

LA FAMIGLIA

MARIA VITTORIA LODOVICHI

L'elaborazione della definizione di famiglia ha come obiettivo quello di orientare l'operatore a comprendere come il costituirsi di una famiglia incontri momenti complessi e traumatici alla nascita del bambino, sia sano che, a maggior ragione, malato. Nel caso di diagnosi di disabilità intellettiva diventa fondamentale la maniera in cui essa viene recepita come esperienza traumatica e disorientante, specialmente quando il dolore si trasforma in tragedia. Una diagnosi di disabilità sconvolge gli equilibri familiari e quindi assume una grande importanza il comprendere come all'atto della sua enunciazione reagirono i genitori, i fratelli e la famiglia in generale. Conoscere parte della storia di quel nucleo familiare va a vantaggio di un lavoro relazionale dal quale l'operatore può trarre un sapere non soltanto professionale, ma di alto valore morale ed etico. Il lavoro dell'operatore nella disabilità all'interno di una istituzione infatti ha a che fare tanto con l'utente quanto con la famiglia.

I genitori delle persone che presentano questi problemi hanno un compito difficile: da loro ci si aspetta che amino i loro figli e che collaborino con l'operatore, anche se, come l'esperienza dimostra, non sempre è così. Costruire un'alleanza significativa con loro è uno dei compiti da prendere in considerazione, mediante tecniche adatte alla personalità dei genitori.

Lavorare con i genitori in maniera *collaborativa* può richiedere un certo numero di compiti strategici: costruire una relazione attraverso un *dialogo aperto* e sincero tale che accolga sia il *consenso*, sia la mediazione del *dissenso*; *“insegnare”*, *interpretare*, *guidare*, ma anche *mettere in dubbio*, *costruire ipotesi di comportamento comune*. Rendere partecipi include la condivisione delle competenze educative e il sostegno per una elaborazione congiunta. Per l'operatore il punto di vista del genitore dovrebbe essere considerato importante per dare forma al progetto educativo.

L'alleanza promuove un migliore adattamento e può favorire un rapporto con il figlio più strutturato, che tenga conto del comportamento e dell'aspetto psicologico. In alcuni casi si incontrano genitori ostili, problematici, chiusi; anche di fronte a simili caratteristiche di personalità, l'operatore mette in atto l'aspetto professionale, attento ma benevolmente distaccato per difendersi dai nuclei più aggressivi sempre in agguato.

L'operatore instaura un dialogo, promuove incontri con i genitori; a seconda dei casi può stabilire se, convocarli entrambi o separati. Tornare a riflettere sul concetto teorico di famiglia può essere utile all'operatore, per poi decidere il tipo di relazione più adatta a un lavoro costruttivo con l'utente.

LA NASCITA - LA FAMIGLIA

La famiglia rappresenta il legame sociale che si organizza attorno alla procreazione. Non veniamo al mondo da soli, non possiamo permanere al mondo da soli. Arriviamo e qualcosa ha già avuto inizio. Winnicott¹ ci parla della famiglia come un elemento ben preciso della società, un elemento orientato al compito di occuparsi dell'arrivo di un nuovo individuo. Dietro l'idea di famiglia c'è il riconoscimento del bisogno iniziale da parte del bambino di una versione semplificata della società funzionale a una crescita emotiva. Silvia Vegetti Finzi² descrive la famiglia come due cerchi concentrici: quello interno circoscrive il rapporto esclusivo della coppia coniugale, quello esterno

¹ D.W. Winnicott, *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando Editore, Roma 1968.

² S. Vegetti Finzi, *Il romanzo della famiglia. Passioni e ragioni del vivere insieme*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano 1992.

delimita invece il gruppo familiare, con i suoi componenti presenti o futuri. Il cerchio minore è un luogo intimo e segreto, il più ampio è invece un'area privata che comunica tuttavia con il sociale; quello nel quale l'operatore rintraccia la sua posizione per aiutare i genitori in primo luogo, ma anche i familiari in genere, a costruire insieme un'esperienza di tipo collaborativo finalizzata a un progetto che tenga conto della specificità che ogni famiglia genera nel suo costituirsi. Ogni famiglia costituisce un *lessico familiare*, un vero e proprio "mito di fondazione", a decorrere dal quale inizia la preistoria della famiglia. Il primo legame è la gravidanza. Fin dall'inizio della vita biologica e psichica dell'individuo la vicenda della famiglia tesse alcune premesse del suo destino. Freud lo definisce complesso edipico.

LE FANTASIE NELLA GRAVIDANZA

Irene Diamantis³ sottolinea come avere un figlio significhi in primo luogo cominciare a temere per la sua vita. Basta pensare alle fantasie mortifere dei genitori, al pensiero costante che possa accadergli qualcosa di terribile. O ancor più terrificante è il timore di una forza malefica che la madre può temere si impossessi di lei, sopraffacendola e spingendola a compiere qualche atto contro il proprio figlio. Uno dei poteri della famiglia è quello di neutralizzare le idee angosciose di corpi distrutti e mostri generati; Winnicott,⁴ ci fa notare il potente senso di rassicurazione che il neonato apporta per il solo fatto di essere vivo, vero e reale. L'annuncio della disabilità, in qualsiasi relazione temporale con la nascita, fatto dal medico ai genitori, diviene l'esperienza di un fatto tragico che immediatamente si trasforma in un dolore definito annientante, sconvolgente ed enigmatico. Un dolore che non ha ancora trovato la simbolizzazione di un'icona, un dolore irrapresentabile, quindi descritto come un trauma. Colette Audry⁵ definisce l'effetto di un tale annuncio come lo "spogliarci di noi stessi per saltare nell'ignoto". Con la nascita di un bimbo disabile la famiglia acquista una caratterizzazione particolare, sia nei rapporti al suo interno che nel sociale. Una volta la disabilità era considerata una marcatura, quindi diveniva il tratto distintivo fondamentale di quella famiglia. Molti studi⁶ sulla famiglia, sembrano partire dal fatto che la nascita di un figlio handicappato debba creare una famiglia handicappata. Infatti analizzano la situazione alla nascita di un figlio con handicap senza paragonarla a nessun altro gruppo di famiglie, o tutt'al più paragonandola a famiglie con figli affetti da altri tipi di handicap, come se una volta nato un figlio handicappato, la famiglia diventasse un'isola di dolore e di patologia non paragonabile ad alcuna altra situazione, tanto meno a una famiglia con figli normodotati e quindi considerata sana.

Oggi, sempre più, il nucleo familiare si inserisce nelle regole, nei protocolli che il Servizio Sanitario Nazionale stabilisce per quella particolare disabilità, perdendo, in molti casi, il tratto intimistico e privato di una nascita, con i relativi problemi inerenti a percorsi diagnostici, curativi e a iter burocratici, ma ottenendo una maggiore assistenza e opportunità di confronto.⁷ Come avviene la comunicazione della diagnosi? Proviamo a osservarne più da vicino la modalità ipotizzandone una diversa.

LA DIAGNOSI - LA FAMIGLIA

La comunicazione della diagnosi di una malattia che colpisce lo sviluppo neuropsichico è sempre un momento importante e molto delicato. Questo atto, che viene ricordato dai genitori anche a distanza

³ I. Diamantis, *Storia di ordinaria fobia. Psicoanalisi delle paure irrazionali*, Edizioni Dedalo, Bari 2006.

⁴ D.W. Winnicott, *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, op. cit.

⁵ C. Audry, prefazione al Libro di Maud Mannoni, *Il bambino ritardato e la madre*, Boringhieri, Torino 1976.

⁶ R. Ferri, A. Spagnolo, *La sindrome di Down*. Pensiero scientifico Editore, Roma 1989.

⁷ In questi ultimi anni la politica ha prestato maggiore attenzione ai problemi della disabilità; nel 2018, è stato istituito il Ministero per la Disabilità e la Famiglia.

di molti anni: esso riveste il significato di evento traumatico e può determinare più o meno gravi fraintendimenti nella interazione precoce del genitore con il bambino, con conseguenti influenze negative sulla evoluzione neuropsichica.

La comunicazione del medico ai genitori dell'handicap del figlio è una esperienza densa di conseguenze, legata, il più delle volte alla ferita narcisistica che causa nei genitori stessi (più frequentemente, la madre). Questo dolore psichico può generare un sentimento di rivolta, di disperazione, di rifiuto, di vergogna, che rimane spesso inespresso, perché non ascoltato; ciò può determinare nei genitori, successivi sentimenti di colpa, a cui potrebbero far seguito atteggiamenti riparativi come l'iperprotezione, la simbiosi fino al sacrificio, all'espiazione e alla rinuncia alla soddisfazione dei propri bisogni: in casi estremi, si è notato anche un'attitudine al non prendersi cura degli altri figli. La stessa componente sessuale all'interno della coppia genitoriale può venire trascurata.

Al fine di raccogliere un'anamnesi appropriata alla presa in carico e per costruire una relazione adeguata con la famiglia, per l'operatore può essere d'aiuto conoscere in che modo è avvenuta la comunicazione diagnostica da parte del medico: spesso, i genitori, nel primo incontro con l'operatore, raccontano questo evento, *mettendo in scena*, l'atto traumatico. È questo un momento molto delicato e *l'operatore è messo a dura prova*, consapevole però, dell'importanza che questo momento di intimità diviene nutrimento fertile nell'esperienza educativa con il figlio.

COMUNICAZIONE ADEGUATA, COMUNICAZIONE INADEGUATA

Una comunicazione inadeguata è quella che viene realizzata senza una opportuna preparazione dei genitori, tale, peraltro, da generare dinamiche negative nella relazione genitori-figlio, con ripercussioni sullo sviluppo neuropsichico del figlio, ma anche dinamiche negative nella relazione genitore-operatore e difficoltà nel lungo iter terapeutico. Al contrario, quella che può essere definita una modalità adeguata della prima comunicazione è caratterizzata da un sostegno immediato da parte dei curanti, compreso l'operatore, con disponibilità di ascolto della sofferenza espressa dai genitori in un clima di considerazione reciproca. Questo clima favorirà le dinamiche relazionali, fra genitori e il bambino e tra i genitori e il medico e l'operatore. Potrà nascere così un'alleanza terapeutica, senza la quale non sono possibili progetti a medio e lungo termine. Questa attenzione rivolta alla prima comunicazione, all'annuncio diagnostico precoce di un qualunque handicap rimane generica fino a quando non viene specificato il nome della patologia. Anche quando questo nome viene specificato, è necessario considerare quali fantasmi soggettivi è in grado di sviluppare nell'economia psichica del genitore. Non dobbiamo sottovalutare, peraltro, l'ansia suscitata da questo evento anche nel medico, agitazione che può riflettersi sul modo in cui avviene la comunicazione diagnostica. Le prognosi negative peggiorano lo stato depressivo della madre e tolgono la possibilità di sperare e perciò di "pensare" al bambino come soggetto autonomo. Di fronte alle ferite narcisistiche inflitte dall'evento e aggravate dal tipo di comunicazione vissuta, i genitori possono mettere in atto difese più o meno valide in grado di influenzare negativamente lo sviluppo psichico del figlio e il processo di recupero.

Una di queste è lo spostamento dell'attribuzione della causa, la ricerca di un capro espiatorio. Può verificarsi lo spostamento del senso di colpa sul padre, individuandolo come causa, oppure verso i medici e ancora sulla società. Oppure lo spostamento può presentarsi come controinvestimento nell'iperprotezione o nella riparazione fino al sacrificio. Un altro aspetto dello spostamento si può presentare con il diniego, l'annullamento e anche l'ambivalenza che presenta da una parte il rifiuto del riconoscimento dell'handicap, dall'altro la dedizione. L'ambivalenza che ne risulta si evidenzia

nei momenti più importanti della vita del figlio: nei suoi primi passi, nella scelta della scuola, della terapia, della struttura di supporto.

RAPPORTO OPERATORE FAMIGLIA

Preso atto che il dramma umano della disabilità coinvolge l'intero nucleo familiare condizionandone l'intera sua vita, l'operatore dovrà decidere come porsi nella relazione con esso. Le reazioni di collaborazione o rifiuto, le istanze più o meno realizzabili coinvolgono l'operatore non meno che l'oggetto principale del suo lavoro. Non è possibile portare avanti un lavoro proficuo senza il coinvolgimento di tutto il nucleo familiare. Nella fase iniziale di conoscenza, l'operatore diventa egli stesso un riferimento fondamentale della famiglia, il cui nome è presente nei discorsi quotidiani, insieme alla descrizione delle attività svolte, all'affetto a esse legato, vissuto sia in senso positivo che in senso negativo. L'attitudine empatica di alcuni operatori può contrapporsi a quella nella quale un certo distacco è agito a scopi difensivi. In entrambi i casi, emerge l'atto dell'operatore e l'evidente scelta sia morale che etica in entrambi gli esiti.

L'operatore impara a conoscere, spesso a sue spese, il modo più giusto attraverso il quale confrontarsi con la famiglia. Lo scopo del suo intervento è trasmettere al genitore specifiche conoscenze che gli consentano una più ampia e chiara comprensione del problema del figlio, al fine di rapportarsi con lui in modo costruttivo anche durante fasi conflittuali.

Alcuni autori possono aiutarci in modo pratico: Angelo Villa, per esempio, nel suo libro, *La mano nel cappello*,⁸ presenta molti esempi nei quali le difficoltà relazionali fra operatore e genitore vengono elaborate, attraverso un'analisi dei comportamenti utili a scongiurare il rischio che il dolore muto e schiacciante dal genitore passi al figlio e da quest'ultimo, all'operatore. E' importante ricordare che l'operatore, nell'atto educativo, assume su di sé la mancata, o limitata, risposta dell'altro, costruisce in sé stesso l'autocritica necessaria al suo procedere e se ne assume la responsabilità: poiché il disabile intellettuale non è certo in grado di dimostrare il risultato di un rapporto educativo che faticosamente l'operatore ha pensato di costruire con lui.

GLI EFFETTI DELLA DISABILITÀ DEL FIGLIO.

In famiglie con genitori anziani o con difficoltà economiche, eventualmente legate a fattori contingenti, la stanchezza nell'occuparsi del figlio con disabilità intellettiva può arrivare a generare un senso di annientamento. In questi casi, nei quali il bisogno di sostegno della comunità sarebbe auspicabile, le famiglie incontrano spesso una resistenza ed una diffidenza che vivono come resistenza della società all'accoglienza del proprio figlio..

Simone Korff-Sausse⁹ pone, a questo proposito, una domanda interessante, che qui di seguito viene riportata in sintesi e che coinvolge la famiglia e il sociale nel suo insieme. *Perché la persona con handicap continua sempre e soltanto a suscitare rifiuto o, peggio ancora indifferenza?* In alcuni settori della vita sociale, si rintraccia uno scarto evidente tra i discorsi manifesti, gli atteggiamenti perbenisti, il politicamente corretto, e le realtà con le quali di fatto quotidianamente si scontrano le famiglie e le équipes; tali realtà si contraddistinguono proprio nello stigmatizzare, nel rifiutare, nel porre qualunque genere di ostacolo, pur di giustificare l'impossibilità a realizzare quanto previsto.

⁸ Angelo Villa, *La mano nel cappello*, Stripes, Rho, Milano 2008.

⁹ Simone Korff-Sausse, *Le cliniche dell'estremo*, Poiesis Editrice, Bari, 2018.

La risposta dell'autrice è che di fronte alla sofferenza, si preferisce pensare che il soggetto disabile non sia cosciente e immaginare che non abbia le capacità intellettive per soggettivare la propria condizione esistenziale. Questa resistenza è determinata dalla doppia natura dell'handicap: quella di essere da un lato irrimediabile e dall'altro inscritto nell'organicità, due ostacoli insormontabili. L'organicità del danno disturba l'onnipotenza del pensiero e il lato irrimediabile dell'handicap, da cui non si guarisce, mette in scacco l'ideale della vocazione terapeutica, così come quella dell'*operatore*. Seguiamo ancora il pensiero di Korff-Sausse, la quale scrive che queste persone, colpite nella loro integrità, *ci restituiscono una immagine nella quale abbiamo paura di riconoscerci*. Il soggetto handicappato suscita un tale sentimento d'inquietante stranezza che preferiamo distogliere da lui il nostro sguardo. Quando l'*entourage* ne parla, il più delle volte lo fa in termini di *organizzazione materiale della vita*: inserimento sociale, riabilitazione, attrezzature, uso del tempo.

FAMIGLIA E SESSUALITÀ

La famiglia è responsabile nei confronti dei figli per quanto riguarda il raggiungimento del loro sviluppo e ciò avviene anche nell'affrontare la complessità della loro vita sessuale, spesso responsabile di gravi limitazioni della loro autonomia. Questo è un ambito della vita familiare che, molto spesso, risulta particolarmente difficile, in quanto legato a condizionamenti culturali, sociali, etici, religiosi e così via. Eppure, le mestruazioni, la masturbazione, il godimento attraverso la stereotipia, l'esibizione del corpo segnato, logorato, a volte ferito, consumato, la coprofilia e altri godimenti sono sotto gli occhi del genitore, ogni giorno. A volte *l'inibizione del genitore nega l'evidenza*, o fa dell'atto del figlio un racconto privo di logica. È comprensibile che, per esempio, un figlio che "gioca con le proprie feci" o che si masturba senza pudore rappresenti per il genitore un argomento di difficile elaborazione; l'operatore, in queste situazioni, deve aiutare il genitore il senso complesso di quei gesti, spesso senza una vera spiegazione, spesso choccati per l'operatore stesso. Del resto, è opportuno ricordare ai genitori che la pulsione sessuale segue uno sviluppo che si disinteressa della patologia mentale del soggetto e che pertanto, pur nella variabilità delle sue manifestazioni relativa alla tipologia della menomazione, anche nel soggetto con disabilità intellettiva, essa premerà per trovare una soddisfazione. Sappiamo che, di fronte alla epifania della questione sessuale, il genitore può reagire con *l'ignorare*, la repressione, in casi estremi, piegandosi al *soddisfarne le esigenze*, per quanto possibile. Ancora oggi, si notano atteggiamenti 'educativi' diversi in funzione del genere sessuale del figlio disabile: nei confronti delle *donne*, la modalità più frequente è quella della *repressione*, anche se imposta con dolcezza e persuasione. Altre volte, il *ricatto*: la pizza al posto della masturbazione. Ai ragazzi invece, viene più spesso proposto il ricorso alla prostituzione, o l'esercizio sistematico della masturbazione.

Il nodo fondamentale su cui, in ogni caso, l'operatore è chiamato a svolgere la sua funzione educativa nei confronti della famiglia riguarda il fatto di aiutare i genitori a comprendere che la sessualità non può essere ridotta *alla soddisfazione di un semplice bisogno fisico*, al pari di altre attività quali il mangiare, l'orinare, il defecare: né, d'altro canto, pensare che il sessuale si esaurisca nella sfera della genitalità.

PUBBLICATO SUL LIBRO:

La cura della persona con disabilità intellettive, Galaad Edizioni, 2019. Pagg. 149/160.

