



**LA PERSONA DISABILE E LA
SUA FAMIGLIA:**

VISSUTI E ASPETTATIVE

FAMIGLIA CHI E'?



- Relazioni
- Storie personali e familiari
- Progetti personali e familiari
- Desideri di realizzazione personale e sociale



Il modo in cui il bambino disabile sarà accolto , aiutato e integrato nella sua famiglia e il modo con cui questa saprà trovare strategie di cambiamento e strategie per vivere serenamente questo evento difficile, certamente dipende da fattori individuali, relazionali, sociali, ed economici ma dipende anche molto dagli operatori che questa famiglia incontrerà sulla sua strada.

La loro sensibilità e disponibilità sono fondamentali per il benessere psicologico, relazionale e sociale dei genitori e della famiglia nel suo insieme .

LA FAMIGLIA

SOCIETÀ



*Intesa come forma
di organizzazione
della convivenza
umana*

NATURALE



*Enuncia il riconoscimento dello
stato che la famiglia è prima di
tutto, un dato, un fatto di natura,
un'esperienza della realtà sociale,
né sopprimibile né coercibile.
(art. 29, c. 1, Costituzione)*

- Formazione sociale nella quale il singolo svolge la sua personalità.
(art. 2, Costituzione)

LA FAMIGLIA

- Istituzione naturale,
- Insieme di persone legate da reciproco affetto e solidarietà e da vincoli che assumono rilevanza giuridica.
- Prima forma di aggregazione spontanea che diviene convivenza organizzata, che a sua volta compone l'organizzazione sociale complessiva.

(Bovini, "Nozioni di diritto di famiglia")

- Organizzazione complessa di relazioni parentali che ha una storia,
che crea una storia



Trasforma la diversità
in unità senza
annullarle garantisce
continuità
accogliendo il
cambiamento

è ambito di ricchezza,
molteplicità e
dinamicità delle
relazioni

che sono di più della
semplice somma
delle storie
individuali

(Scabini, "L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo")

LA FAMIGLIA

Un'organizzazione di persone in continua crescita e cambiamento, impegnate reciprocamente a portare a termine i diversi **compiti di sviluppo** nel corso del ciclo della vita.

(Hill 1986)



- Far fronte agli inevitabili mutamenti familiari determinati dai cambiamenti cronologici e sociali
- Adeguato cambiamento nei comportamenti di ruolo familiare

CICLO DI VITA DELLA FAMIGLIA

Successione di fasi, delimitate da eventi tipici, che introducono, nel corso della vita del “soggetto famiglia”, significative trasformazioni di ordine strutturale, organizzativo relazionale, psicologico.

della famiglia. Aspetti psico-sociali e demografici”)
(Blaugiaro e Scabini – “Ciclo di vita

FASE INIZIALE

FORMAZIONE DELLA COPPIA

I due partner costruiscono la nuova identità di coppia

- ✓ reciproco prendersi cura delle differenze
- ✓ negoziazione sui vari aspetti della vita quotidiana

FASE INIZIALE

NASCITA DEL FIGLIO

- La relazione di coppia ora include l'essere genitori.
- I coniugi devono affrontare nuovi compiti generati dall'evento critico della nascita del figlio.



Le abituali modalità di funzionamento risultano inadeguate, l'organizzazione familiare richiede un nuovo adattamento.

Tutto ciò che modifica alcuni aspetti del sistema come i confini, la struttura, le mete, i ruoli, i valori può essere considerato **EVENTO DI CRISI**

EVENTO



Episodi specifici (come il matrimonio, la nascita,.....) o fenomeni psico-sociali meno circoscrivibili in termini di tempo (come l'adolescenza dei figli)

CRITICO



Descrive il fatto che, di fronte agli eventi, le abituali modalità di funzionamento familiare risultano inadeguate o solo parzialmente adeguate.

EVENTO DI CRISI

- ✓ *Prevedibile e scelto* (nascita dei figli e loro uscita di casa)
- ✓ *Prevedibile e non scelto* (morte di un familiare anziano)
- ✓ *Non prevedibile e scelto* (separazione, divorzio)
- ✓ *Non prevedibile e non scelto* (eventi traumatici, handicap, fortuna)

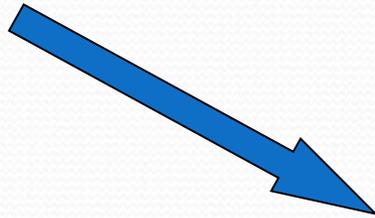
La crisi vera è quella che mette alla prova la famiglia in una sfida che eccede le capacità di adattamento della famiglia stessa.

Il periodo successivo alla crisi comprende 3 fasi:

Disorganizzazione

Ricerca attiva della soluzione

Riorganizzazione



Implica un notevole sforzo da parte dei diversi membri della famiglia per giungere al consolidamento di nuove forme di funzionamento familiare e al rafforzamento dell'unità interna della famiglia.

- La nuova organizzazione può essere funzionale e quindi positiva oppure disfunzionale e quindi negativa.

Le risorse che aiutano a risolvere situazioni critiche e che influiscono sul raggiungimento di un'organizzazione positiva possono essere :

- *socio-economiche* (reddito, istruzione, buona integrazione sociale)
- *cognitivo* (buona percezione e accettazione del figlio)
- *relazionale* :
 - funzionamento familiare caratterizzato da coesione
adattabilità
comunicazione
 - solidità della coppia
 - abilità di risoluzione dei problemi (problem-solving)
 - condivisione di ideali e valori
 - rete sociale

COSA ACCADE IN FAMIGLIA QUANDO SUCCEDDE L'EVENTO HANDICAP?



- Sorprende
- Disorganizza gli equilibri
- Rompe - Unisce
- Interroga

La famiglia in cui è presente un bambino con problemi al momento in cui viene coinvolta da questo evento non è diversa dalle altre.

Le modalità del vissuto e le conseguenze che ne hanno i singoli componenti : genitori, altri figli, famigliari dipendono da numerosi fattori:

- Le caratteristiche psicologiche di ognuno dei coniugi e degli altri famigliari
- Le dinamiche relazionali tra loro, con gli altri figli e i parenti
- Le possibilità economiche
- Le caratteristiche del tessuto sociale
- La presenza di una rete di operatori e servizi efficienti ed efficaci

Nascita figlio sano

- Adeguamento riorganizzazione
- generalmente consolidamento della coppia
- normali compiti di sviluppo

Nascita figlio disabile

- Disorientamento e delusione;
- tempi di adeguamento e riorganizzazione più lunghi e difficoltosi.
- maggiore gravosità dei compiti di sviluppo (accertamenti clinici, ...) e ricerca servizi socio-sanitari di riferimento.
- difficoltà del percorso di accettazione
- paure e contrattazioni della coppia relative alla scelta di avere altri figli

• **Famiglia con figli adolescenti sani**

- Ridefinizione della relazione di coppia e della relazione genitori - figli
(il compito non è più l'accudimento)
- difficoltà a trovare l'equilibrio tra permettere l'autonomia e garantire un riferimento affettivo-normativo.
("protezione flessibile")
- difficoltà a riconoscere e a gestire le istanze adolescenziali del figlio
(richiesta di autonomie, domande esistenziali, socializzazione, desideri affettivi,)

Famiglia con figli adolescenti disabili

- Progressiva diminuzione della speranza di miglioramento della disabilità del figlio; crisi della fiducia negli interventi riabilitativi
- difficoltà a individuare un adeguato percorso successivo alla scuola dell'obbligo
- maggiore difficoltà a riconoscere e a gestire le istanze adolescenziali del figlio
(richiesta di autonomie, domande esistenziali, socializzazione, desideri affettivi,)
- difficoltà ad accompagnare il figlio nella accettazione della disabilità

Famiglia del giovane adulto sano

- Conclusione del processo di separazione-individuazione iniziato nell'adolescenza.
- *Compiti del figlio:*
raggiungimento della piena autonomia sul piano lavorativo e affettivo
- *Compiti dei genitori:*
collaborazione all'uscita del figlio, ridefinizione del rapporto col figlio e del rapporto di coppia (nuove energie da reinvestire)
possibilità di occuparsi della generazione precedente

Famiglia del giovane adulto disabile

- Difficoltà nel compimento del processo di separazione individuazione.
- L'età adulta del figlio è traguardo sofferto che segue l'inizio di ulteriori difficoltà per i genitori.
- preoccupazione ed ansia dei genitori relative al “dopo di noi”
- la coppia non termina il compito “massiccio” dell'essere genitori e presenta segni di stanchezza; difficilmente riesce ad occuparsi della generazione precedente

Famiglia anziana

- Fase del nido vuoto (solitudine dopo l'uscita dell'ultimo figlio, pensionamento,...)
- la coppia anziana dà spazio alla nuova generazione con la quale ha un rapporto di "intimità a distanza"; può diventare nonna e quindi assumere un nuovo ruolo
- può dover affrontare il problema della malattia o dell'elaborazione del lutto(morte di 1 dei 2 coniugi, di fratelli,...) e ricevere, in merito, aiuto dai figli.

Famiglia anziana con adulto disabile

- Raramente sperimentata dalla coppia la fase del nido vuoto rispetto al figlio disabile
- maggiori difficoltà legate ai possibili eventi critici della malattia e della morte

La presenza di fratelli sani può dare luogo a:

nei genitori:



forte investimento nel figlio sano

aspettative di aiuto e sostegno da parte del figlio sano

minori attenzioni ad un figlio e maggiori attenzioni all'altro

gratificazione/conferma/stimolo /fiducia

nel figlio sano:



- rabbia
- gelosia
- vergogna
- senso di colpa
- comprensione/affetto
- adultizzazione precoce
- comportamenti di disturbo anche grave