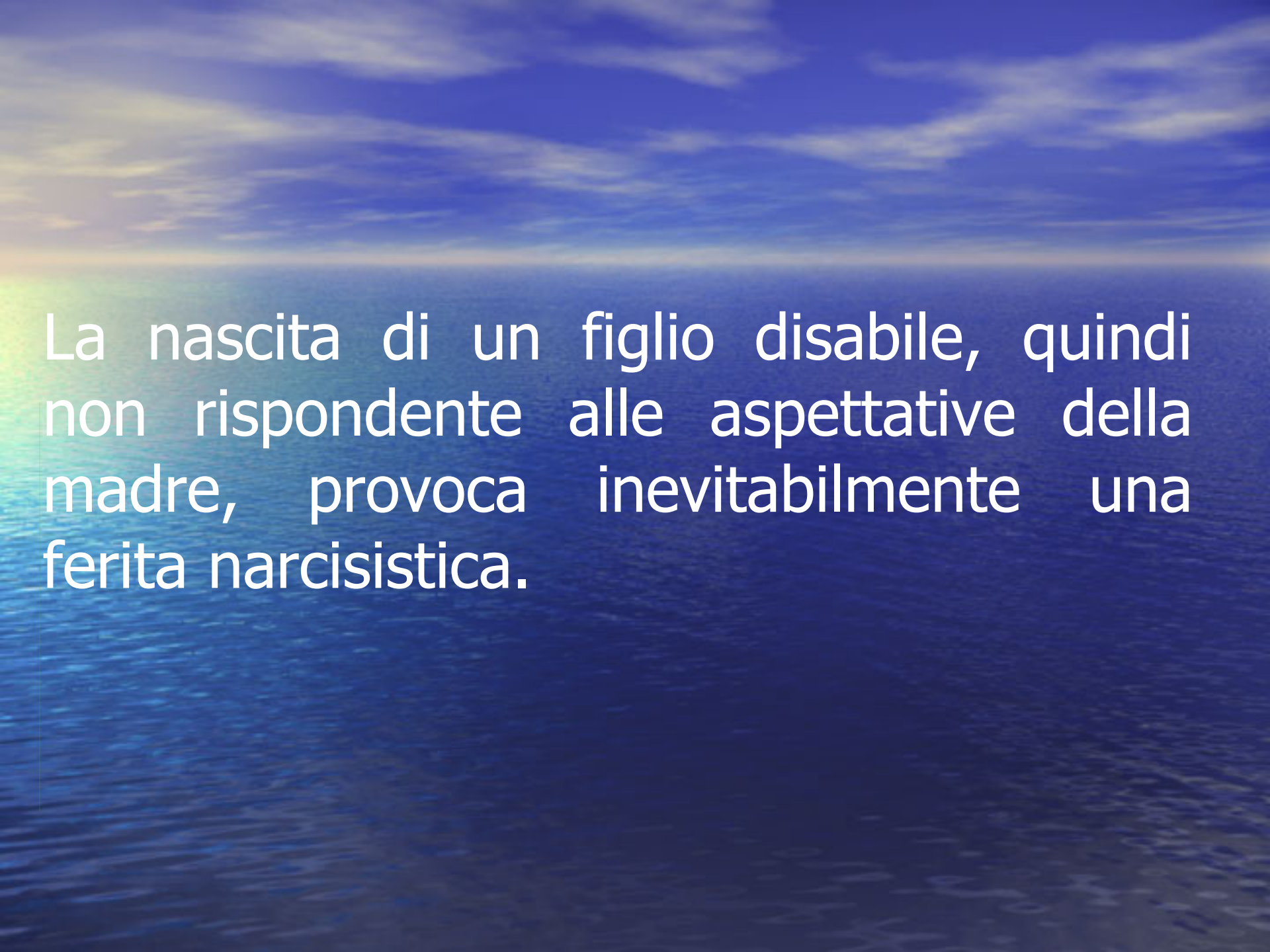


Prima del ... "Dopo di noi": il ciclo  
vitale della famiglia con disabilità

*ROBERTO RIGHI*

FERRARA 23.11.2018

L'approccio psicoanalitico sul tema genitore-figlio disabile è caratterizzato da una rappresentazione necessariamente patologica delle famiglia con figli portatori di D. e da una lettura univoca dei processi familiari, dove la madre comunque, sia normale o patogena, è portata a costruire con il figlio una relazione anomala.



La nascita di un figlio disabile, quindi non rispondente alle aspettative della madre, provoca inevitabilmente una ferita narcisistica.

Molti autori sottolineano come il funzionamento familiare segua un modello simile a quello dell'elaborazione del lutto: shock iniziale, negazione dell'evento, ambivalenza e senso di colpa, patteggiamento, accettazione e riorganizzazione

Per molti anni la D., nel suo impatto psicologico alla famiglia, è stato visto per lo più come uno **“stress”**, e gli atteggiamenti genitoriali inquadrati come reazione allo stress.

Stress (distress): dispendio di energie (fisiche, intellettive, emozionali, etc. ), superiore a quello considerato accettabile (eustress).

Fino agli anni '80 la letteratura scientifica ha associato all'evento disabilità solo la dimensione negativa dello stress, tralasciandone gli aspetti positivi.

# Ottica sistemica e ciclo vitale della Famiglia

Contenitore di significati:

Struttura familiare

Comunicazione

Cambiamento

Organizzazione

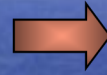
Funzionamento del sé e uso dell'altro

Meccanismi di difesa

Senso della storia: storia dell'evoluzione del soggetto all'interno della storia delle relazioni di appartenenza

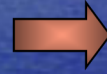
# Fasi del ciclo di vita ed eventi critici

Formazione della coppia



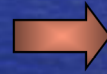
Matrimonio e/o convivenza

Famiglia con bambini



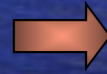
Nascita del figlio o dei figli

Famiglia con adolescenti



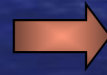
Adolescenza dei figli

Famiglia "lunga" del giovane adulto



Transizione "rallentata" allo stato adulto

Famiglia con anziani



"Nido vuoto", pensionamento, diventare nonni, malattia, morte



# DIMENSIONE PLURIGENERAZIONALE DEL CICLO DI VITA FAMILIARE

Mi avvicinai a guardare quella che sarebbe stata la mia dimora per il resto della mia vita. Non era particolarmente vecchia o bella ma chiaramente era cresciuta con la mia famiglia. C'erano quattro piani, uno per ogni generazione: bisnonni, nonni, genitori e figli.....”

(A. Tan)

Qualcuno ha paragonato la nascita ad “un salto nel vuoto”, salto che alcuni, potendo, non avrebbero scelto di fare. Non lo è; la verità è che apriamo gli occhi in un mondo che esiste da prima ed indipendentemente da noi. Oltre il salto non troviamo il vuoto ad accoglierci, ma una rete. Venire al mondo è come essere gettati in un libro in cui ci sono già altri personaggi ed altre storie.....

(M. Andolfi)

# IL CONCETTO DI CICLO VITALE E DI UNITA' TRIGENERAZIONALE

La storia di ogni famiglia è un complesso e singolare "intreccio di storie individuali, legami intergenerazionali ed esperienze condivise" che si susseguono nel tempo che si delinea e prende forma non tanto nella successione degli anni, quanto nel *perpetuarsi delle generazioni*

# IL CONCETTO DI CICLO VITALE E DI UNITA' TRIGENERAZIONALE

- L'arco temporale in cui una famiglia si muove non è limitato e definito ma si estende, sfumando da un passato di due o più generazioni precedenti, ad un futuro ricco di sempre nuove attese nei confronti delle successive

“La funzione coesiva del tempo non perde la sua significatività” e, lungi dall’annullarsi nel passaggio da una generazione all’altra, la storia familiare è tenuta insieme da “fili invisibili” che connettendo passato, presente e futuro, ribadiscono l’appartenenza di tutte le generazioni ad un unico tempo familiare.

(Boszormenyi-Nagy)

Ogni membro di una famiglia nasce in una posizione definita, è implicitamente chiamato a rispondere ad aspettative e ruoli, a sottostare inconsapevolmente a quei processi che dirigono la trasmissione intergenerazionale di norme, valori, comportamenti.

(E. Scabini)

# CICLO VITALE E TRIGENERAZIONALE

Trasmissione di norme, valori e comportamenti.

L'unità indivisibile trigenerazionale.

Intima connessione con il ciclo vitale (metafora del treno con i suoi vagoni).

Visibilità del funzionamento relazionale della famiglia e fattori di crisi

# Impatto con la disabilità: la diagnosi

Trattare l'impatto improvviso attraverso la diagnosi che porterà alla disabilità nel suo aspetto relazionale come una informazione che irrompe tragicamente nella vita del soggetto e della sua famiglia.

La diagnosi è solo una parte, se pur importante, che contribuisce a riempire di significato l'informazione che *quel* tratto patologico rappresenta in *quel* sistema familiare, per *quel* soggetto in *quel* tempo storico



Le modalità caratteristiche di ciascuna organizzazione dei ruoli familiari come coniugi/genitori e anche di eventuali fratelli e così della parentela estesa *tendono a ricomparire* dopo lo sconvolgimento iniziale, per dare forma ad un *assetto più stabile* rappresentato da un equilibrio che rimanda al funzionamento precedente, in una forma spesso enfatizzata che lo mette in risalto

# La famiglia di fronte alla disabilità

Evento stressante come **rivelatore** delle  
organizzazioni funzionali familiari

o come

**potenziatore**

delle modalità di ricerca degli equilibri

# La formazione della coppia

Momento decisivo per il proseguimento  
evolutivo

Diverse fasi

Inconscia riparazione delle carenze infantili  
(inevitabili)

La coppia, centrata sul soddisfacimento dei reciproci bisogni può richiedere un periodo breve o lungo, sereno o travagliato per trovare una sua stabilità e ha come compito evolutivo la definizione dei ruoli rispettivi per la formazione di un sistema autonomo differenziato dai nuclei originari con il trasferimento dei legami affettivi elettivi dalle figure della FO al partner

# Nascita dei figli

Investimento affettivo sui nuovi nati

Aggiunge il ruolo (irreversibile) di genitori a quello di partner

E' la fase in cui può arrivare la scoperta della disabilità

Fondata su un'alleanza di adulti, la famiglia ha, tra i suoi compiti cardinali, la generazione e l'allevamento della prole. Questo comprende sia le cure fisiche necessarie ad un sano sviluppo, sia la trasmissione della cultura e delle norme sociali della comunità di appartenenza.

Nella società urbana post-industriale i compiti assegnati alla famiglia sono svolti essenzialmente dalla coppia adulta dei coniugi/genitori.

Il contributo e l'appoggio cooperativo dei nuclei familiari d'origine dei rispettivi coniugi è blandamente conservato in linea di principio ( differenze tra società e tempi )

# disabilità e famiglia

- In caso di disabilità difficilmente la famiglia può continuare il suo "gioco".
- La disabilità è evento eccezionale ( non solo perché epidemiologicamente infrequente), ma perché minaccia in più punti l'organizzazione complessa dei rapporti familiari
- Aspettative dei genitori sul figlio e il suo futuro (che sia sano!) (affrontare la delusione) (dura prova per la famiglia)



# La coppia genitoriale di fronte ai problemi di assistenza del disabile

Posizione della donna

Mosse interattive del marito (contrasta, asseconda, è ambivalente)

Realizzazione professionale di entrambi, affrontare la depressione (singola o familiare)

Aspettative della moglie nei confronti del marito

# Il coinvolgimento della famiglie allargate

- Eventuale chiamata in causa di generazioni precedenti
- Il Rapporto Madre-Nonna (eventuali triangoli)
- Nell'attivazione dei legami precedenti c'è la valutazione della qualità della individuazione, differenziazione, svincolo, ect.

La caratteristica più evidente del ciclo di vita della famiglia con un membro portatore di handicap è il congelamento e il blocco evolutivo del ciclo stesso che si realizza quasi immediatamente e che ha il suo culmine nella fase che corrisponde al periodo adolescenziale

E' facile immaginare quale congelamento del ciclo di vita rappresenti un figlio per il quale la differenziazione adolescenziale è resa difficoltosa a causa della propria disabilità e i compiti genitoriali dei caregiving si prevede possano non terminare mai

# La delusione dell'adolescenza

Dopo anni di corsa tutto si ferma.  
Spesso il disabile inizia a peggiorare.  
Comportamenti psicopatologici vengono a sostituire i precedenti riabilitativi nel tentativo di recuperare una centralità spesso perduta. Iniziano capricci, le reattività, i problemi comportamentali

Inevitabile è vissuto spesso dal disabile come un "voltafaccia", rivelatore di un imbroglio, perpetrato negli anni in cui ha ricevuto promesse di eccezionalità affettive che ora sente un po' false. Per questo la reazione può consistere in un ulteriore rallentamento del ciclo vitale che non consente nemmeno di arrivare all'adolescenza e di fermarsi in fase preadolescenziale

# Adolescenza: disabilità e sessualità

Uno degli aspetti in cui si esprime l'accesso alla vita adulta è certamente la sessualità che si affaccia con la sua problematicità istintuale fino dall'adolescenza.

Riporta alla tematica del corpo sul versante della consapevolezza di sé e dei propri limiti confrontati con i compiti evolutivi.

Importante tematica della generatività

# La relazione fraterna nella famiglia con disabilità

Per molto tempo studi orientati alla ricerca di  
possibili effetti negativi

Relazione tra pari grado

Il comportamento dei genitori costituisce un  
potente segnale, l'iperprotettività dei  
genitori verso il disabile sarà assunta come  
norma per gli altri figli che si sentiranno in  
dovere di provvedere al fratello in modo da  
inibire ogni suo sforzo di crescita



# Reazioni alla conseguenza della consapevolezza della disabilità del fratello

Reazioni : Accettazione

Senso di colpa

Paura del contagio

Vergogna

# Sentimenti e atteggiamenti del fratello nei confronti del disabile

Maturità e tolleranza

Ambivalenza

Disagio

Invidia

Bontà e disponibilità estreme

Il tema dei fratelli si fa più importante gradualmente mentre scorre il tempo della vita della famiglia con disabile ( e la prosecuzione lenta del ciclo vitale )

# Disabilità di origine traumatica

Il fenomeno richiama le reazioni paragonabili al trauma alla nascita

In genere appaiono meno radicate nel profondo dei genitori via via che cresce l'età del figlio colpito

L'angoscia che sperimentano è più profondamente innestata quanto più il figlio è dipendente

Nei casi in cui il è cresciuto, essi  
si sentono meno devastati  
soprattutto se il legame appare  
strutturato con modalità  
sufficientemente differenziate

Si assiste ad una oscillazione degli atteggiamenti genitoriali che possono trattare il disabile come un bambino della fase simbiotica oppure, alternativamente, come l'adolescente che era diventato. Questa alternanza esprime la difficoltà ad elaborare il lutto del figlio "come era" ma è assai difficile da sopportare per il soggetto che si trova a confrontarsi con immagini incongruenti di sé

Pur essendo presente la reazione allo choc, la famiglia reagisce all'offerta riabilitativa come ad una speranza, che dà tempo affinché l'evento venga metabolizzato sia dal soggetto, responsabilizzato dal proprio recupero, sia dai genitori, guidati a fare qualcosa per il figlio

# Progetto terapeutico

Spazi di libertà vengono poco utilizzati a causa di una sorta di *cecità selettiva* che ciascun interlocutore del progetto terapeutico opera a causa del suo mondo di previsioni, di aspettative, consolidate nelle sue strategie difensive

Teoria dell'isomorfismo dei sistemi



Può apparire che il soggetto disabile sia inadempiente sotto il profilo dei debiti/crediti intergenerazionali e sia sempre creditore e mai debitore nella relazione; ma può accadere che anche questo soggetto possa “pagare” almeno in parte e, con forme simboliche di non meno valore il suo debito alle generazioni precedenti, non solo con il riconoscimento affettivo, ma anche operativamente, facendo esperienza di valorizzazione di se stesso e di consolazione dei suoi genitori.

L'arco breve dei giorni, o Sestio, ci vieta di avviare lunghe speranze  
(Aristotele)

Grazie dell'attenzione