

SAGGI – ESSAYS

FAMIGLIA E DISABILITÀ: DINAMICHE E CRITICITÀ  
FAMILY AND DISABILITY: DYNAMICS AND CRITICAL  
ISSUES

*Diletta Chinsaroli (Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale)*

L'attenzione rivolta al campo di indagine sulle famiglie con figli con disabilità è andata modificandosi nel tempo. È facile immaginare quanto la disabilità di uno o più figli comporti riassetamenti e modifiche nel fluire naturale del ciclo di vita familiare. L'evento di disabilità, quindi, impatta gravemente in questo susseguirsi di fasi, bloccandone spesso il naturale andamento.

La comunicazione della diagnosi potrebbe rappresentare, per i genitori, un lutto del bambino che non è mai nato così come lo avevano immaginato. Per reagire al lutto, dunque, i genitori mettono in atto meccanismi di difesa come il rifiuto, la negazione o la iper-protezione.

Nel presente lavoro si intende riportare, in modo particolare, casi esemplificativi riguardo le difficoltà e le opportunità che la famiglia odierna incontra con la presenza nel proprio nucleo familiare di un figlio con disabilità.

The focus on the field of investigation of families with children with disabilities has changed over time. It is easy to imagine how disability of one or more children demands a reorganization and changes in the natural course of family life cycle. Disability, hence, can influence the natural development of an individual's life. Communicating a diagnosis to parents could be associated to the loss of a child, not born as they expected. To react to the loss, therefore, parents carry out defense mechanisms such as denial or hyper-protection.

Basically, this article aims to shed light on the opportunities and difficulties faced by today's families due to the presence of a member with a disability.

### *1. Introduzione*

La famiglia rappresenta il primo luogo dell'educazione in cui si costituiscono relazioni che mutano con il variare delle condizioni esterne e dei percorsi interni specifici di ogni individuo e di ogni nucleo familiare. Le esperienze e relazioni che costituiscono la vita familiare svolgono un ruolo rilevante nel sostenere e promuovere la crescita di ciascuno dei membri condizionandone il futuro sviluppo psico-sociale.

Ogni nucleo familiare, nel corso della sua evoluzione, si trova a dover affrontare compiti ed eventi improvvisi che richiedono un continuo processo di riorganizzazione e ri-stabilizzazione di un nuovo equilibrio. La nascita di un figlio/a con disabilità rappresenta un evento potenzialmente disadattivo e destrutturante che va a ripercuotersi sull'intero sistema familiare sconvolgendo la quotidianità di tutti i membri, che dovranno imparare a riorganizzare le proprie energie nei confronti di una situazione nuova e inaspettata (Napolitano, 2003).

I primi studi scientifici sulle famiglie con figli con disabilità risalgono agli anni Cinquanta, essi ponevano l'accento essenzialmente sugli effetti negativi che la disabilità produceva sull'intera famiglia, in particolare sulla figura materna e sulla rete sociale esterna al nucleo familiare.

Tra gli autori che inizialmente hanno indagato su questi temi abbiamo Farber (1959) a cui va il merito di aver prospettato la necessità di un nuovo approccio nello studio delle famiglie che vivono la presenza di un figlio con disabilità. Egli individuò tra le principali reazioni psicologiche familiari la reazione di lutto derivante dalla perdita simbolica del bambino atteso. Per l'autore,

quindi, i familiari si ritrovano ad affrontare una situazione di perdita di una presenza perfetta, sostituita da una presenza patologica che richiederà l'elaborazione di un vero e proprio lutto.

In seguito, la sua attenzione si spostò sul comprendere non solo i processi iniziali di disadattamento e sofferenza ma anche quelli successivi di riadattamento costruttivo, che interessavano non più solo la madre ma anche tutte le altre figure familiari, come il padre, i fratelli, i nonni.

Nel corso del tempo gli studi relativi a questo campo di indagine sono andati a modificarsi, se inizialmente la presenza di disabilità veniva considerata come disabilitante e problematica, oggi negli studi più recenti l'attenzione è volta ad indagare le risorse e i processi di adattamento che le famiglie mettono in atto in rapporto anche alle reti familiari e sociali che la supportano.

In particolare, grazie al contributo delle teorie sistemiche e all'approccio bio-psico-sociale del funzionamento umano, la famiglia inizia ad essere indagata come un complesso ecosistema di relazioni continuamente influenzato da altri sistemi sociali più ampi. A tal proposito Andolfi (1977) ha evidenziato tre aspetti principali delle teorie sistemiche applicate alla famiglia: la famiglia intesa come un sistema in costante trasformazione che si adatta alle differenti esigenze legate ai diversi stati di sviluppo che attraversa, allo scopo di assicurare continuità e crescita psicosociale ai membri che la compongono. Questo processo di crescita avviene attraverso un equilibrio dinamico tra due funzioni apparentemente contraddittorie, la tendenza omeostatica e la capacità di trasformazione, entrambe indispensabili per mantenere un equilibrio all'interno del sistema familiare (Andolfi, 1977).

La famiglia che viene intesa come un sistema attivo che si autogoverna e la famiglia intesa come un sistema aperto che è in continua interazione con altri sistemi (scuola, gruppo di coetanei, reti sociali, ecc.). In tal senso i rapporti inter-familiari vanno osservati in relazione continua con l'insieme dei vari rapporti sociali che li condizionano e che sono a loro volta condizionati dai valori della società circostante.

Partendo proprio da questi nuovi contributi si sta evidenziando come in realtà la famiglia della persona con disabilità non sia necessariamente destinata a entrare in crisi ma, al contrario, può riuscire ad adattarsi alla nuova situazione facendo emergere in alcuni casi anche aspetti positivi inaspettati.

In particolare, diversi autori (Reddon, Mc Donald & Kysela, 1992; Singer & Irvin, 1991) propongono di applicare allo studio dei processi adattivi delle famiglie con figli con disabilità un modello multivariato, in base al quale il modo in cui le famiglie reagiscono a circostanze difficili rappresenta il risultato dell'interazione tra diversi fattori: le dinamiche familiari, la capacità di effettuare una valutazione corretta del problema, le strategie disponibili per affrontarlo e i supporti sociali forniti dall'esterno.

## *2. La famiglia di fronte alla disabilità*

La nascita di un figlio comporta sempre un certo grado di confusione e disorganizzazione, nonché un cambiamento importante nella vita dei genitori e un certo livello di stress iniziale derivante dalla volontà di voler cercare di rispondere alle molteplici richieste del nuovo nato. Spesso però la gioia e la gratificazione legate alla cura e alla crescita del bambino compensano la fatica e sostengono naturalmente i genitori nei loro sforzi (Harris, Boyle, Fong, Gill & Stanger, 1987).

L'arrivo di un figlio con disabilità o la scoperta successiva del disturbo comportano però una vera e propria crisi di ampia portata dell'intero contesto familiare. Come afferma Green (2002) «[...] crescere un bambino con disabilità rappresenta un'esperienza che trasforma completamente» (p. 21).

Il momento della scoperta della disabilità del proprio figlio è quello più drammatico, provoca inizialmente forte shock e dolore a cui consegue un lutto da elaborare per l'intera famiglia (Zanobini, Manetti & Usai, 2002). La comunicazione della diagnosi crea nel ciclo vitale familiare un vero e proprio spartiacque provocando una netta rottura tra il prima e il dopo la notizia (Sorrentino, 2006).

L'evento, infatti, sconvolgendo il tessuto familiare, impone un assetto nuovo, spesso distruttivo, che mette in crisi i precedenti equilibri. Le fasi più comuni del processo di elaborazione di un lutto che possono essere applicate, in questo caso, a quelle vissute da un genitore nel momento dell'elaborazione della perdita, sono state delineate da Elisabeth Kübler-Ross (1969). Vi è una prima fase di rifiuto in cui si tende a negare la perdita e a rifiutare la realtà, adottando quindi un meccanismo di difesa. I genitori cercano di convincersi che vi sia stato un errore da parte dello specialista; quindi, negano la possibilità di una diagnosi. In seguito, c'è la fase della rabbia in cui prevalgono ritiro sociale, solitudine e necessità di direzionare il dolore internamente o esternamente. Dopo questa fase segue in genere quella della depressione dove, soprattutto le madri, vivono un profondo senso di colpa ritenendosi responsabili della disabilità del proprio figlio. In questa terza fase spesso si assiste a un blocco poiché le famiglie non riescono a farsi una ragione della condizione medica del figlio e continuano, in vari modi, a rifiutare la realtà restando in attesa di un miracolo (Migliore, 2011). Questa reazione ostacola ulteriormente il processo di accettazione portando la famiglia a cristallizzarsi nella diagnosi e a bloccare qualsiasi tentativo di comprensione della nuova situazione. Vi è, infine, la fase di accettazione del lutto dove i genitori giungono a una totale elaborazione e accettazione della perdita, comprendendo di non essere gli unici a provare quel dolore che può essere condiviso e superato grazie al supporto e all'aiuto esterno e interno alla famiglia (Ross, 1969).

La notizia della disabilità può avere un effetto ancora più disruptivo nella vita dei genitori anche in base alle modalità con cui viene comunicata dal personale medico. La letteratura sottolinea, infatti, come una comunicazione poco chiara, superficiale, rischia di aggravare anziché mediare la durezza dell'impatto e la sensazione di solitudine che ne consegue (Zanobini, Manetti & Usai, 2002, p. 25).

Diverse possono essere le reazioni difensive adottate dalle famiglie, c'è chi assume un atteggiamento di totale iperprotezione nei confronti del figlio con disabilità non permettendogli di acquisire

in autonomia tutti quegli strumenti necessari per confrontarsi con la realtà esterna. In molti casi i genitori tendono a sostituirsi completamente agendo al posto del proprio figlio, impedendogli in questo modo di sviluppare autonomamente la capacità di individuare proprie soluzioni ai problemi. Adottando queste modalità di accudimento molti genitori tendono a enfatizzare i limiti derivanti dalla disabilità del proprio figlio, sottovalutando, quindi, le sue abilità, risorse e capacità di adattamento (Napolitano, 2003).

Ogni componente familiare tenderà a mettere in atto atteggiamenti diversi in relazione alla sua storia di vita e alla sua struttura di personalità. Determinati comportamenti adottati da un padre o una madre nell'educazione e nella cura di un figlio con disabilità possono incidere in maniera rilevante sulla formazione della sua personalità e del suo carattere, oltre che sulla sua capacità di costruire relazioni esterne alla famiglia. La capacità di autodeterminarsi, di volere e saper scegliere le opportunità che si presentano, la capacità di porsi in prima persona sono il risultato di un processo di crescita sicuramente duro e faticoso, che dovrà scardinare anche il pregiudizio sociale che ancora oggi interessa il mondo della disabilità (Napolitano, 2003).

La scoperta del disturbo rappresenta solo il primo grande ostacolo che si trovano ad affrontare le famiglie; vi sono, infatti, anche altri momenti cruciali, che spesso coincidono con le tappe importanti della crescita del figlio, che pongono i familiari innanzi a nuovi problemi di adattamento e di riorganizzazione (Myers, 1991).

Una tappa molto importante e delicata è sicuramente quella legata all'adolescenza, una fase durante la quale la persona con disabilità si trova tra due mondi: da un lato il mondo familiare, protettivo che lo sostiene e di cui non può fare a meno, dall'altro quello dei suoi amici e coetanei che rivendicano continuamente la propria indipendenza.

Negli ultimi anni sono nati diversi studi sulle credenze proprie dei genitori di figli con disabilità, in cui è stata evidenziata una tendenza generale a sviluppare una rappresentazione disfunzionale circa sé stessi e il bambino e un'immagine distorta della relazione (Giamundo, 2003; Migliore, 2011). Credenze di inadeguatezza e

non amabilità possono condizionare fortemente la relazione col bambino e funzionare come elementi di mantenimento di una relazione disfunzionale. Tali credenze portano spesso i genitori a mettere in atto comportamenti intrusivi per il bambino o scarsamente sensibili ai suoi bisogni, di fronte ai quali il figlio attiva pattern di rifiuto o di evitamento che finiscono per confermare credenze irrazionali del caregiver e che portano all'attuazione di circuiti interpersonali disfunzionali tra madre e bambino.

I genitori sperimentano spesso senso di incredulità, crisi, rifiuto, sentimenti molto forti che influenzano sia il rapporto con il figlio sia le dinamiche dei rapporti familiari preesistenti. La crisi emerge quando la famiglia è sottoposta a una serie di sfide che creano squilibri e richiedono profondi cambiamenti nell'organizzazione interna.

Una delle reazioni più comuni che si manifesta nei genitori è il misconoscimento, ossia una difesa impropria, che impedisce di prendere atto adeguatamente della situazione. In tal senso si nega sia la disabilità 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).

### *3. Il sostegno alla famiglia*

La famiglia ha bisogno di essere sostenuta fin dai primissimi anni di vita della disabilità del figlio, attraverso una rete di comunicazione e di servizi validi e competenti. In questo senso il proseguimento dell'età adulta dovrà essere costruito e preparato sin dalla nascita attraverso percorsi educativi, affettivo-relazionali, esperienziali che mirino a rispondere ai bisogni di normalità dell'infanzia, base per un'adeguata risposta ai bisogni riscontrabili in età adolescenziale e adulta.

Un valido supporto permette ai genitori di non sentirsi isolati rispetto alla comunità di appartenenza. L'isolamento, infatti, costituisce un forte rischio per le famiglie con figli con disabilità, 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).

L'impatto della disabilità di un figlio sulla famiglia varia a seconda di diversi aspetti: la gravità e la natura della disabilità, le caratteristiche familiari che consentono di far fronte alle varie problematiche (resilienza, locus of control interno, strategie di coping, ecc.), la presenza di una rete di supporto intra-familiare ed extra familiare (Cigoli, 1993).

Non tutti i componenti della famiglia, però, vivono la disabilità allo stesso modo; le madri spesso sentono su di sé tutta la responsabilità dell'impegno legato alla cura del proprio figlio, soffrendo la crisi della dissoluzione del sistema familiare. Molte madri vivono spesso la sensazione di non avere nessuno con cui condividere l'impatto emotivo del lavoro di cura da loro svolto e ciò acuisce ulteriormente il senso di solitudine provato. Oltre al disagio di non sapere con chi parlare vi è anche la paura di non essere comprese (Marchisio & Curto, 2011).

La mancanza di comprensione rappresenta un altro punto fondamentale che genera la sensazione che se una persona non è coinvolta in un'esperienza di assistenza non possa realmente comprendere cosa stia passando il caregiver (Heron, 2002, p. 50).

Spesso l'incapacità di comunicare il proprio disagio blocca ogni forma di dialogo, ma in questo modo il problema non viene affrontato e si giunge a un graduale allontanamento dal proprio contesto sociale di riferimento. Affinché la coppia dei genitori resti unita nel momento della scoperta della disabilità del proprio figlio, e nel lungo percorso che ne consegue, è necessario che la strategia di entrambi coincida.

Tra le strategie messe in atto dai singoli individui e dal sistema famiglia è possibile trovare quelle attive che comprendono una serie di azioni e reazioni che mirano a riequilibrare il sistema, ma anche quelle negative che conducono spesso al distanziamento, alla fuga e all'evitamento (Marchisio & Curto, 2001).



#### 4. Le implicazioni dei siblings di fronte alla disabilità

Per molti anni gli studi relativi agli effetti che si sviluppano all'interno delle famiglie che vivono la presenza di disabilità si sono concentrati sui genitori, in particolare sulla madre, principale caregiver del bambino con bisogni educativi speciali. Dagli anni Ottanta la ricerca scientifica inizia a concentrare l'attenzione anche sui fratelli e sorelle, andando a esplorare le conseguenze della presenza di un fratello con disabilità sullo sviluppo del fratello con sviluppo tipico (Rodger, 1985; Seligman, 1983a; 1983b)

Questo filone di ricerca si è dedicato allo studio dei cosiddetti *siblings*, termine che nel mondo anglosassone indica semplicemente un legame di fraternità, mentre nel panorama italiano, fa riferimento nello specifico a fratelli e sorelle di bambini con disabilità (Rossi, 2017).

Anche i fratelli come i genitori vivono una sorta di lutto per la perdita simbolica del fratello ideale e, all'interno delle varie dinamiche familiari, tendono a percepire l'altro fratello come diverso, soprattutto se confrontato con sé stessi.

Durante la prima infanzia e nell'età scolare i *siblings* sono naturalmente portati a offrire aiuto e protezione ai loro fratelli, sebbene l'accudimento sia effettuato per lo più dai genitori (Gardou, 2012; Seligman & Darling, 2007). In questa fascia d'età spesso non si rendono conto delle difficoltà del fratello, oppure ne hanno solo una comprensione limitata. A un certo punto poi della vita del *sibling* ha inizio il processo del *role cross-over*, ossia lo scambio di ruoli che avviene tra fratelli quando il minore con sviluppo tipico uguaglia e sorpassa le competenze cognitive del fratello con bisogni speciali, ed è proprio questo il momento della consapevolezza delle difficoltà vissute dal fratello con disabilità (Rossi, 2017). Un *sibling* ha grande difficoltà a rompere le preoccupazioni ansiose che i genitori naturalmente hanno nei confronti della disabilità del loro figlio, che li porta a rimanere in stati di vigilanza intensificati. A questo si aggiunge anche l'intensificarsi di una ridotta disponibilità emotiva nella relazione familiare dovuta al permanere del lutto; ciò rende

ancora più difficile per un *sibling* riuscire a ottenere abbastanza attenzioni e riconoscimenti, indispensabili alla propria sopravvivenza emotiva (Dondi, 2008).

Il trauma emotivo vissuto dai *siblings* va differenziato dal trauma vissuto dai genitori. Può essere definito come un potenziale trauma in divenire che segue l'andamento degli snodi evolutivi che sottendono alle fasi di crescita di ogni bambino e che viene molto influenzato dai messaggi e dalle informazioni provenienti dal contesto sociale di riferimento (Strohm, 2006).

A partire dagli anni Novanta la ricerca ha iniziato a indagare come lo scambio reciproco di stimoli e di esperienze affettive condivise tra fratelli, dove uno dei due presenta una forma di fragilità, possano promuovere lo sviluppo di abilità, risorse e competenze sociali positive. Partendo da questi studi si è giunti alla consapevolezza che la relazione fraterna con un ragazzo con disabilità non è per sua stessa natura necessariamente negativa e patogena (Valtolina, 2007) nonostante ci possano essere difficoltà di adattamento.

I membri della famiglia, tra cui anche gli stessi fratelli, possono imparare a sviluppare determinate competenze di resilienza (Gardou, 2012). In uno studio del 2007, realizzato da Schuntermann, sono stati individuati alcuni fattori che contribuirebbero a potenziare la resilienza di un *sibling*; tra questi vi sono fattori individuali, come la competenza sociale, abilità di autocontrollo e punti di forza familiari, come comunicazioni efficaci e legami di vicinanza. A questi vanno aggiunti anche adeguati supporti da parte della comunità esterna alla famiglia, tra cui troviamo la scuola, gli amici, i familiari, le istituzioni (Rossi, 2017).

Un sistema di supporto sociale empatico e realmente inclusivo potrà favorire nell'intero sistema familiare risposte di espressione della sofferenza che, accolta, potrà essere integrata nella storia della famiglia e consentire una sua ripresa evolutiva. La stessa persona con disabilità, all'interno di una propria rete affettiva di riferimento, si sentirà amata e accettata, costruendo un'immagine di sé positiva, cosa che le permetterà di credere nelle proprie risorse, favorendo l'emergere di processi di resilienza (Sorrentino, 2002).

##### 5. Il caso di Alessandro

Rispetto alle questioni fino ad ora trattate, si riporta il caso di Alessandro (nome di fantasia), attraverso la testimonianza della madre che si è trovata di fronte a una diagnosi improvvisa e inaspettata che ha ridefinito i confini del proprio “essere famiglia”, così come da lei stessa asserito.

I passaggi più significativi del suo racconto:

In un’ottica decisamente ottimistica, quando si “è famiglia” tutti i membri vivono e condividono le stesse esperienze, gioie e delusioni. Mio figlio Alessandro ha la fortuna di “essere famiglia”, nucleo gioioso, doloroso, vissuto, nel quale si è coinvolti sempre, nel bene e nel male. Quando il neuropsichiatra del centro di neuropsichiatria infantile ha confermato i miei sospetti sullo stato di Alessandro, delineando anche futuri sviluppi autistici, non ho parlato per diverse ore. Poi, supportata da mio marito, ho deciso che avrei fatto di tutto per far vivere mio figlio nel modo migliore, soprattutto quando non si può vivere in un mondo migliore! Il ricovero presso il centro di neuropsichiatria infantile ha lasciato una diagnosi molto generica che si sarebbe dovuta delineare nel tempo. Dall’età di tre anni Alessandro è stato sottoposto a tutte le possibili esperienze di crescita psicofisica: logopedia, terapia mirata, attività sportiva di ogni genere, inclusione nel gruppo scout, musico-terapia. Il luogo famiglia è stato supportato da una rete di amicizia e relazioni parentali, che hanno sempre accompagnato il nucleo familiare nell’attraversamento di ostacoli e tabù. Ostacoli e tabù che vedono nel diverso una malattia contagiosa da evitare, un bersaglio contro cui scagliare le proprie insicurezze e i propri limiti. Nella vita di Alessandro ci sono tanti momenti gioiosi: le feste di compleanno ripetute almeno tre volte per lo stesso genetliaco, gli applausi e i canti nelle serate tra amici, le ninna-nanne “autogestite” sin da piccolo, l’incapacità di provare rancore e la capacità di amarti a prescindere. Anche se ci si aggrappa alla “normalità” il quotidiano ti riporta sempre a vivere piccole complicazioni perché non puoi distrarti mai: il tuo privato è pubblico, chiudi a doppia mandata la porta di casa per evitare che tuo figlio piccolissimo esca da solo, chiudi a chiave la dispensa e non trovi mai le chiavi!!! Arrivi tardi al lavoro perché all’ultimo momento tuo figlio ha una necessità imprevista, trascorri nottate insonni perché continua a non dormire anche da grande e, non riesci a lenire e capire le sue angosce, scopri, a tue e a sue spese, che c’è un mondo di sfruttamento

del fragile, questa lista sarebbe infinita, ma può bastare. Quando in famiglia ci sono altri bimbi, fratellini e sorelline, nonostante l'impegno dei genitori si creano vuoti affettivi che scopri solo nel tempo, gli studiosi parlano di problemi del *Sibling*. Noi li abbiamo vissuti. La sorellina di Alessandro a tre anni ha imparato a vestirsi da sola, ha fatto sempre i compiti da sola, "assetata" di tempi di ascolto: le favole lette ad Alessandro che si addormentava subito, continuavano perché la sua vicina pregava: "mamma continua". Fino all'adolescenza la sorella ha creduto che per lei non ci fosse affetto, ai bambini non si può parlare di qualità del tempo. Loro hanno bisogno anche di quantità. Ci sono voluti anni perché lei capisse che l'affetto dei suoi genitori era enorme, ma distribuito diversamente sull'intensità e non nel tempo. Ora è una giovane donna e dedica la sua vita alla cura degli altri, dopo esperienze di studio, volontariato e conoscenza di sé. Il mondo della scuola riflette sempre la società in cui è calato: se negli anni si è arrivati alla teorizzazione di obiettivi bellissimi, passando dalle classi differenziali alla presunta applicazione dell'inclusione, la realtà è sempre diversa. Evito di elencare le delusioni sperimentate, preferisco evidenziare la positività dei professori che svolgono un vero lavoro individualizzato e creano inclusione ma soprattutto guardano i ragazzi allo stesso modo: come Persone. Credo nel ruolo della Scuola, una Scuola che formi tutti i suoi protagonisti dagli insegnanti ai collaboratori scolastici, dagli alunni tutti ai genitori. La Scuola è ancora quell'elemento trasversale di esperienze formative che possono portare all'acquisizione di pochi principi condivisi. Il mondo degli adulti dovrebbe condividere questi principi e consolidarli fattivamente.

#### *6. Commento e considerazioni conclusive*

Dalla testimonianza qui riportata emergono alcune questioni fondamentali riguardo le difficoltà e le opportunità che la famiglia odierna incontra con la presenza nel proprio nucleo familiare di un figlio con disabilità. In prima istanza, ancora una volta, emerge la drammaticità del momento legato alla consegna della diagnosi, uno dei principali avvenimenti ricordati con forte tensione emotiva che va a sconvolgere l'intera organizzazione del ciclo familiare (Pavone, 2009).

Si parla di una diagnosi molto generica rispetto alla quale la madre ricorda di aver inizialmente reagito non parlando e adottando un atteggiamento di chiusura verso sé stessa, dovuto probabilmente allo shock iniziale. Come già evidenziato in precedenza, lo stile con cui il personale sociosanitario comunica la diagnosi e gestisce i primi contatti con i genitori non sempre è adeguato. La maggioranza dei genitori avrebbe desiderato che la diagnosi fosse stata comunicata loro con modalità più professionali e attente allo stato emozionale che stavano sperimentando, con più calma e con un approccio più personalizzato (Zanobini, Manetti & Usai, 2002).

In seguito, la madre, grazie al supporto del marito è riuscita comunque a rielaborare e accettare la situazione, ripromettendosi di riuscire a garantire al proprio figlio un futuro positivo. Queste aspettative si sono poi scontrate nella normalità del quotidiano, così come da lei espresso, ricco di difficoltà di diversa natura e dove emergono, ancora forti, il pregiudizio e un atteggiamento di chiusura nei confronti della diversità.

Nel corso della testimonianza viene presentata anche la figura della sorella, assetata di tempi di ascolto, aspetto che conferma quanto la relazione tra *sibling* e fratelli con disabilità sia contrassegnata da dinamiche e aspetti molto delicati e spesso posti in secondo piano, rispetto a quello dei genitori. I fratelli, infatti, tendono spesso a sperimentare una situazione di carenza emotiva e affettiva delle cure parentali, che sono di solito maggiormente rivolte al figlio con disabilità poiché le richieste di accudimento sono maggiori. Molte volte tutto ciò conduce a una precoce adultizzazione dei fratelli che non presentano disabilità, poiché viene chiesto loro di incarnare il ruolo di un genitore sostitutivo, che è molto lontano da quello dell'essere fratello (Cigoli, 1993).

Malgrado le difficoltà iniziali, la famiglia qui presentata è riuscita, grazie anche al supporto di una rete di amicizie e parenti, a raggiungere un certo equilibrio reagendo alla disabilità con molta forza e resilienza. Se in passato le ricerche privilegiavano uno sguardo negativo e pessimistico, negli ultimi anni è emerso un filone di ricerche che sostiene che le famiglie, anche se poste davanti a un evento profondamente stressante e drammatico come quello

della disabilità di un figlio, possono adattarsi e divenire più forti, facendo emergere risorse e aspetti positivi inaspettati (Pavone, 2009).

I servizi sanitari, sociali ed educativi, inoltre, possono fare la differenza sostenendo le potenzialità progettuali della famiglia nei riguardi del figlio con disabilità fin dalla sua nascita. La scuola, nonostante continui a vivere profonde difficoltà interne, assume per questa madre un ruolo fondamentale partecipando alla formazione di esperienze formative fondamentali per suo figlio. La scuola assume un'importanza cruciale poiché costituisce quel luogo in cui un bambino ha la possibilità di distaccarsi dall'ambiente familiare per realizzare nuove esperienze di socializzazione, con i propri pari e con adulti che non sono figure parentali. Questo aspetto si riflette sulla necessità, per i giovani con disabilità, di poter svolgere percorsi di riflessione su di sé condotti in autonomia, in primo luogo all'interno di spazi e tempi scolastici, che devono impegnarsi a promuovere percorsi inclusivi, in prospettiva anche del loro futuro progetto di vita (Pavone, 2009).

### Bibliografia

- Andolfi M. (1977). *La terapia con la famiglia: un approccio relazionale*. Roma: Ubaldini Editore.
- Cigoli V. (1993). Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari. *Proposte terapeutiche per il ritardo mentale*, 2(1), 14-21.
- Dondi A. (2008). Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili. *Quaderni di psicologia, analisi transazionale e scienze umane*, 48.
- Farber B. (1959). Effects of several mentally retarded child in family integration. Monography of the Society for Research. *Child Development*, 24(2), 71.
- Gardou C. (2012). *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse: Eres.
- Giamundo V. (2003). L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo. In L. Isola & F. Mancini (a cura di), *Psicoterapia cognitiva dell'infanzia e dell'adolescenza*. Milano: FrancoAngeli.
- Goldfarb Lori A. (2008). *La sfida dell'handicap e della malattia cronica: guida al problem-solving familiare*. Trento: Erickson.

- Harris S.L., Boyle Th.D., Fong P., Gill M.J., & Stanger C. (1987). Family of developmentally Disabled Children. In M. Wolraich & D.K.Routh (Eds.), *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*. London: JAI Press Inc.
- Heron C. (2002). *Aiutare i carer: il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*. Trento: Erickson.
- Kubler Ross E. (1969). *On death and dying. Report on care of terminally ill patients by students of medicine sociology, psychology and theology growing out of a University of Chicago*. New York: The Macmillan Company.
- Manetti M., & Fasce C. (2002). Effetti del supporto sociale sul benessere delle famiglie con bambini disabili. In M. Zanobini, M. Manetti & M.C. Usai (a cura di), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.
- Marchisio C.M., & Curto N. (2001). *Caregiving familiare e disabilità gravissima. Una ricerca a Torino*. Milano: Edizioni Unicopli.
- Migliore M. (2001). Il processo di accettazione del figlio con disabilità. *Centro di Psicoterapia Vertunno, Cooperativa Sociale il Quadrifoglio*, Orvieto, 6.
- Myers B.A. (1991). Coping with developmental disabilities. In A.J. Capute & P.J. Accardo (Eds.), *Developmental disabilities in infancy and childhood*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Napolitano E. (2003). Famiglia, relazioni e percorsi di empowerment. In M. Galati (a cura di), *Una possibile autonomia: itinerari di donne con disabilità tra empowerment e advocacy*. Soveria Mannelli: Rubbettino.
- Pavone M. (2009). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Reddon J.E., McDonald L., & Kysela G.M. (1992). Parental coping and family stress: Resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability. *Early Child Development and Care*, 83(1), 1-26.
- Rodger S. (1985). Siblings of handicapped children: A population at risk?. *The Exceptional Child*, 32(1), 47-56.
- Rossi F. (2017). Siblings: fratelli e sorelle superspeciali di bambini speciali. In <https://www.stateofmind.it/2017/05/siblings-fratelli-bambini-speciali/> [12/04/2022].
- Schuntermann P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, 15(3), 93-108.
- Seligman M. (1983a). *Siblings of handicapped persons in The family with a handicapped child: Understanding and treatment*. New York: Grune-Stratton.

- Seligman M. (1983b). Sources of Psychological Disturbance Among Siblings of Handicapped children. *The personal and Guidance Journal*, 61.
- Seligman M., & Darling R.B. (2007). *Ordinary families, Special children*. New York: The Guildford Press.
- Singer G.H.S., & Irvin L.K. (1991). Supporting families of persons with severe disabilities. In L.H. Meyer, C.A. Peck & L. Brown (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sorrentino A.M. (2006). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Strohm K. (2006). *Siblings. Sostenere i fratelli di bambini con disabilità*. Rozzano: Fondazione Ariel.
- Valtolina G. (2007). *L'altro fratello: Relazione fraterna e disabilità*. Milano: FrancoAngeli.
- Venuti P. (2007). *Percorsi evolutivi. Forme tipiche e atipiche*. Roma: Carocci.
- Zanobini M., Manetti M., & Usai M.C. (2002). *L'incontro con la disabilità: implicazioni pratiche ed emotive*. Trento: Erickson.