorire la collaborazione professionisti-famiglia;
- abbattere le eventuali barriere che ostacolano la collaborazione;
- progettare modalità comunicative d'incontro;
- valorizzare la partecipazione dei genitori; costruire alleanze con le famiglie.

* Quando la disabilità e la famiglia si uniscono, la parola alleanza è qualcosa di più della condivisione di un progetto: è il segno di una relazione positiva tra persone che condividono un medesimo interesse; è una intesa, un'unione, un patto d'amicizia, un legame nato da affinità di scopi e tenuto saldo da stima e considerazione reciproca.

Quando i genitori di una persona disabile entrano in contatto e si confrontano con i diversi soggetti professionali è importante, per la ricchezza che i primi portano con sé, che questi ultimi tengano in considerazione le loro opinioni, preoccupazioni o altro in merito al lavoro da svolgere, poiché solo una buona collaborazione può portare a buoni risultati.

I vissuti e le diverse competenze dei genitori stessi infatti, spesso possono essere in grado di offrire anche un'immagine dei loro figli diversa da quella medica, sicuramente inedita e la loro esperienza può diventare una competenza condivisibile, che permette agli specialisti di arricchire la loro visione delle problematiche legate alla disabilità e di pensare a buoni percorsi terapeutici e assistenziali, a volte anche in modi e forme diversi dalle attuali.

Solo in questo modo il favorire l'accettazione, che non è intesa come rassegnazione, e l'elaborazione di un piano di vita per ogni persona che congiunga il suo presente con il suo futuro, potranno rendere possibile un lavoro concretizzabile ed aperto al cambiamento.

Su questi presupposti la disabilità e la famiglia possono contribuire ad una sinergia di indirizzo effettivo ed efficace per il

raggiungimento di importanti obiettivi non solo terapeutici o educativi, ma anche partecipativi in ambiti trasversali come quelli dello sport e delle attività ricreative, quelle comunitarie e sociali, quelle integrative e partecipative.

Bibliografia

- ARCALENI, E.-BALDAZZI, B. (2007). *Vivere non insieme: approcci conosciuti al Living Apart Together*. Roma: Istituto Nazionale di Statistica.
- FUMAGALLI, A. (2015). *La questione gender. Una sfida antropologica*. Brescia: Queriniana.
- GUZZO, G. (2014). *La famiglia è una sola*. Milano: Gondolin.
- MANETTI, M.-ZANOBINI, M.-USAI, M.-C. (2002). *La Famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erikson.
- MARCHESINI, R. (2009). *Il tramonto dell'uomo. La prospettiva post-umani-sta*. Bari: Dedalo.
- PAPA FRANCESCO (2015). *La famiglia genera il mondo. La catechesi del mercoledì*. Roma: San Paolo.
- PONTIGGIA, G. (2004). *Nati due volte*. Milano: Mondadori.
- SORRENTINO, A. (2013). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina.
- TOMMASI, F.-V. (2015). *Umanesimo profetico. La complicata relazione tra cattolicesimo e cultura*. Milano: San Paolo.
- VENUTI, P. (2013). *Percorsi evolutivi. Forme tipiche e atipiche*. Roma: Carrocci.