

Il processo di accettazione del figlio con disabilità

Martina Migliore¹

Centro di Psicoterapia Vertumno, Cooperativa sociale Il Quadrifoglio, Orvieto

Riassunto

Cosa rispondere ad un genitore, il quale disperato e arrabbiato, ci chiede "Perchè proprio a mio figlio? E' questo uno degli interrogativi più comuni, che ci si trova a dover affrontare quando si lavora con la disabilità. E' un enigma che pone, soprattutto le madri di fronte a domande sulle cause e sulle responsabilità di fatto prive di risposte. Tale stato, spesso caratterizzato da sensi di colpa e frustrazione, predispone la famiglia del disabile, a dinamiche caratterizzate da una perdita avente tutte le caratteristiche di un lutto da elaborare. Partendo dalla pratica dell'accettazione, vero cardine del cambiamento psicologico in ottica cognitive. In questo lavoro si tenta di fare una sintesi funzionale delle teorie della crisi e dell'elaborazione del lutto, tentando una prima applicazione ad alcune dinamiche classicamente osservate in genitori di figli disabili.

Summary

What could we reply to a desperate and angry parent of a disable child, which ask us "Why to my own son?". This is one of the main common question, that who works with disability, should ask. It is an enigma that puts mothers above all, against to questions about causes and responsibility, that's de facto, without reply. That mental state, often carachterized from feeling of guilt and frustration, predispose the disable's familiy, to loss dynamics with bereavement feeling to elaborate. Starting from acceptance practice, true cognitive psyhoterapy's aim of psychological change, in this work i try to make a functional synthesis of crisis theories and elaboration of bereavement feeling. Doing this, I try a first application, to some of classically observed dynamics in disable child's parents.

Introduzione

"The most important thing that happen when a child with disabilities is born is that a child is born.

The most important thing that happens when a couple become parents of a child with disabilities is that a couple become parents."

(Ferguson & Asch, 1989)

Ritengo che la citazione riportata, esemplifichi piuttosto bene quale dovrebbe essere il reale obiettivo del processo di accettazione, che caratterizza il divenire genitori di un bambino portatore di una qualsiasi disabilità. La realtà dei fatti si configura, tuttavia, il più delle volte molto lontana da tale obiettivo. Ho deciso di rivolgere la mia attenzione, in occasione della tesi di specializzazione, al tema dell'accettazione del figlio disabile, poichè lavorando come educatrice in una cooperativa sociale, mi sono spesso ritrovata a fare i conti proprio con le spesso insormontabili difficoltà che si presentano nel corso di tale estenuante e spesso fallace processo. Cosa rispondere ad un genitore, il quale disperato e arrabbiato, ci chiede "Perchè proprio a mio figlio?!", "Cosa potrà mai fare nella vita?!", "Come farà quando non ci sarò più?!"; o a quello invasato che si ostina a ripetere "Ci dovrà essere pur qualcosa da fare!", "Aspetto un miracolo!"; In questi esempi di dialoghi, è possibile osservare alcune delle reazioni più comuni alla gestione della disabilità di un figlio.

La nascita di un figlio disabile

Alla nascita di un figlio sono connesse profonde aspettative di gratificazione personale e sociale. Quando invece del “bambino sano e bello” nasce un figlio con disabilità il fatto si trasforma in un evento angosciante e luttuoso. E’ un enigma che pone domande sulle cause e sulle responsabilità: si cerca anzitutto una definizione patologica per capire questa insostenibile realtà, ma anche quando viene acquisita la spiegazione eziologica questa non allevia un oscuro sentimento di disperazione, implacabile e irrazionale. Il bambino che è nato non corrisponde a quello ideale che si aspettava, mentre il figlio con disabilità realizza i fantasmi del bambino “anormale e mostruoso”, presente nell’immaginario di tutte le donne incinte. La famiglia si colloca quindi in una “posizione di frontiera”, in una terra di nessuno, fra la salute e la malattia, fra l’uguaglianza e la devianza. Il dato, che non trova soluzione, è costituito dal fatto che quel figlio non ha una valenza sociale positiva e quindi non può essere oggetto di scambio e di comunicazione con le altre famiglie e col resto della comunità, nelle funzioni affettive, economiche e simboliche. La tendenza più diffusa è quella della “gestione privata della disabilità” al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che può suscitare pietà e diminuzione di autostima. Ma si tratta di un’intenzione impossibile poichè il bambino è continuamente oggetto di processi di reificazione assistenziale e riabilitativa che lo rendono “trasparente” ed esposto al giudizio degli altri coinvolgendo

così tutta la famiglia (Selleri 2007, Banks 2003). Come sottolineano la maggior parte degli autori, infatti, (cfr. Pierro 1994) la nascita di un bambino disabile rappresenta una potenziale fonte di difficoltà e disagio per qualsiasi famiglia; poichè sebbene la nascita di un qualsiasi figlio comporti sempre un certo grado di confusione e disorganizzazione, nonchè un cambiamento nella vita di ogni genitore e un certo livello di stress, spesso succede che la gioia e la gratificazione legate alla cura e alla crescita del bimbo compensino la fatica e sostengano naturalmente i genitori nei loro sforzi. La nascita di un bimbo portatore di una disabilità, invece, si connota come altamente stressante perchè spesso sono ridotte le fonti di gratificazione (Harris et al. 1987). Tale evento comporta innanzitutto una situazione di perdita, ed un conseguente lutto da elaborare per la famiglia "Il lutto è la perdita di una presenza perfetta: la nascita di un figlio disabile è l'acquisizione di una presenza menomata" (Dell'Aglio, 1994). Bicknell (1983) ha tentato di delineare le fasi attraverso le quali si arriva all'elaborazione di tale lutto: dallo shock al dolore iniziali si genererebbero sensi di colpa e rabbia, fino ad arrivare a una fase di trattativa, la quale sfocerebbe in un'accettazione del problema e nell'elaborazione di un progetto.

Non sempre, però, tali fasi vengono superate adeguatamente e di conseguenza si svilupperebbero reazioni disadattive nella vita coniugale e nelle relazioni sia col figlio disabile che in presenza di altri figli. A tal proposito sono evidenziabili tre diverse tipologie generali di relazioni distorte, del genitore nei confronti del figlio disabile: un atteggiamento di rifiuto, che talvolta si esprime nella manifestazione comportamentale del "correre da uno specialista all'altro" per cercare una soluzione definitiva la problema; all'opposto, l'atteggiamento nei confronti del bambino può diventare iper-protettivo, e sostanzialmente tale da impedire al figlio di crescere. Si può, infine, manifestare, generalmente con carattere transitorio, una più o meno completa negazione della disabilità: la pericolosità di tale atteggiamento, che si può esprimere come totale diniego della realtà (Cigoli, 1993) o come minimizzazione del danno, o ancora come negazione della necessità di misure terapeutiche, consiste soprattutto nella dilazione della diagnosi e/o del trattamento.

La famiglia di fronte alla disabilità

Ogni famiglia ovviamente costituisce un caso a se stante, e non è infrequente osservare situazioni che vanno dalla più totale confusione, disperazione e disorganizzazione, alla più completa serenità e gestione organizzata della disabilità di un figlio. Molto dipende ovviamente dal tipo di disabilità con la quale la

famiglia si ritrova ad aver a che fare, perchè se è vero che ogni limitazione alle comuni abilità, comporta un fattore di stress, è anche vero che tanto più esse sono pronunciate e limitanti l'autonomia, non solo del figlio, ma della famiglia intera, così esse si rifletteranno maggiormente nella vita quotidiana e nella creazione o meno di aspettative di miglioramento. Spesso, ad esempio, la natura della disabilità viene resa "invisibile" (Fisman e Wolf, 1991) priva di stigmate a livello fisico, il che riduce la possibilità per la famiglia di essere immediatamente compresa e supportata dall'ambiente sociale in cui vive: per questo motivo, il rischio per i familiari, ad esempio del bambino autistico, è quello di provare vergogna per i suoi bizzarri comportamenti e di ridurre progressivamente gli scambi sociali, fino a giungere in alcuni casi ad un vero e proprio isolamento. Tale situazione è estremamente pericolosa, in quanto il sostegno sociale rappresenta una delle principali risorse per fronteggiare adeguatamente lo stress cronico, e in sua assenza la coppia genitoriale rischia di ritrovarsi sovraccaricata da aspettative e richieste spesso ambivalenti che entrambi i componenti rivolgono l'un l'altra, con il rischio di esacerbare il livello di conflittualità coniugale. Rischio ulteriore è inoltre rappresentato dal fatto che la sofferenza dei genitori, il loro senso di colpa e gli intensi sentimenti di vergogna da loro spesso provati possano compromettere il loro rapporto con il figlio, e con chi si occupa di lui (Ramaglia e Pezzana, 2006).

Oltre al costituire un importante fattore di stress al livello coniugale, la disabilità si riflette anche in modo importante sugli altri figli della coppia genitoriale, in qualità di fratelli di un bambino con disabilità. Sebbene inizialmente gli studi circa tale argomento, si siano concentrati maggiormente sui rischi di disadattamento e sofferenza psicologica legati a tale condizione, in seguito si è poi notato come non fosse in realtà confermata in modo univoco la presenza e l'entità di tali rischi e anzi come fossero presenti oltre agli effetti negativi, anche effetti più complessi non privi di componenti maturative (Powell et al, 1992). Gli effetti negativi, certamente spesso presenti, varierebbero da un ampio spettro di problematiche comportamentali a veri e propri disturbi psichiatrici, da ricondurre alla relativa deprivazione di cure parentali (legate alle maggiori richieste del figlio disabile), e alle troppo precoci spinte alla crescita e all'autonomia. Tale rischio si esprime spesso in una precoce "genitorializzazione", presente soprattutto nelle sorelle maggiori (Cingoli, 1993). Altre conseguenze, possono inoltre derivare, direttamente o indirettamente, dalla frustrazione, dalla colpa e dalla vergogna collegate all'esperienza di un familiare disabile. Tali sentimenti, come del resto per i genitori, risentono marcatamente degli stereotipi subculturali

e dei pregiudizi che operano nell'ambito in cui vive una determinata famiglia" (Dell'Aglio, 1994). E' possibile quindi che i fratelli di bambini disabili si trovino per riflesso in una posizione di relativo isolamento, legata in parte ai pregiudizi citati, in parte alle oggettive limitazioni di tempo "per sè" e per le relazioni sociali di cui tutta la famiglia si trova, talvolta, a soffrire.

Benchè negli ultimi anni si sia assistito ad una maggiore responsabilizzazione di entrambi i membri genitoriali, è inevitabile come le madri continuano ad essere il cardine della presa in carico dei bambini disabili, essendo per questo sottoposte generalmente ad un maggiore stress rispetto al resto della famiglia. Harris et al. (1987) e Sorrentino (1987) evidenziano come spesso, per far fronte alle maggiori responsabilità quotidiane legate all'accudimento del figlio, le madri rinuncino a diverse opportunità di sviluppo personale, per esempio in ambito lavorativo. Tale situazione porterebbe in alcuni casi al manifestarsi di sentimenti di depressione e rabbia, legati anche alla fatica e alle tensioni quotidiane; inoltre sembra frequente una caduta del livello di autostima, soprattutto nei casi in cui la maternità costituisce per la donna la fonte principale di autorealizzazione. Studi cross-culturali (McConkey et al. 2008, Keiko et al. 2001) hanno evidenziato come le madri di bambini con disabilità mentale fossero soggette ad un incremento nel rischio di stress mentale, non alleviato peraltro dall'accesso ai servizi sociali e dalle strategie di coping messe in atto; Azar e Badr (2006) evidenziano un'alta incidenza di sintomi depressivi nelle madri di bambini con disabilità intellettiva, come anche confermato dagli studi circa il sentimento di tristezza cronica (chronic sorrow) di Scornajenchi (2003).

I cambiamenti socio-culturali ai quali è stata esposta la famiglia, hanno portato alcuni autori (Powell et al. 1992, Zanobini e Freggiaro 2002) a prestare un maggiore interesse per la figura paterna (Keller e Honig 2004), evidenziando nel complesso come i padri siano più a rischio delle madri nello sviluppo di solidi legami affettivi con il figlio disabile, mentre le madri mostrerebbero più elevati livelli di depressione o maggiori difficoltà nell'adattarsi alle richieste del ruolo parentale. Krauss (1993) ha evidenziato nelle madri, maggiori problemi con le conseguenze personali dell'essere genitore, mentre i padri riportavano un maggior livello di stress in relazione al temperamento del figlio ed erano più sensibili agli effetti dell'ambiente familiare, a differenza delle mogli le quali risultavano essere maggiormente influenzate dalle reti di supporto personale e sociale.

Considerare la famiglia come un sistema in evoluzione, è importante per non correre il rischio di giudicare

come permanente una reazione poco adattiva al momento della diagnosi o viceversa di considerare il superamento di tale impatto come unico ostacolo cui la famiglia di un bambino con disabilità, deve far fronte nel tempo. Sicuramente la nascita di un bimbo disabile, o comunque, il momento della scoperta del disturbo è un fenomeno dirompente all'interno del ciclo vitale di una famiglia, tale da produrre una crisi di ampia portata, anche perchè non sempre i professionisti che informano le famiglie, sono anche preparati ad aiutarle nel reggere l'impatto di una simile notizia e delle conseguenze che essa comporta. Spesso i genitori riferiscono di essersi sentiti soli di fronte alla diagnosi, anche per una mancato sostegno affettivo dei servizi (Zanobini et al. 1998, 2002). A tal proposito e a fronte dell'insoddisfazione spesso presente nei genitori circa le informazioni sulla disabilità, Harris et al (1987) evidenziano la necessità di diversi incontri per fornire gradualmente un'informazione il più possibile completa e corretta. La scoperta del disturbo, tuttavia, è solo il primo grande ostacolo davanti al quale si trovano le famiglie di un bambino disabile, il primo in scala ontogenetica. Esistono infatti altri momenti cruciali, che spesso coincidono con le tappe importanti della crescita del figlio, che pongono i familiari innanzi a nuovi problemi di adattamento (Myers 1991). La difficoltà maggiore è data dal fatto che finchè il bimbo è piccolo l'esperienza del genitore di un bimbo disabile non risulta molto dissimile da quello di uno senza disabilità; la discrepanza con i coetanei sia in termini di livello evolutivo che in termini di bisogni e interessi, aumenta ovviamente con la crescita anche se in modo diversificato per diversi tipi di disabilità. Il momento dell'ingresso a scuola è un altro passaggio molto delicato, soprattutto quando l'alunno con disabilità non è in grado di condividere le linee essenziali dei programmi svolti in classe, neanche con l'ausilio di personale specializzato o con l'ausilio di materiali appropriati. L'età adulta pone infine tutta una serie di problemi evolutivi cruciali, poichè esiste una difficoltà culturalmente determinata a pensare il disabile come individuo adulto. Talvolta la gravità del problema costituisce una difficoltà oggettiva all'emancipazione del soggetto dalle figure familiari; talvolta invece tale emancipazione è ostacolata soprattutto dalle barriere psicologiche che relegano la persona disabile al ruolo di eterno bambino, negando per esempio i bisogni e le possibilità legati alla sfera sessuale (Govigli, 1987). Elliot et al. (1999) mostrano come le caratteristiche dei caregiver familiari di membri disabili, hanno un impatto sulla loro reazione alla disabilità; essi considerano la possibilità di un intervento psicologico sui caregiver durante il processo di riabilitazione, diversamente dai programmi psicosociali tradizionali, i quali considerano

unicamente la prospettiva del paziente senza tenere in gran conto la famiglia. Gli autori evidenziano come il coinvolgimento e il supporto della famiglia, sono importanti moderatori del processo di riabilitazione del paziente.

Viene da se che il processo di accettazione della disabilità, risulta essere in continua evoluzione, sottoposto a sfide evolutive sempre nuove. Dall'Aglio (1994) sottolinea come sia individuabile una gamma di reazioni positive e di adattamento maturativo della famiglia, aiutate anche dal fatto che i figli disabili possono essere in molti modi fonte di soddisfazione per i loro familiari. Un primo motivo di soddisfazione risiede, al di fuori di schemi e pregiudizi, risiede nell'esperienza stessa dell'essere genitore; inoltre i grandi o piccoli traguardi evolutivi raggiunti fonte di autostima e di ammirazione nei confronti del figlio, proprio in relazione alla tenacia e all'impegno che hanno richiesto; inoltre esiste un'altra forma di appagamento risiede nella sensazione di cambiamento personale, talvolta di rinascita, legata all'esperienza della disabilità del figlio (Van Riper 1999, Kearney e Griffin 2001, Ianes e Celi 1999).

Dalla teoria alla pratica del processo di accettazione

Esistono pochi studi sulle rappresentazioni e sulle credenze proprie di genitori di bambini con disabilità. Si evidenzia una tendenza generale, disturbo-specifica, a sviluppare una rappresentazione disfunzionale circa se stessi e il bambino, ed un'immagine distorta della relazione. Il frequente grave deficit del sistema di credenze del bambino (particolarmente visibile nei disturbi pervasivi dello sviluppo), si accompagna ad una difficoltà del genitore di accedere ai propri stati mentali (riflessività) e di riconoscere i bisogni e le intenzioni proprie del bambino (decentramento) (Giamundo, 2003). Le mamme dei bimbi autistici, ad esempio, appaiono disorientate di fronte alle atipie comportamentali di questi, e vivono l'isolamento che il bambino ricerca attivamente come un rifiuto o un fallimento nella funzione genitoriale (Fabrizi et al. 2002). Credenze di inadeguatezza e non amabilità possono condizionare fortemente la relazione col bambino e funzionare, in ottica cognitiva, come elementi di mantenimento di una relazione disfunzionale. Nel tentativo di testare le proprie credenze o schemi irrazionali, esse mettono in atto comportamenti spesso intrusivi per il bambino o scarsamente sensibili ai suoi bisogni, di fronte ai quali il bambino attiva pattern più netti di rifiuto o di evitamento che finiscono per confermare le credenze irrazionali delle mamme e perpetuare a loro volta i cicli interattivi disfunzionali tra genitori e bambino.

Nella figura 1 ho riportato un esempio di situazione simile:

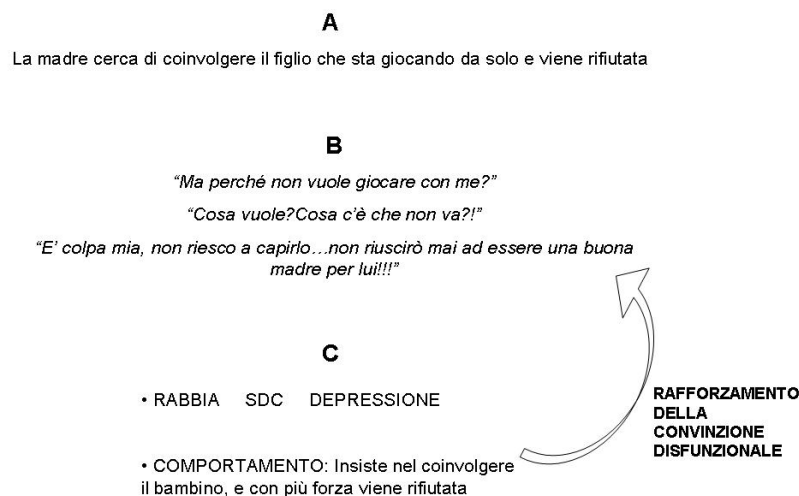


Figura 1: Rappresentazione di un circuito interpersonale disfunzionale tra madre e bambino

Abbiamo osservato come la nascita di un figlio disabile, o comunque il momento della scoperta della disabilità, si configuri come un evento stressante caratterizzato da una perdita avente tutte le caratteristiche di un lutto da elaborare. Il processo di elaborazione di tale lutto attraversa un'evoluzione di momenti critici, caratterizzati da stati d'animo quali incredulità, rabbia, tristezza ansia e colpa. Non è detto che queste reazioni emotive, pur negative, necessitino di un trattamento specifico di tipo psicofarmacologico o psicoterapico: si tratta di reazioni emotive frequenti e diffuse in tutti gli individui che hanno ricevuto una diagnosi di malattia organica grave. Tuttavia può accadere che queste reazioni, in un certo senso "fisiologiche", diventino patologiche, e che sia necessario un supporto psicoterapico per poter proseguire nel processo che va dallo shock iniziale all'accettazione della nuova condizione. Elisabeth Kübler-Ross ha delineato le fasi più comuni del processo che porta all'accettazione di un lutto, le quali possono essere facilmente applicate al genitore che riceve la diagnosi di disabilità di un figlio:

- una prima fase di rifiuto dell'informazione ricevuta, nella quale la persona cerca di convincersi e trovare evidenze a favore dello sbaglio diagnostico (es. "Non può essere vero, i medici devono aver sbagliato, voglio un altro parere"), arrivando per esempio a condurre il proprio figlio da ogni specialista possibile, pur di disconfermare la diagnosi ricevuta;
- una seconda fase di rabbia, nella quale, dopo aver accertato la veridicità della diagnosi in tutti i suoi

aspetti più drammatici, si proietta un sentimento di astio e rivolta spesso in ogni direzione, frequentemente verso il personale medico, accusato di non aver fatto abbastanza per scongiurare l'evento (es. "Perché proprio a mio figlio?! E' colpa vostra, non avete fatto abbastanza!!");

- una terza fase in cui spesso si osserva un sentimento di colpa, soprattutto nelle madri, le quali si accusano a vario titolo di aver fatto qualcosa che ha causato la disabilità in gravidanza, o che al contrario non hanno seguito delle indicazioni spesso completamente campate in aria e basate su conoscenze mediche erronee (es. "E' colpa mia, stavo bene...ma non avrei dovuto lavorare, avrei dovuto stare sempre attenta, dovevo pensarci, dovevo aspettarmelo in qualche modo...");

E' proprio in questa terza fase che spesso si assiste ad un "blocco", nel quale le famiglie dei bimbi disabili spesso stazionano per anni, non riuscendo a farsi una ragione della condizione medica del figlio, e continuando in vari modi a rifiutare la realtà restando inattesa di un "miracolo". Tale reazione, seppure perfettamente comprensibile, ostacola fortemente il processo di accettazione e spesso anche le necessarie terapie riabilitative, portando la famiglia a cristallizzarsi nella diagnosi. Tale situazione spesso comporta il blocco di tutte le attività e della realizzazione di tutti i progetti, al fine di fare l'impossibile per scongiurare una realtà che non si vuole accettare, correndo ad esempio da uno specialista all'altro oppure, all'opposto, rifiutando ogni genere di cure mediche. Tale comportamento ostacola inoltre il processo evolutivo del bambino disabile, negandogli uno sviluppo che seppure "speciale", è pur sempre tale.

Le "teorie della crisi" spiegano come le persone affrontano le maggiori transizioni o fasi critiche della loro vita, e vengono utilizzate per esaminare l'impatto di una nuova malattia sull'identità personale e sociale. Il presupposto di queste teorie è che i sistemi psicologici individuali, così come i sistemi biologici, sono finalizzati a mantenere un'omeostasi; in tal modo, le crisi si risolvono poiché l'individuo trova un modo per ritornare alla stabilità e per autoregolare il suo stato psicologico su nuovi standard. Un altro approccio teorico applicato alla comprensione della gestione della malattia è quello dell'adattamento cognitivo di Taylor e collaboratori i quali, hanno evidenziato che l'adattamento a una malattia è il risultato di due principali componenti: una ricerca di significato in cui la persona si domanda "Perché è successo proprio a me?" e tenta di trovare un significato in ciò che è accaduto; e un senso di mastery in cui la persona si convince che la malattia o gli esiti di essa, sono in qualche modo gestibili, attraverso ad esempio percorsi di riabilitazione e/o educazione professionale.

Strumenti per favorire l'accettazione

Ma cosa vuol dire veramente “accettare di avere un figlio disabile”? E soprattutto, “cosa è necessario accettare e perché?”. Tali domande, seppur caratterizzate da una complessità profonda e da naturali sentimenti di sofferenza, si configurano come fondamentali al fine di porsi nella giusta dimensione di accompagnamento e sostenimento dello sviluppo di un individuo che, sebbene è un portatore di disabilità, resta un individuo.

Nella pratica clinica cognitiva, si ritiene che il trattamento debba essere generalmente orientato nella direzione dell'accettazione; esso, infatti, si configura come tanto più efficace nel produrre e stabilizzare il cambiamento se visto non come mezzo per dimostrare l'infondatezza e l'irrazionalità delle convinzioni del paziente, (oppure al fine di modificare una realtà immodificabile), ma piuttosto come occasione di far sperimentare al paziente che il problema non è nella fondatezza o nella maggiore/minore verosimiglianza dei suoi timori e delle sue convinzioni, quanto nell'iper-focalizzazione su di essi. Le credenze e ipotesi del paziente sono sempre rappresentazioni legittime della realtà (frutto di esperienze di vita altrettanto legittime), ma l'eccessiva focalizzazione su alcune credenze e ipotesi, produce un iper-investimento sugli scopi connessi e la persistenza di condotte orientate a questi scopi, anche quando infruttuose o paradossali (Perdighe e Mancini, 2008). E' comprensibile come, infatti, nel caso di un genitore alle prese con la disabilità del figlio, tanto più tempo egli si concentrerà negli anni a tentare di falsificare la diagnosi, tanto meno tempo potrà dedicarsi a fronteggiarla con strumenti terapeutici adeguati che possano mettere il figlio disabile, in condizioni di crescere al meglio possibile. “...Se un uomo che è stato spogliato e ha perduto anche la tunica preferisse lamentarsi anziché guardarsi intorno per trovare qualcosa da mettere sulle spalle e difendersi dal freddo, non ti sembrerebbe molto sciocco?...” (Seneca, libro VII- lettera 63).

Accettare un evento di vita aversivo significa arrivare a scoprire nuovi scopi per i quali impegnarsi. Abbiamo già indicato i molti aspetti negativi della nascita di un figlio disabile, le limitazioni, la sofferenza, lo stress, nel tempo però, il familiare stesso può fornire lo spunto per esaminare eventuali “aspetti positivi”, non ricercati attivamente, ma che sono emersi in conseguenza alla disabilità: può capitare infatti che egli/ella fornisca spontaneamente l'incipit per un'esplorazione di un aspetto positivo conseguente l'esperienza, come la riorganizzazione delle proprie priorità, l'osservazione che alcune preoccupazioni che occupavano molto la famiglia prima della diagnosi, ora non sono più motivo di ansia,

il riavvicinamento emotivo con qualcuno, un familiare o un amico, una rinnovata capacità di godere delle piccole gioie quotidiane, quando si presentano. In questi casi il processo di accettazione può proseguire avvalendosi nell'esplorazione di questi aspetti positivi.

Un input importante in tal senso è dato dall'Acceptance and Commitment Therapy (ACT), basato sulla Relational Frame Theory (RFT) di Hayes, Barnes-Holmes & Roche (2001). Concezione centrale dell'ACT, una delle terapie del comportamento di terza generazione più legate alla ricerca di base sul comportamento verbale, è che la sofferenza psicologica sia solitamente e prevalentemente causata dal modo in cui il linguaggio, la cognizione e il controllo dell'esperienza diretta sul comportamento, interagiscono. Secondo tale approccio, il tentativo di modificare direttamente pensieri e sentimenti che producono e mantengono la difficoltà, rappresenterebbe una modalità di intervento inefficace e controproducente. Nel caso specifico qui esaminato, si evince ad esempio come tale modalità di comportamento potrebbe colludere col tentativo del genitore, intrappolato in una fase di rabbia/colpa, di negare/cambiare lo stato di disabilità del figlio.

L'ACT insegna come modificare il modo in cui difficili esperienze private agiscono sulle persone, piuttosto che tentare di eliminare la loro comparsa, avvalendosi di alternative terapeutiche efficaci come l'accettazione, la mindfulness, la defusione cognitiva, i valori e l'impegno nell'azione (Hayes, Strosahl, Wilson 1999). Essa prende in considerazione alcuni concetti non convenzionali (Hayes, 2004):

- La sofferenza psicologica è normale, è importante ed accompagna ogni persona;
- Non è possibile sbarazzarsi volontariamente della propria sofferenza psicologica, anche se è possibile prendere provvedimenti per evitare di incrementarla artificialmente;
- Il dolore e la sofferenza sono due differenti stati dell'essere;
- Non bisogna identificarsi della propria sofferenza;
- Si può vivere un'esistenza dettata dai propri valori, imparando ad uscire dalla propria mente ed entrare nella propria vita;

A partire da essi, e basandosi sulle intuizioni della RFT, l'ACT suggerisce che molti degli strumenti comunemente utilizzati dalle persone per risolvere i problemi, conducono a trappole le quali provocano sofferenza. In alternativa si propone un fondamentale cambiamento di prospettiva: uno spostamento nel modo in cui viene considerata la propria esperienza personale. I metodi di cui si avvale, accennati sopra,

forniscono nuove modalità per affrontare le difficoltà di natura psicologica e cercano di cambiare l'essenza stessa dei problemi psicologici e soprattutto l'impatto che essi hanno sulla vita delle persone. L'ACT si basa quindi su tre punti fondamentali:

Mindfulness: un modo di osservare la propria esperienza, praticato per secoli in oriente attraverso la meditazione (Hayes, Follette & Linehan, 2004); attraverso tali tecniche si impara a guardare al proprio dolore, piuttosto che vedere il mondo attraverso esso, comprendendo come ci siano molte cose da fare nel momento presente, oltre che tentare di regolare i propri contenuti psicologici o la propria sofferenza.

Accettazione: basato sulla nozione che, normalmente, tentando di liberarsi del proprio dolore si arriva solitamente ad amplificarlo, intrappolandosi in esso ancora di più e trasformando l'esperienza in qualcosa di traumatico. Non si intende il favorire un atteggiamento auto-distruttivo o nichilistico che tollera e/o sopporta il proprio dolore, ma un atteggiamento in grado di favorire un vitale e consapevole contatto con la propria esperienza, al fine di fronteggiare i problemi psicologici, più che eliminarli come si farebbe con un fattore esterno disturbante.

Impegno e vita basata sui valori: volto al non mettere la propria vita in attesa, mentre si affrontano i propri problemi psicologici, ed attendendo passivamente la diminuzione del proprio dolore, ma uscendo dalla propria mente ed entrando nella propria vita, tramite azioni impegnate nella direzione di quelli che sono i propri valori.

Supporto all'accettazione

Uno dei punti fondamentali dai quali parte la psicoterapia cognitiva consiste nel non considerare il ruolo giocato dagli eventi esterni, sui disturbi emotivi, di tipo causale bensì personale e idiosincratico, basato sul sistema di convinzioni e sulle esperienze del singolo soggetto. Alla luce di tale interpretazione, ciò che permette di spiegare le reazioni emotive e i disturbi è il modo di interpretare gli eventi sulla base dei contenuti e dei processi cognitivi dell'individuo (Perdighe e Mancini, 2008). Utilizzando tale interpretazione è possibile evincere come sia utile non considerare il binomio malattia=disperazione, al fine di valutare l'andamento di un processo normale di accettazione. Risulta utile a tal fine, infatti, considerare innanzitutto cosa accade normalmente alle persone e non leggere come patologiche reazioni normali, quali il dolore, la rabbia o la sofferenza, le quali abbiamo osservato far parte di una normale elaborazione del lutto. In seguito è necessario valutare la dinamica del processo di accettazione, con le

relative fasi, al fine di capire dove il processo si sia eventualmente bloccato, per ristabilire il normale processo di accettazione. A tal fine è necessario entrare nei dettagli, ad esempio tramite l'uso del laddering (Wells, 1999), facendo specificare alla persona cosa significhi, ad esempio “è una tragedia” (è su questi specifici contenuti che poi sarà possibile intervenire, come ad esempio “sono preoccupato mio figlio: chi si occuperà di lui quando non ci sarò più?”, “è tutta colpa mia, avrei dovuto stare più attenta, merito di soffrire”, “mio figlio non avrà mai una vita serena”).

Riprendendo gli obiettivi tratti dalle applicazioni della teoria dell'adattamento cognitivo di Taylor, osserviamo come l'adattamento ad una malattia grave e cronica, o nel nostro caso specifico alla disabilità di un figlio, dovrebbe avere due outcome principali: la ricerca di un significato, tramite lo sviluppo di un nuovo e più positivo atteggiamento alla vita, e l'incremento di un senso di mastery, il quale darebbe ragione di una maggiore percezione di controllo sugli esiti della patologia. Al fine di favorire tali risultati comportamentali, risulta utile un intervento per fasi il quale prende le mosse da alcune domande fondamentali come: “che problemi porta la famiglia?”, “in quale fase del processo di accettazione si trova, o in quale fase il processo si è bloccato?”, “quali sono le emozioni coinvolte e quali scopi la patologia del figlio compromette?”. Tale procedimento è fondamentale al fine di non colludere con la necessità di cambiare a tutti i costi uno stato della realtà di fatto imm modificabile, bensì trovare una modalità che aiuti ad aumentare le capacità adattive e migliorare la qualità della vita della famiglia, in relazione alla gestione quotidiana della disabilità, nella prevenzione dei disturbi emotivi associati e nella gestione del dolore e dell'elaborazione del lutto conseguente. Nell'elaborazione di un supporto, ad un processo di accettazione problematico, risulta utile infine valutare sulle basi delle fasi di elaborazione di un lutto fisiologico, dove il processo ha subito uno stop e soprattutto cosa ciò significa per il soggetto. Considerando le fasi presentate in precedenza, ho provato a riportare degli esempi di dialogo interno:

ANSIA/PAURA	COLPA	RABBIA	DEPRESSIONE
“E adesso cosa succederà? Mio figlio avrà mai una vita normale? Come faremo? Chi si occuperà di lui quando non ci saremo più?”	“E' colpa mia, avrei dovuto stare più attenta! Se solo mi fossi riposata, se solo avessi seguito i consigli di chi mi stava attorno!!!”	“Non è giusto!!!Non ce lo meritiamo!!!E' colpa dell'ospedale, avrebbero dovuto fare di più!!!”	“Non potremo mai essere felici...è una punizione divina...non ci sarà nulla da fare per migliorare le cose...”

Considerando gli esempi di dialogo interno ricostruiti sopra, ho provato a ricostruire degli esempi di intervento, basati sulle emozioni principali sottostanti, come parti del processo di accettazione del lutto (Barcaccia e Perdighe, 2008; Perdighe, 2010).

Lavoro sull'Ansia e sulla Colpa:

Individuazione dei motivi specifici della propria ansia (qual è lo scenario peggiore immaginato a causa della disabilità del figlio? Di cosa si ha paura nello specifico?)

Aiuto circa la richiesta di informazioni mediche, sulla prognosi e gestione quotidiana della disabilità (In cosa consiste la disabilità nel quotidiano? Qual è la casistica di miglioramento? Inevitabilità della diagnosi. Materiale informativo)

Spiegazione di come l'ansia si presenta nelle sue componenti somatiche e cognitive, e aiuto nel riconoscimento delle emozioni contingenti (Psicoeducazione sulle fisiologiche manifestazioni associate all'ansia, e sulla non pericolosità delle stesse)

Riduzione delle generalizzazioni e catastrofizzazioni circa la realtà quotidiana ed il futuro (Esame delle alternative possibili per una vita equilibrata e piena. Previsione di scenari futuri)

Individuazione e rinforzo delle risorse personali per affrontare gli aspetti più temuti della disabilità (Esame risorse personali alternative, e ricerca di appoggio e supporto sociale)

Tecniche di rilassamento (es. Respirazione diaframmatica, Yoga, Training Autogeno)

Sostenimento della persona, se questo esplicita un desiderio di riprendere contatti interrotti da tempo con la propria comunità religiosa, o se comunica la sensazione di conforto esperita nel partecipare alle attività della propria confessione religiosa, senza arrivare a "predicare", né sostituirsi ai rappresentanti del credo religioso.

Lavoro sulla Rabbia:

Condivisione dello stato mentale ed emotivo della persona, con un ascolto empatico, una atteggiamento non giudicante ed un clima di validazione emotiva (Validazione emotiva: è vero, il mondo forse non è un luogo buono e giusto).

Accettazione dell'ingiustizia favorendo ricerca alternative nella realtà quotidiana, e di confronto con simili tramite dialogo socratico e rispetto delle conclusioni della persona (normalità statistica).

Incoraggiamento alla partecipazione a gruppi di auto-aiuto e self-help con famiglie nella medesima difficoltà (esistono altre famiglie nelle medesime difficoltà, o anche peggiori)

Esplorazione lati meno negativi o addirittura positivi, incoraggiando la ricerca personale di essi, ed individuando assieme alla persona i danni legati alle proprie reazioni, nella gestione della disabilità del figlio, sia quotidianamente che a lungo termine (scoperta nuovi significati nella vita attraverso la disabilità)

Lavoro sulla Depressione:

Differenziazione della normale tristezza con episodi di pianto, dalla depressione giornaliera che porta all'immobilità (Esame fasi del lutto fisiologico e normalizzazione. Diari e progettazione di attività. Individuazione di scopi ancora realizzabili, nonostante la disabilità. Ricerca di interessi e attività piacevoli da coltivare. Attivazione comportamentale)

Aiuto nell'incremento del self-empowerment e nella richiesta di aiuto e sostegno laddove sia necessario, sia nella gestione pratica della disabilità, che in quella emotiva. (Ricerca di aiuto a largo raggio slegandolo da una percezione di debolezza, ed esaminando i costi del "fare tutto da soli ad ogni costo")

Riflessioni finali

In questa tesina ho cercato di esaminare lo stato dell'arte sul tema della disabilità in famiglia, sulle problematiche connesse, e sugli strumenti che è possibile elicitarne al fine di farvi fronte.

La disabilità può essere considerata come una patologia cronica, la quale influenza pesantemente (a seconda del disturbo implicato), la vita sia dell'individuo che soprattutto nelle fasi iniziali, quelle della sua famiglia che abbiamo visto essere coinvolta in processi emotivi spesso devastanti. E' ovvio che i processi implicati nell'accettazione di una disabilità, da parte di un genitore, dipendono fortemente dal tipo di disabilità stessa e soprattutto dalle capacità che essa mette in discussione nella crescita di un figlio. La disamina qui riportata non vuole certamente essere esaustiva, né era tale la mia intenzione. Si voleva, in questa sede invece, porre il problema dell'accettazione della disabilità, sotto una prospettiva cognitivista, per la quale come sappiamo il processo di accettazione viene considerato fondamentale e parte integrante di una terapia ben riuscita nel tempo.

E' stato detto che l'accettazione della disabilità non deve tradursi in un atteggiamento nichilistico autodistruttivo e passivo, né tanto meno in un'immobilità "meritata", bensì dovrebbe configurarsi come un

processo funzionale e mirato ad una gestione adeguata nel tempo della disabilità, mirato alla scoperta di nuovi scopi per i quali valga la pena improntare le proprie forze, sia per se stessi che per il percorso di crescita di un figlio, che seppur disabile, è pur sempre un individuo in via di sviluppo, capace di vivere comunque una propria vita ricca e piena di significato.

Bibliografia

- Azar M., Badr L.K. (2006) "The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon", *Journal of transcultural nursing*, 17, 4
- Banks M.E. (2003) "Disability in the family: a life span perspective", *Cultural diversity and ethnic minority psychology*, 9, 4
- Barcaccia B., Perdighe C. (2008) "Il processo di accettazione in pazienti affetti da patologie organiche gravi: è davvero possibile?", Presentazione Power Point a lezione
- Bicknell J. (1983) "The psychopathology of handicap", *British journal of medical psychology*, 56
- Cigoli V. (1993) "Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari", *Proposte psicoterapeutiche per il ritardo mentale*, II, 1
- Dall'Aglio E. (1994) "Handicap e famiglia", in *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di psicoterapia infantile, 29, Borla, Roma
- Elliot T.R., Shewchuk R.M., Richards J.S. (1999) "Caregiver social problem-solving abilities and family member adjustment to recent-onset physical disability", *Rehabilitation psychology*, 44, 1
- Fabrizi A., Giamundo V., Setaro S. (2002) "Responsività materna e modalità di attaccamento infantile nei toddlers con disturbi dello sviluppo: un confronto fra disturbi pervasivi dello sviluppo e disturbi specifici del linguaggio", *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, 69, 1
- Fisman e Wolf, 1991
- Giamundo V. (2003) "L'autismo e i disturbi pervasivi dello sviluppo", in Isola L., Mancini F (a cura di) *Psicoterapia cognitiva dell'infanzia e dell'adolescenza*, Franco Angeli
- Govigli G. (1987) "La famiglia di fronte al problema della sessualità del figlio handicappato", in Baldaro Verde J., Govigli G., Valgimigli C., (a cura di), *La sessualità dell'handicappato*, Pensiero Scientifico, Roma
- Harris S.L., Boyle Th.D., Fong P., Gill M.J., Stanger C. (1987) "Family of the developmentally disabled children", in Wollraich M., Routh D.K. (eds) *Advances in developmental and behavioral pediatrics*, JAI Press Inc., London
- Hayes C.S., Barnes-Holmes D. & Roche B. (eds) (2001) "Relational frame theory: a post Skinnerian account of human language and cognition", Kluwer academic plenum publisher
- Hayes S.C., Strosahl K.D., Wilson K.G. (1999) "Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change", Guilford Press, New York
- Hayes S.C. (2004) "Acceptance and commitment therapy, Relational frame theory and the third wave of behavioral and cognitive therapies", *Behavior therapy*, 35
- Ianes D., Celi F. (1999) "Il piano educativo individualizzato. Nuova guida", Erickson, Trento
- Krauss M.W. (1993) "Child related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities", *American journal of mental retardation*, 97, 4
- Krauss M.W., Upshur C.C., Shonkoff J.P., Hauser-Cram P. (1993) "The impact of parent groups on mother infants with disabilities", *Journal of early intervention*, 17, 1
- Kearney P.M., Griffin T. (2001) "Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability", *Journal of advanced nursing*, 34, 5
- Keiko Y., Nobuko K., Yasuko T., Nariomi S. (2001) "Acceptance of disability in children with birth palsy and their parents. A follow up study of physically handicapped children", *Journal of Japanese association of occupational therapist*, 20, 3
- Keller D., Honig A.S. (2004) "Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities", *American journal of orthopsychiatry*, 74, 3
- Kübler-ross E. (1970) "On death and dying", Tavistock, London
- McConkey R., Truesdale-Kennedy M., Chang M.Y., Jarrah S., Shukri R. (2008) "The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a crosscultural study", *International journal of nursing study*, 45, 1
- Myers B.A. (1991) "Coping with developmental disabilities", in Capute A.J., Accardo P.J (eds), *Developmental*

- disabilities in infancy and childhood, Paul H. Brooks, Baltimore
- Perdighe C., Mancini F. (2008) Elementi di psicoterapia cognitiva, Giovanni Fioriti Editore
- Perdighe C. (2010). Il lutto: dai miti agli interventi di facilitazione dell'accettazione. Psicobiettivo.
- Pierro M.M. (1994) "Presentazione", in Handicap e collasso familiare, Quaderni di psicoterapia infantile, 29, Borla, Roma
- Powell T.H., Hecimovic A., Christensen L. (1992) "Meeting the unique needs of families", in Berkell D.E. (eds) Autism: identification, education and treatment, Lea, London
- Ramaglia e Pezzana, 2006
- Scornajenchi J.M. (2003) "Chronic sorrow: one mother's experience with children with lissencephaly", Journal of pediatric health care, 17, 6
- Selleri G. (2007) "Handicap e famiglia", Notizie CRH, newsletter a cura del Centro Risorse Handicap del comune di Bologna
- Seneca, (2007) "Lettere a Lucillo", in Opere morali, libro VII- lettera 63, BUR
- Sorrentino A.M. (1987) "Handicap e riabilitazione: una bussola sistemica nell'universo relazionale del bambino handicappato", NIS, Roma
- Taylor S.E. (1983) Adjustment to threatening life events: a theory of cognitive adaptation, American psychologist, 38
- Van Riper M. (1999) "Living with Down syndrome: the family experience", Down syndrome quarterly, 4, 1
- Wells A, 1999 Trattamento cognitivo dei disturbi d'ansia, McGraw-Hill
- Zanobini M., Freggiaro D. (2002) "Una nuova immagine della paternità: autobiografie di padri con figli disabili", in Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni, Erickson, Trento
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (1998) "La famiglia di fronte al problema dell'handicap", in Cellentani O. (a cura di) Lavorare con la famiglia. Manuale ad uso degli operatori dei servizi sociali, Angeli, Milano
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (2002) "La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni", Erickson, Trento

Martina Migliore

Centro di Psicoterapia Vertumno, Cooperativa sociale Il Quadrifoglio, Orvieto

Specializzata a Roma, training Mancini

miglioma@libero.it

Per comunicare con l'autore potete scrivere alla mail personale, se fornita, o a quella della rivista:

psicoterapeutiinformazione@apc.it

Psicoterapeuti in-formazione è una rivista delle scuole di formazione APC (Associazione di Psicologia Cognitiva) e SPC (Scuola di Psicoterapia Cognitiva). Sede: viale Castro Pretorio 116, Roma, tel. 06 44704193 pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it