



Ordine degli Psicologi
della Toscana



LA PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA NELLA DISABILITÀ

**ASPETTI
PSICOLOGICI
SOCIALI
RELAZIONALI**

ASPETTI PSICOLOGICI SOCIALI RELAZIONALI

SOMMARIO

1. ETÀ PERINATALE



2. ETÀ PRESCOLARE (0-6 ANNI)



3. ETÀ SCOLARE (6-18/20 ANNI)



4. GIOVANE ADULTO (18-25 ANNI)



5. ADULTO



6. ANZIANO



REFERENTE

**Dr. Duccio Maria
Bianchi**

COORDINATRICE

**Dr.ssa Francesca
Giomi**

**Dr. Marco Bacciottini | Dr.ssa Alessandra Delle Fave | Dr.ssa Lisa Dioli
Dr.ssa Noretta Lazzeri | Dr.ssa Paola Marangio | Dr.ssa Giovanna Mariani**



ASPETTATIVE, FRA DESIDERI E TIMORI (FASCIA PERINATALE)

*Ecco mio figlio: mi è venuto bello come
l'avevo sognato.*

*Lo vedevo tutte le notti, come
in un film. Ero una specie
di artista e ne potevo modellare
i lineamenti*

*Cara Olga,
non avevamo mai pensato
che avremmo potuto avere
una figlia come te¹*

La nascita di un bambino è di per sé un evento che porta ad una riorganizzazione dell'identità del singolo individuo, della coppia, della biografia dell'intera famiglia. Nel pensiero del concepimento, l'individuo, madre o padre, racchiude la proiezione di se stesso nel futuro. Secondo Reid la gravidanza ed il perinatale, sul piano emotivo, possono essere riferiti ad un tempo che prende diverse forme: un **tempo finito** che riguarda gli eventi biologici ed i trimestri della gravidanza; un **tempo strutturato** che ha a che vedere con il cambiamento a livello psicologico dei vissuti della madre; un **tempo eterno** caratterizzato da fantasie che uniscono il passato, il presente ed il futuro mentre una donna si prepara alla maternità.

Concepire un figlio significa prima di tutto fargli spazio nella propria mente; il concepimento inizia nel pensiero e nella possibilità di fantasticare l'arrivo del proprio bambino. Parallelamente ci si trova di fronte anche all'evento reale, dove il bambino si fa posto e trova uno spazio all'interno del grembo materno prima e nella realtà domestica e familiare poi. Tutto questo già da prima che il bambino sia effettivamente e realmente venuto al mondo.

Un bambino che nasce e che trova uno spazio pronto per lui nella casa e nella famiglia, ma non uno spazio mentale nella madre o nel padre così come un bambino che è immaginato, desiderato, ma fisicamente non riesce ad es-

sere concepito o che arriva portando con sé il fantasma della patologia, dà vita a situazioni di conflittualità intrapsichica (oltre che reale) spesso difficili da risolvere. Conflittualità che possono riguardare vissuti interni del genitore stesso, ma possono coinvolgere anche realisticamente la coppia.

Il concepimento dunque inizia nella mente. Il genitore riempie l'immagine fantasticata del proprio bambino con un insieme di desideri e di bisogni specifici che appartengono al genitore stesso. Attraverso un figlio sia la madre che il padre possono ambire alla realizzazione di parti di sé che sono rimaste incompiute.

L'inizio della vita di un bambino con una disabilità accentua il fisiologico processo di lutto per il figlio ideale immaginato ed atteso. Per entrambi i genitori c'è una grande difficoltà a poter andare oltre il momento presente, verso un futuro che probabilmente fa paura perché carico talvolta delle proiezioni più terrificanti. Nei primi momenti che seguono la nascita di un neonato patologico c'è una grande incertezza sull'evoluzione del problema, sui tempi, su come si potrà intervenire e tutto questo porta nel genitore angoscia e senso di impotenza.

IL FALLIMENTO DELLE ASPETTATIVE

Dal momento in cui c'è la gravidanza, e anche prima, viene a costruirsi una aspettativa ideale verso il nuovo figlio. Questo ideale dovrà fare i conti con il figlio reale. Nei casi di una figlia o di un figlio a sviluppo tipico questo ideale potrebbe essere più probabilmente rielaborato e riadattato via via che le situazioni si presentano. Tale processo tende a complicarsi nel caso di una disabilità. Al momento dell'evidenza di una patologia o di una sindrome le aspettative sono in genere azzerate, se non drammatizzate. La reazione dei genitori emerge in base alle caratteristiche personali e alla conoscenza

della disabilità diagnosticata. La negazione è uno dei primi meccanismi di difesa ad emergere: uno o entrambi i genitori (e la Rete sociale) tendono a sovrapporre la gioia dell'evento con la realtà esperita.

Nei casi di diagnosi precoce la coppia si trova in alcuni casi a dover confrontarsi con la possibilità di interrompere la gravidanza. I sentimenti emergenti in questo confronto sono il senso di impossibilità a fronteggiare questa nuova nascita e, eventualmente, a cancellare interiormente l'evento. Il tentativo interiore nella coppia è di eludere il senso di colpa di aver pensato di rifiutare la nascita o di averla interrotta. Se la gravidanza viene portata a termine potrebbe esserci la ricerca di uno spiraglio, attraverso un tour di esami, medici, visite, per la conferma di una diagnosi più fausta. La ferita narcisistica è così fresca e improvvisa che non è facile iniziare il processo di elaborazione. Talvolta può capitare che vi siano accuse o sospetti reciproci di essere responsabili della patologia, proprio a causa della difficoltà ad accettare la realtà. Dietro a questo meccanismo di proiezione vi è in genere la difficoltà ad accettare una sorta di colpa, inflitta dal caso, dal destino, dagli dei.

IL COMPLESSO ITER DIAGNOSTICO

Le cure prenatali forniscono una base di partenza per importanti attività di assistenza sanitaria e rappresentano un elemento importante sul fronte della promozione alla salute; tra gli interventi principali che possono essere messi in atto per garantire il benessere in gravidanza e prevenire condizioni di patologia troviamo ad esempio le **procedure di screening e diagnosi, di prevenzione delle malattie**.

Nella pratica medica ed ostetrica odierna si ritiene importante fornire una **comunicazione efficace** su argomenti di fisiologia, biomedici e comportamentali, socio culturali, emozionali e psicologici alle donne in gravidanza.

Un'esperienza positiva in gravidanza è definita come la preservazione dell'integrità fisica e socio culturale della donna, il vivere una gravidanza sana per madre e neonato, il realizzarsi di un efficace transizione verso un travaglio ed un parto positivo con il raggiungimento di una maternità positiva.

ITER DIAGNOSTICO IN GRAVIDANZA

Nell'arco del **1° trimestre della gravidanza** (dal concepimento fino alla 12° settimana) la prima visita dovrebbe avvenire entro la 10° settimana per dare alla donna la **possibilità di chiedere e ricevere informazioni necessarie ad una scelta informata**.

Nell'ambito della prevenzione di eventuali condizioni patologiche è importante offrire informazioni sulla possibilità di screening e diagnosi prenatale per sindrome di Down ed offrire l'indagine ecografica per anomalie fetali strutturali.

Nel **2° trimestre** (dalla 13° alla 27° settimana) tra le varie prassi atte a promuovere il benessere sottolineiamo in modo particolare la **discussione degli esiti dei test di screening eseguiti** e l'offerta di informazioni per la diagnosi di anomalie strutturali fetali non indagate in precedenza.

Nel **3° trimestre** (da 28° settimana a termine) viene posta una maggiore attenzione **sull'accompagnamento alla nascita**, al **post-parto** ed alla **costruzione della relazione madre-bambino**. In modo particolare vengono date **informazioni sull'offerta dei corsi di accompagnamento alla nascita** presenti sul territorio; questo è, inoltre, il momento per le informazioni sull'allattamento al seno, sulla cura del neonato, sui test di screening per il neonato, sulla profilassi con vitamina k e sulle cure del sé dopo la nascita.

SCREENING PER ANOMALIE STRUTTURALI FETALI

Nell'ambito della possibile insorgenza di complicazioni prenatali che possono portare alla nascita di un bambino con disabilità è importante sottolineare il contributo offerto dagli screening per anomalie strutturali fetali.

L'ecografia consente una scelta consapevole; offre dalla donna la possibilità di decidere per tempo un'eventuale interruzione, rappresenta l'occasione per poter accompagnare e preparare i genitori alla gestione di disabilità. Vengono discussi con il personale medico specialistico eventuali trattamenti e cure o la possibilità di programmare la nascita in centri specializzati, nonché di considerare eventuali interventi intrauterini.

Il vissuto della donna, rispetto all'assistenza ricevuta, è la chiave per trasformare l'assistenza prenatale e per favorire la prosperità di famiglie e comunità.

LINEE GUIDA **SULLA COMUNICAZIONE** **DELLA DIAGNOSI** **IN EPOCA PRENATALE**

Possiamo riflettere sul fatto che, **disabilità e diagnosi diverse** e con vari livelli di gravità e di immediata o meno evidenza del problema nel bambino **possano dare luogo a esperienze perinatali diverse**. Le competenze dei neonati si assomigliano soprattutto nelle prime settimane di vita; **è talvolta più difficile accettare una disabilità che non si vede rispetto ad una che è immediatamente evidente**, con cui ci si trova a fare i conti subito fin da quando il bambino è ancora molto piccolo.

Una disabilità che non si vede, per cui il bambino che si tiene tra le braccia è esattamente identico agli altri, **può favorire una serie di difese volte a negare l'accaduto**; è più facile distogliere lo sguardo, come se fosse tutto a posto e non fosse successo nulla.

Attenuato lo shock iniziale, di fronte ad una diagnosi talvolta incerta e che richiede ulteriori esami medici, i **genitori possono attraversare un momento di negazione**, contrassegnato da bisogno di riparare ad un "danno" di cui i genitori si sentono in qualche modo responsabili. Resta presente **una grossa aspettativa sulla possibilità di una svolta imprevista, di un cambiamento "salvifico" della situazione**; sentimenti di **rabbia** e **disperazione** rendono difficile il rapporto con i medici, visti al tempo stesso come figure portatrici di speranza o come ricettacoli di tutta l'angoscia, come coloro a cui "dare la colpa".

In molti casi segue, anche se con tempi diversi, un momento in cui sembra esserci da parte della coppia genitoriale **un'accettazione dell'accaduto**, accompagnato dal **concentrarsi sul bambino e sui suoi bisogni**. I pensieri e i vissuti della gravidanza hanno "preparato" i genitori a trovarsi di fronte ad un piccolo essere bisognoso di cure e di attenzioni; la corrispondenza tra la loro attesa e quello che hanno di fronte fa sì che le difese piano piano si stemperino e la relazione tra il bambino ed i suoi genitori inizi a prendere forma.

LA RELAZIONE **FRA MEDICI E FAMIGLIA**

La relazione fra medico e famiglia prende avvio fin dai primi momenti di conoscenza durante il periodo gestazionale; fino al momento della diagnosi di disabilità questo rapporto è connotato da emozioni positive, aspettative, momenti carichi di gioia e fibrillazione e seppur, condita da paure e richieste di chiarimenti e informazioni, il tutto avviene con gioia e trepidazione. Una volta, invece, irrotta nella scena la pesante personificazione della diagnosi, tutto cambia, tutto si fa pesante e tutto assume toni meno sicuri: quanto già immaginato e pensato nella mente dei due genitori lascia il posto ad emozioni negative di paura e angoscia. **Le dinamiche della relazione medico-famiglia si gettano e si strutturano nei primissimi momenti di comunicazione della diagnosi di disabilità.**

La comunicazione della diagnosi di una malattia a prognosi e/o assistenza complessa è una serie coordinata e graduale di incontri che il medico svolge **con il paziente e/o i suoi familiari**, dopo aver definito la diagnosi più precisa possibile, **con l'obiettivo di aiutarlo a potenziare le sue risorse personali per accettare le conseguenze della malattia** e fornirgli le informazioni più rilevanti sul piano assistenziale e prognostico.

La comunicazione di una diagnosi è un atto medico che comporta **l'attivazione di una serie di dinamiche intra e interpersonali di rilievo** nell'esistenza della persona che la riceve; quando poi riguarda il bambino appena nato o ancora in gestazione di una coppia, i costrutti psicologici che si attivano sono ancor più complessi. Questa rientra fra le responsabilità del professionista sanitario che spesso però non ha avuto specifiche formazioni in ambito comunicativo.

Nei casi di malattia a prognosi favorevole, prontamente risolvibile, con o senza la necessità di terapie mediche o chirurgiche poco impegnative, il compito del professionista sanitario non comporta particolari problemi. Il compito diventa sempre più complesso tanto più la terapia è impegnativa e duratura; il massimo di complessità e difficoltà si raggiunge nei casi di malattia di natura genetica, o congenita, soprattutto se complessa, multiproblematica, accompagnata in molti casi da ritardo mentale, poco comune o addirittura rara, a prognosi sfavorevole, non risolvibile con efficaci terapie

mediche o chirurgiche, che necessita interventi assistenziali socio-sanitari articolati e complessi per tutto l'arco della vita. In questi casi il compito che deve affrontare il professionista sanitario è ingrato, difficile e frustrante.

Molti studi dimostrano che **le modalità di comunicazione della diagnosi** e il contenuto delle informazioni fornite rappresentano **un momento essenziale per i genitori**, per controllare le loro emozioni e per placare l'effetto doloroso della notizia.

Dal punto di vista delle competenze comunicative **l'Istituto Superiore di Sanità (ISS)**, in materia di comunicazione di diagnosi di Sindrome di Down ha chiarito che sono quattro **i criteri fondamentali per una comunicazione ottimale**, e che nel presente documento ci si propone di estendere a tutte le condizioni cliniche:

- **Empatia**
- **Rispetto** (buone maniere)
- **Spazio privato**
- **Tempo** (massimo possibile)

Le società Italiane di Pediatria, Neonatologia, Medicina Perinatale, Malattia Genetiche Pediatriche e quella di Genetica Umana, di concerto con altre importanti realtà scientifiche e rappresentanti di categoria, hanno stilato una serie di raccomandazioni per la prima comunicazione di diagnosi di malattia genetica o sindrome malformativa che prevedono alcuni parametri:

→ **Flessibilità**: l'operatore deve adattarsi al livello culturale e sociale dell'interlocutore, mettendo da parte luoghi comuni e pregiudizi. Tanto più aumenta il livello di preconcetto, quanto più si accresce il grado di stereotipia delle mosse comunicative. A ciò segue abbassamento dell'efficacia terapeutica e allontanamento dei genitori. Risulta importante valutare le conoscenze già in possesso dei genitori e la loro capacità di comprendere le informazioni.

→ Atteggiamento di **ascolto** nei confronti della famiglia.

→ **Parsimonia**: messaggi chiari, formulati con stile suggestivo e forniti con parsimonia, sono facili da capire, generalmente efficaci, ed ottengono il massimo col minimo. Non devono essere eccessivamente specifici, pieni di tecnicismi e riferimenti scientifici. Piuttosto, può es-

sere utile inserire aneddoti, metafore o esempi, che coinvolgano maggiormente i genitori e li rendano partecipi dei suggerimenti e delle prescrizioni con impegno e fiducia.

→ **Utilizzazione/empatia**: consiste nell'utilizzo di ogni elemento che proviene dai genitori (linguaggio, atteggiamento, argomentazioni, ecc...) allo scopo primario della comunicazione, cioè la costruzione della relazione fra professionisti e famiglia. Bisogna evitare di contestare apertamente la coppia genitoriale in quanto ogni "scontro" costituisce un pericolo per la relazione e favorisce meccanismi di chiusura e sfiducia.

→ **Ristrutturazione**: significa inserire la definizione che si dà di un problema all'interno di altri sistemi di significato. Vuol dire aiutare la famiglia ad individuare punti di vista diversi su aspetti della loro esperienza vissuti, in quel momento, come particolarmente critici e dolorosi. Ciò è utile e funzionale, anche al fine di guidare i genitori verso ciò che "possono fare" nell'ambito del piano diagnostico-terapeutico e/o di supporto prospettato dal professionista.

La comunicazione della diagnosi, in quello che sarà il processo di elaborazione e accettazione della disabilità, rappresenta **il momento più critico e importante** nel determinare anche le fasi successive di costruzione della relazione con il figlio.

È ormai evidenza che i genitori e il nucleo familiare coinvolto nella nascita di un bambino con disabilità, saranno condizionati all'accettazione della disabilità stessa e **nella costruzione del legame con il proprio figlio** dalla modalità con cui riceveranno la diagnosi. Quest'ultima di per sé, rappresenta un'esperienza traumatica legata alla discrepanza tra il bambino immaginato e il bambino reale, con le sue "imperfezioni".

Vi sono situazioni nelle quali purtroppo, gli aspetti cruciali necessari per una buona comunicazione tra medico e famiglia, dettagliati di seguito, non vengono messi in atto, generando conseguenze nel breve e nel lungo termine, nella relazione tra genitori e figli e rispetto la fiducia e l'immagine che i genitori si creano sul professionista sanitario, minando la possibilità di creare una relazione di collaborazione tra la famiglia e il personale sociosanitario.

Dal punto di vista del medico **le difficoltà** riguardano:

- **le poche opportunità formative** che aiutino nello sviluppo di competenze comunicative idonee;
- **i propri valori personali** che possono influenzare anche inconsapevolmente i contenuti della comunicazione con i genitori;
- il riuscire a **trasmettere autorevole professionalità** e costruire l'alleanza terapeutica;
- tenere un **giusto equilibrio tra il realismo e un atteggiamento positivo** che sostenga la famiglia, dandogli speranza;
- riuscire a **centrare l'attenzione sul bambino e sulle sue risorse** piuttosto che solo sui suoi problemi medici.

Rispetto ai vissuti dei genitori Zanobini (2002) evidenzia come questi **si sentono lasciati soli di fronte alla diagnosi**, senza ricevere un adeguato sostegno affettivo e di ricevere un'immagine del proprio figlio come disabile e basta, senza vederlo come soggetto nella sua complessità fatta non solo di bisogni legati alla patologia da gestire, ma rispetto ad ogni ambito che garantisca una buona qualità di vita.

Si tratta di quelle situazioni in cui, venendo meno le attenzioni all'altro da sé, spesso inconsapevolmente, non si tiene conto dei vissuti, delle paure, dello smarrimento e delle sofferenze dei genitori che si trovano di fronte a diagnosi infauste senza avere le risorse e gli strumenti necessari per affrontarli e senza ricevere informazioni chiare e definite che possano aiutare a sostenere il senso di smarrimento e di perdita fortemente presente nei vissuti della coppia genitoriale.

LINEE GUIDA **SULLA COMUNICAZIONE** **DELLA DIAGNOSI IN EPOCA** **PRENATALE**

Secondo l'AIPD (Associazione Italiana Persone Down) quasi tutte le indagini che hanno valutato le reazioni emotive dei genitori alla diagnosi e/o il loro grado di soddisfazione e/o i fattori determinanti la maggiore o minore soddisfazione, riferiscono anche le modalità che i genitori preferirebbero che fossero adottate. In particolare, gli autori evidenziano i seguenti aspetti come cruciali nella percezione delle famiglie che ricevono diagnosi perinatali:

→ **QUANDO**

- Eseguire il primo incontro con i genitori quando la diagnosi è sicura sul piano clinico. I genitori si interrogano sul lungo periodo rispetto alle difficoltà e alle criticità che si troveranno a vivere, ma le prime risposte che riceveranno rimarranno impresse nella loro mente.
- La sicurezza sul piano clinico può essere ottenuta o rinforzata attraverso la concordanza in cieco tra colleghi.
- Nei casi di percorsi diagnostici prolungati è indispensabile far partecipi i genitori dei vari passi e del loro esito.
- Nei casi di "diagnosi non definibile" è sempre possibile la diagnosi funzionale.

→ **CHI**

- Chi comunica la diagnosi deve possedere una buona conoscenza del bambino e della sua famiglia, nonché della condizione diagnosticata e delle condizioni future (neonatologo, genetista, pediatra...) e se possibile essere colui che seguirà la famiglia nei mesi a seguire.
- Nei casi in cui è prevedibile una specifica terapia, è opportuno che sia presente l'idoneo professionista.
- Nei casi in cui i genitori siano stranieri è opportuna la presenza del traduttore o del mediatore culturale per assicurare la massima comprensione da parte della coppia genitoriale.
- Eseguire il primo incontro di comunicazione della diagnosi con entrambi i genitori presenti al fine di evitare che uno dei due genitori si trovi sovraccaricato anche della responsabilità di comunicare la diagnosi all'altro genitore.
- Nei casi di diagnosi neonatale l'incontro va svolto in presenza del neonato sottolineando tutte le sue caratteristiche tipiche e le sue competenze.
- Nei colloqui successivi è utile coinvolgere il pediatra di famiglia e gli altri componenti della famiglia (ad esempio i fratelli, facendo attenzione ad utilizzare un linguaggio idoneo all'età ed al livello di sviluppo).

→ **DOVE**

- Tutti gli incontri vanno svolti in uno spazio privato protetto, libero da incombenze momentanee.
- Lo spazio privato va lasciato a disposizione dei genitori dopo il primo incontro per dar sfogo ai propri sentimenti in privato.

→ COME

- Comunicare in modo propositivo, con empatia e con rispetto.
- Riferirsi al bambino/a con il suo nome.
- Valutare attentamente le conoscenze già in possesso dei genitori, il loro background ed eventualmente la capacità di comprendere bene ciò che viene loro spiegato.
- Facilitare sempre le domande e lasciare spazio alle richieste dei genitori con apertura all'ascolto e alla comunicazione bilaterale.
- Consentire ai genitori di rimanere da soli per esprimere in privato le loro emozioni e per consentire loro di formulare altre domande.

→ QUANTO TEMPO

- Il primo incontro va svolto senza limiti di tempo.
- Vanno previsti più incontri, flessibilmente, a seconda delle necessità, eventualmente con modalità online e attori diversi.

→ IN GENERALE

- Le informazioni generali che vanno fornite all'inizio devono essere aggiornate ed autorevoli, spiegate con semplicità, chiarezza e linguaggio comune.
- Spiegare le procedure che hanno consentito di formulare la diagnosi; nel caso di diagnosi neonatali vanno spiegati ampiamente i motivi clinici.
- Nel caso di diagnosi neonatali eseguire insieme ai genitori un esame obiettivo mostrando e sottolineando gli aspetti tipici.
- La prognosi della condizione, tenendo conto delle possibilità attuali di trattamento ed assistenza, deve essere fornita dopo aver ben valutato le condizioni specifiche del bambino, fornendo un quadro prognostico non teorico, ma individualizzato e realistico
- Un atteggiamento di sano e realistico ottimismo, con ragionevoli aperture nella speranza di un futuro migliore è più apprezzato e più appropriato quando si fanno previsioni per il futuro di un atteggiamento pessimistico, senza speranza e talora catastrofico

→ NELLO SPECIFICO

- La descrizione della condizione deve essere congiunta alla descrizione del piano assistenziale e delle specifiche indicazioni pratiche di come realizzarlo.
- Fornire indicazioni sul centro specialistico di ri-

ferimento più accessibile in grado di assicurare un'assistenza multidisciplinare ed integrata con i servizi territoriali.

- Fornire indicazioni sul follow-up, in modo concreto.

→ CON QUALI SUPPORTI

È importante che i genitori vengano indirizzati rispetto alle risorse presenti sul territorio, come le associazioni all'interno delle quali poter condividere i propri vissuti e confrontarsi con chi, come loro si è trovato ad affrontare lo stesso percorso.

→ CON QUALI AIUTI

Offrire ai genitori l'opportunità di contattare associazioni di genitori che si occupano della stessa o simile condizione

Complessivamente si evidenzia così **l'importanza imprescindibile della relazione e degli aspetti comunicativi empatici** e costruttivi al fine di **ridurre la preoccupazione e l'ansia** e al fine di facilitare il più possibile l'avvio di una nuova esperienza che reimmetta nella dinamica gli aspetti positivi.

Una buona comunicazione della diagnosi non si sofferma esclusivamente sugli elementi medici e tecnici ma **prende in considerazione anche i contenuti ed i vissuti soggettivi**.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO NEL PROCESSO INIZIALE DI ELABORAZIONE DELLA DIAGNOSI

La presenza della figura dello psicologo accanto alla coppia genitoriale nel momento della diagnosi è importante per poter accompagnare nel percorso di accettazione ed elaborazione. Offrire un **supporto alla narrazione della famiglia** può aiutare nel trovare **nuovi significati e ridefinire una dimensione identitaria** non solo del singolo, ma dell'intero nucleo familiare.

La figura dello psicologo deve essere consapevole della delicatezza del proprio ruolo e delle diverse sfumature che il suo intervento deve assumere a seconda dei vissuti di quella specifica famiglia ed a seconda del momento che sta attraversando nel processo di elaborazione.

In particolare il sostegno psicologico può sostenere il genitore nel processo di riorganizzazione della propria vita, sconvolta dall'arrivo della disabilità; aiutarlo nel riuscire a leggere ed

a sintonizzarsi sui bisogni del proprio bambino; apprendere modalità e strategie per aiutare se stesso ed il proprio figlio nell'arco di tutto il percorso di crescita; imparare a gestire i propri vissuti emotivi ed i momenti difficili che potranno coinvolgere tutta la famiglia.

IL SOSTEGNO PSICOLOGICO FRA PERCORSI INDIVIDUALI E DI GRUPPO

Ogni volta che si presenta una diagnosi di disabilità si ritiene opportuno che questa venga riferita ai genitori da una equipe presenziata dalla figura di uno psicologo: oltre alle informazioni mediche, **è necessario prendere in carico il vissuto intenso dei genitori**. Il lutto delle aspettative è ancora non elaborabile in questa fase, è ancora troppo fresca la ferita, nonostante ciò sarebbe necessario una presa in carico tempestiva che supporti la famiglia e non la lasci sola.

Il primo tentativo che le famiglie fanno generalmente è di informarsi in Rete. In tal modo si può avere una identificazione positiva con persone che hanno affrontato problemi analoghi. **I gruppi di aiuto** o i supporti che si trovano nelle **associazioni** sono in questi casi **strumenti efficaci** e possono essere di supporto anche prima della nascita. E' opportuno che **lo psicologo che accompagna la diagnosi** sia informato non tanto delle singole patologie e dei gruppi e delle associazioni di riferimento, ma che **fornisca ai genitori l'idea ed eventualmente l'appoggio per svolgere in modo positivo e critico questa ricerca**.

Lo psicologo può accompagnare i familiari a intraprendere eventuali percorsi individuali e/o di coppia. Un intervento tempestivo permette di effettuare una precoce presa in carico, che possa supportare la famiglia che accoglie la disabilità nell'acquisizione di abilità, nella prevenzione rispetto all'impatto che la disabilità potrebbe avere sullo sviluppo globale, nell'esperienza precoce di ambienti altamente specializzati, arricchiti e supportivi. Per i genitori questo è fondamentale: **affidarsi a strutture e professionisti capaci di guidare, rassicurare, dare indicazioni e spiegazioni, è una necessaria condivisione di responsabilità e una necessità basilare per l'elaborazione di ciò che sta accadendo** e probabilmente accadrà, oltre all'attribuzione di un senso a ciò che è già accaduto.

Poter godere di un supporto psicologico è fon-

damentale, sia per l'individuo in quanto tale, che come genitore, coppia genitoriale, fratello o famiglia. **Le crisi** (ricevere una diagnosi di disabilità di un familiare è un momento di crisi) **tendono a mobilitare le risorse dell'individuo, ma anche a metterne in discussione, talvolta, i punti fissi e le sicurezze** con conseguente paralisi delle stesse. In questo senso entra in gioco una **ristrutturazione totale del soggetto e della sua quotidianità**, non solo in quanto parente della persona che riceve la diagnosi, ma anche come individuo in sé per sé. **Avere un supporto** significa **ridurre le attribuzioni di colpa, l'attivazione di circoli viziosi di frustrazione e impotenza** che aumenterebbero le difficoltà di gestione pratica e la drammatizzazione di un vissuto già di per sé difficile. Esplorare ed esplicitare il vissuto rispetto alla disabilità, individualmente o in gruppo, può aiutare a prendere consapevolezza ed elaborare la propria narrazione interna e quella familiare condivisa, impedendo che rimanga sclerotizzata, rigida e dolorosa. Il supporto è fondamentale per l'attribuzione di significati che siano contemporaneamente profondi, utili e funzionali, che permettano alle persone coinvolte di impiegare le proprie risorse, svilupparne di nuove e attingere da fonti di nuove possibilità. **Partire dalla cura di sé per poi, successivamente, poter essere anche supportivi per chi si ha intorno**, rinforzare ogni nodo della rete per rinforzare la rete intera: l'intento è vedere tutti i soggetti in gioco come parti di un sistema e sistemi a loro volta. Frequentemente, le persone direttamente coinvolte, e le persone a loro vicine, ricorrono alla propria rete di supporto ed alla rete internet per raccogliere informazioni, diminuire l'ansia e incrementare la speranza. Sebbene la rete e i dispositivi elettronici permettano alle persone di sentirsi "insieme", il fenomeno è stato spesso descritto come una sensazione di essere "insieme ma soli" (Tangolo, Massi, 2021). Il rischio è quello di avere una frammentazione dell'identità e dell'esperienza, un pezzo in ogni schermo, un pezzo in ogni risposta. Al contrario, il cervello umano sembra essere sempre di più un cervello sociale (Semendeferi e Damasio, 2000), cioè un cervello nato per lavorare "insieme", per scambiare pezzi reali e intessere relazioni sociali. Stare con l'altro permette di mentalizzare, di ricevere feedback che ancorano alla realtà e allontanano dalle visioni filtrate che le persone imparano ad applicare a ciò che accade per sentirsi al sicuro (anche se spesso meno felici).

Un ambiente che includa altre persone, altri punti di vista, come un supporto psicologico e la partecipazione a gruppi è da considerarsi un ambiente arricchito: l'ambiente arricchito permette al cervello di sviluppare la propria neuroplasticità, ovvero la capacità di far specializzare nuove cellule nervose, di rimodellare le reti neurali e modificare la struttura attraverso la modificazione della funzione (Berardi, 2019).

Nei percorsi di supporto e di terapia, individuali e di gruppo, si favorisce la mentalizzazione, il pensare a ciò che si sente e sentire ciò che si pensa. La relazione di aiuto cura, modifica i circuiti neuronali e la possibilità di regolare le proprie emozioni e il proprio comportamento al fine di aumentare il benessere, ridurre l'impatto negativo della diagnosi di disabilità e moltiplicare le capacità di reagire in modo costruttivo.

IL RUOLO DELLE FAMIGLIE DI ORIGINE E DELLA RETE DI SUPPORTO ALLARGATA

Anche la famiglia allargata è in qualche misura vittima della voglia di identificare un colpevole e spesso agisce in modo diretto o indiretto in tal senso, creando dissapori ed inutili conflitti all'interno della coppia. Dall'altra parte spesso in famiglia ci sono individui positivi che riescono a supportare e a esprimere vicinanza e sostegno ai coniugi, non tanto su cosa debba essere fatto, ma proprio facendosi a fianco. Tale ruolo può essere ricoperto anche da amici o persone significative della Rete personale.

Avere una famiglia di origine che possa supportare i neo genitori nel periodo complesso che è quello della gravidanza, e del peripartum, così come nel post partum, **è un fattore di notevole protezione**. Soprattutto laddove lo smarrimento della nascita sia accentuato dalla complessità di una diagnosi: non essere soli ma avere accanto persone, a loro volta genitori, può essere fondamentale. In più, poter contare sull'affetto e sui dati di realtà forniti dalle persone vicine potrebbe essere importante per abbassare la quota critica e autocritica, naturalmente nella speranza che tali relazioni siano sane, supportive e protettive. Per la famiglia che riceve una diagnosi pre/perinatale **è fondamentale che non si perdano le coordinate sociali**, come per i genitori, così anche per eventuali fratelli e sorelle. Pertanto la rete di supporto allarga-

ta riveste un ruolo chiave non solo nella gestione della diagnosi e della disabilità in sé per sé, quanto anche nell'arricchire quella parte di vita che va avanti "anche se". Avere una buona rete di supporto che arricchisca con temi non incentrati sulla notizia/diagnosi è qualcosa di neuropsicologicamente sano e protettivo, oltre che umanamente necessario e piacevole.

I SIBLINGS

In caso di esistenza di fratelli o sorelle, nati prima o che nasceranno in seguito, è opportuno fare delle riflessioni. Nel primo caso **il rischio è di diminuire lo spazio dedicato ai fratelli per la portata dell'evento**, in ansia ed angoscia, che satura tutti gli spazi ed impedisce, talvolta, un'adeguata cura, attenzione e scambio affettivo. Un'ulteriore dinamica possibile è quella **dell'adultizzazione precoce dei fratelli**, da cui ci si aspetta comprensione, iper responsabilizzazione, autonomia e talvolta indipendenza eccessiva, oltre che prestino particolare attenzione e protezione rispetto al fratello/sorella con disabilità. Nel secondo caso, si possono profilare due ordini di problemi: la gravidanza, che sarà vissuta con maggiore preoccupazione, preoccupazione che potrebbe influire sull'attaccamento al momento della nascita. La nascita e le fasi di sviluppo, che saranno accompagnate costantemente dal paragone, ma anche dalla "colpa" di essere normali. In alcuni casi la nascita di un successivo figlio a sviluppo tipico può rassicurare i genitori delle loro capacità genitoriali. Talvolta può verificarsi un abbassamento degli standard di sviluppo attesi, con conseguente riduzione delle richieste evolutive, e un grande impatto sugli aspetti educativi che tendono a limitare la Zona di Sviluppo Prossimale.

| | |
|--------------------------------|---|
| SOMMARIO | ▶ |
| 2. ETÀ PRESCOLARE (0-6 ANNI) | ▶ |
| 3. ETÀ SCOLARE (6-18/20 ANNI) | ▶ |
| 4. GIOVANE ADULTO (18-25 ANNI) | ▶ |
| 5. ADULTO | ▶ |
| 6. ANZIANO | ▶ |



FASE DEL CICLO DI VITA CHE VA DA 12 MESI A 6 ANNI

COMPITI EVOLUTIVI E TAPPE DELLO SVILUPPO TIPICO

Ad ogni fase che attraversa la famiglia corrisponde una quantità di cambiamenti che necessitano di un adattamento indispensabile alla crescita di ciascun membro e di essa stessa come sistema. Quelli caratteristici della famiglia con un primo figlio di età compresa tra i dodici mesi ed i 6 anni sono particolarmente delicati perché oggettivamente propedeutici al successivo equilibrio della famiglia ed alla sua possibilità di affrontare le sfide tipiche delle fasi successive del ciclo di vita.

Si tratta della fase della **prima infanzia**, quella in cui ci sono delle **rapide trasformazioni nel bambino** di per sé, nonché **delle sue relazioni con il mondo esterno** (intra ed extra familiare). La **ricerca di nuovi equilibri** è contemporaneamente richiesta su più livelli: oltre a quello genitoriale inerente l'adempiere a compiti legati alla crescita e l'accudimento del bambino, troviamo il livello coniugale che prevede una ridefinizione delle modalità comunicative, vista la presenza del bambino come terzo che oltretutto, superato l'anno di età, partecipa alle interazioni familiari con sempre maggiore consapevolezza ed intenzionalità (anche verbale). Sempre al livello coniugale è richiesto ai due partner di mantenere un investimento su di sé come individui e sulla coppia seppur integrando le crescenti incombenze genitoriali.

Durante il primo anno di vita di un bambino si assiste **al passaggio da una condizione** basata quasi esclusivamente sulla **cura e sul contenimento del neonato** e dei suoi bisogni, ad una condizione in cui la **modalità di relazione con il bambino deve seguire delle vie differenti**. Se in un primo momento centrale è la capacità del caregiver di entrare in relazione con il proprio bambino, utilizzando la propria risonanza per partecipare ad uno scambio reciproco di sensazioni ed emozioni, in questa seconda fase riveste una particolare importanza **la capacità di considerare il figlio come "altro da sé"**, con proprie caratteristiche ed una propria personalità. Questo, in condizioni normali, avviene

fisiologicamente con un movimento di apertura della diade (spesso madre-bambino) alla triade (madre-padre-bambino) in cui **"il terzo"** assume un ruolo di rilievo sempre maggiore portando nel bambino una spinta fondamentale verso l'autonomia e la maturazione della capacità di autoregolarsi.

Dal punto di vista strutturale, questi movimenti segnano l'inizio di quella modulazione dei confini che dovrà restare attiva nella relazione con il figlio per tutta la vita poiché indispensabile alla crescita in ciascuna fase del ciclo vitale. Anche in questo caso si tratta di un concetto che si articola contestualmente in più livelli: confini in quanto figli (rispetto ai propri genitori nel ruolo di nonni) e confini in quanto genitori di un bambino che inizia ad interfacciarsi con la società.

Questo passaggio dinamico alla gestione dei confini non sempre è fisiologico anzi, nelle famiglie nelle quali sopraggiunge un evento paranormativo come ad esempio quelle nelle quali il figlio ha una disabilità, esso diventa difficoltoso se non coadiuvato da supporti mirati.

L'INGRESSO NELLA SOCIETÀ NELL'ETÀ PRESCOLARE

L'ingresso al nido ed alla scuola dell'infanzia rappresentano due degli eventi **più significativi** con cui la famiglia deve confrontarsi nell'età prescolare del figlio. **La scuola è l'area di passaggio tra famiglia e società** in cui il bambino inizia ad esperire un **grado di indipendenza** senza però perdere la sensazione di protezione. La gestione dei confini è indispensabile che sia flessibile per il genitore che si trova per la prima volta ad interfacciarsi con altre famiglie, altri adulti di riferimento per il proprio bambino e con altri bambini con competenze sviluppate in modo differente dal proprio.

Per i genitori inizia in questa fase il confronto con altri nuclei familiari, altri genitori, altri bambini coetanei del proprio; si tratta quindi di una **fase molto preziosa ed arricchente** ma contemporaneamente ricca di fantasmi di valutazione

e **potenziale giudizio** sulle loro capacità genitoriali da parte di persone esterne alla famiglia. Il potersi supportare l'un l'altro come genitori è fondamentale per poter accogliere l'immagine del proprio bambino che deriva dall'esterno ed integrarla con quella consolidata fino a prima del debutto sociale. Quando il proprio bambino esce dalle mura domestiche e si impegna all'interno dei primi gruppi sociali, con regole di comunicazione ed interazione precise, **è importante la percezione che i genitori hanno della riuscita sociale del figlio**, come viene visto e percepito dagli altri.

Ogni figlio risulterà diverso da come lo avevano visto i genitori ed in misura maggiore quelli la cui immagine era stata falsata dalla negazione di difficoltà sottostanti. Questa realtà inevitabilmente si scontra con le aspettative intrecciate all'immagine infantile di sé, con quello che si sarebbe voluto essere ma non è stato, con quello che si vorrebbe per il proprio figlio.

Talvolta, seppur in questa fase eventuali problematiche inizino ad emergere in maniera sempre più netta, può essere che ne venga ancora procrastinata la presa in carico attraverso una rilettura normalizzante/sminuente della situazione.

Intorno ai sei anni, **con l'inizio della scuola primaria, le capacità di autoregolazione** acquisite in precedenza dal bambino **vengono messe alla prova** ed impiegate per permettergli di raggiungere un giusto equilibrio tra piacere e dovere. **La difficoltà maggiore** per il genitore, di fronte alle richieste imposte dai ritmi scolastici e dalla responsabilità dei nuovi doveri (come orari da rispettare e compiti da fare), **è rappresentata dal lasciare il giusto spazio al bambino** perché possa maturare in autonomia la propria capacità di autoregolarsi. Le aspettative genitoriali possono rappresentare un pesante carico emotivo e psicologico per il bambino, favorendo l'ingigantirsi di ansie e paure fisiologicamente presenti in questa fase. Di fronte all'immagine del bambino che viene riflessa dal contesto scolastico e sociale diventa sempre più difficile, laddove si evidenzino problematiche di adattamento, mantenere una posizione di attesa e non farsene carico.

RUOLO DELL'ATTACAMENTO NELLO SVILUPPO DEL BAMBINO

Importanti dimensioni dello sviluppo del bambino (fisico e cognitivo oltre che emotivo e relazionale) necessitano per realizzarsi di una buona relazione con la figura di accudimento. Il percorso di crescita e maturazione prende avvio nella primissima infanzia e la relazione con le figure di accudimento agisce da modulatore dello sviluppo e dell'organizzazione dei circuiti neurali e della loro attivazione. **Il legame di dipendenza che si crea tra il bambino e chi si prende cura di lui sta alla base dello stabilirsi della relazione di attaccamento.** Assistiamo quindi alla costruzione di una diade in cui vengono distribuite tra i suoi partecipanti diverse responsabilità e diversi doveri: il genitore ha il compito di essere emotivamente **"sintonizzato"** con l'affetto. Il bambino dal canto suo viene riconosciuto come un **componente attivo e partecipe** dell'interazione. Generalmente all'inizio si fa riferimento alla madre come principale figura di attaccamento, ma questo ruolo può essere rivestito anche da altre figure significative, come ad esempio il padre o in generale da altre persone che si prendono cura del bambino.

Nei primi anni di vita, a partire dallo sviluppo delle prime competenze relazionali e motorie, il **compito del genitore** è di rappresentare una **"base sicura"** per il bambino. Grazie al legame affettivo ed alla ripetuta esperienza di venire compreso nei propri sentimenti e desideri il bambino trova nell'adulto una base sicura a partire dalla quale potersi muovere, ad esempio nell'esplorazione dell'ambiente che lo circonda, ma più in generale un motore del proprio percorso di crescita. Al genitore spetta il complesso compito di **accoglimento emotivo** attraverso la lettura dei segnali che arrivano dal bambino; **sensibilità** e **responsività** sono due dei costrutti fondamentali che dovrebbero caratterizzare uno stile genitoriale promotore di una sicura relazione di attaccamento. *"Il rispecchiamento affettivo genitoriale [...] fornisce al bambino una sorta di feedback sociale che gioca un ruolo fondamentale nel riconoscimento e nella regolazione degli stati emotivi"*. **Dai tre anni**, con lo sviluppo del linguaggio, **la struttura della relazione di attaccamento diventa più complessa**: le nuove abilità cognitive consentono infatti al bambino di iniziare a pensare al genitore come ad una persona dotata di un proprio pensiero e di un proprio progetto quindi a se stesso come

a qualcuno che può essere in grado attraverso l'interazione di modificare questi progetti. Diventa importante l'assetto del genitore in una dimensione educativa che preveda limite e regole, che gli permetta di poter definire un confine educativo, ma con sensibilità ed attenzione agli aspetti emotivi. Crescendo il bambino diventa capace di un graduale allontanamento e di una maggiore tolleranza alla separazione; **la sicurezza conquistata nella relazione** con il genitore gli consente di **orientarsi sempre più verso la relazione con il mondo esterno** e con il gruppo dei pari. Il clima emotivo in cui questo processo avviene è fondamentale: se vissuta con la giusta serenità e nella comprensione della sua importanza, anche e soprattutto da parte del genitore, il processo di separazione si configurerà come promotore della crescita psicologica e delle competenze relazionali del bambino.

MODALITÀ DI IMPATTO DELLA DISABILITÀ SUI COMPITI DI SVILUPPO DELLA FAMIGLIA NELLA FASCIA D'ETÀ 0-6 ANNI

La coppia nel suo fisiologico ciclo vitale si trova costantemente ad affrontare compiti di sviluppo il cui superamento garantisce il sereno equilibrio dei membri.

La nascita di un figlio con disabilità è un'esperienza che va a toccare tutti i componenti, tutte le dinamiche e il funzionamento della famiglia stessa. **La disabilità può mettere a dura prova tutti i membri della famiglia** che si trovano a dover gestire sia emozioni negative o ambivalenti sia le scelte e le problematiche di salute del bambino. **Ansia**, per le incertezze legate al decorso della disabilità; **rabbia**, vissuta come un senso di ingiustizia per l'evento accaduto assieme alla ricerca di un senso di responsabilità. L'inizio della vita di un bambino con una disabilità **accentua il fisiologico processo di lutto per il figlio ideale immaginato e atteso**; per entrambi i genitori c'è una grande difficoltà a poter andare oltre il momento presente, verso un futuro che probabilmente fa paura perché talvolta carico delle proiezioni più terrificanti. Nei primi momenti che seguono la nascita di un neonato patologico c'è una grande incertezza sull'evoluzione del problema, sui tempi, su come si potrà intervenire e tutto questo porta nel genitore angoscia e senso di impotenza. La famiglia è messa a dura prova dalla disa-

bilità di un figlio e cerca di ricreare al suo interno un equilibrio per affrontare una difficoltà con un impatto emotivo così soverchiante. **L'accettazione della disabilità del proprio figlio non è scontata** ed è frutto di un processo che non avviene automaticamente o necessariamente, spesso i genitori possono rimanere bloccati nel processo di elaborazione di questa ferita. "Perché è accaduto a me?" "Perché è nato così?"

Il sistema famiglia **ha bisogno di un grande sostegno in queste prime fasi**, ha necessità di essere accettata, rassicurata, non colpevolizzata. I genitori e poi i fratelli e sorelle saranno alle prese costantemente con problemi che modificheranno in parte la loro vita: barriere architettoniche, spostamenti per le cure, lungaggini burocratiche per avere sussidi, assistenza e/o ausili. La disabilità comporta generalmente un **sovraccarico nella gestione quotidiana del figlio**, che impone una **riorganizzazione** ed una **nuova divisione dei compiti** per la cura della patologia. In questa fase è importante **superare la chiusura interna dei confini familiari, coinvolgere la rete familiare** come supporto nella cura quotidiana del figlio e **attivare le risorse e le capacità di adattamento** insite in tutte le persone per far fronte ai problemi quotidiani.

Se per un figlio "sano" l'autonomia cresce col crescere dell'età ciò è inversamente proporzionale per un figlio disabile.

Con l'inserimento del figlio nella Scuola dell'Infanzia diviene importante che **la famiglia si apra in contesti amicali non esclusivamente con altre coppie genitoriali che hanno figli disabili**, elaborando quindi il tema della vergogna e della colpa nell'aver un figlio disabile e dell'invidia, della gelosia e della rabbia verso coloro che hanno avuto figli non disabili ed evitare l'isolamento e la chiusura interna dei confini familiari.

In questo periodo, particolare rilevanza assumono le aspettative che i genitori rivestono sul figlio disabile in quanto queste possono risultare o troppo alte (in riferimento al figlio ideale) o completamente assenti; questo aspetto incide sull'autodeterminazione dell'individuo.

Sarà opportuno rielaborare, mantenere e modificare gli standard e le richieste evolutive nei confronti del figlio disabile.

Tra gli aspetti che la famiglia si trova ad affrontare in questa fase del ciclo vitale con un figlio disabile, vi è la delicata questione se **affrontare o meno un'ulteriore gravidanza**: si può assistere

alla immediata ricerca di una nuova gravidanza nel tentativo di riconfermare il proprio potere generativo, o viceversa ad un atteggiamento di paura rispetto ad una nuova gravidanza; in entrambi i casi tali aspetti possono influire nella relazione con il figlio disabile e nella coppia stessa.

La nascita di un figlio con disabilità **amplifica il rischio di non riuscire a svolgere in maniera equilibrata i compiti** che questo comporta, talvolta con un sovraccarico da parte di uno dei due coniugi nella divisione dei compiti, rispetto alla ricerca della diagnosi e alla cura della disabilità. Fondamentale è **l'attivazione di una rete di supporto**, intorno alla famiglia e il **superamento della chiusura interna dei confini familiari**. E' necessario che la famiglia ridefinisca i rapporti con l'ambiente esterno (lavoro e amicizie) in base alle nuove esigenze affinché possa essere favorito l'inserimento del bambino nel contesto sociale elaborando sentimenti di invidia, rabbia o gelosia nei confronti degli altri. In questa fase è importante **il ruolo dei nonni ed il rapporto che si viene a costruire tra questi e la coppia genitoriale**; sarà necessario ristrutturare le relazioni con i propri genitori e definire le aspettative nei confronti di questi, individuando le diverse regole del ruolo dei nonni e dei genitori. I nonni dovranno essere coinvolti nel rispetto dei confini reciproci nella cura dei nipoti e mantenere ai genitori idonei spazi per continuare a esercitare il ruolo di figli nei confronti della famiglia di origine. Evitare sia l'eccesso di presa in carico o di delega ai nonni; mantenere un coinvolgimento attivo nella difficile presa in carico, nella funzione di nonni. La coppia dovrà gestire il timore di essere stata deludente nei confronti delle famiglie di origine e gestire la paura di essere giudicati inadatti o responsabili come genitori.

Particolare attenzione va prestata ai **fratelli**: **la disabilità** infatti è una condizione che non interessa solo la persona che ne è colpita ma **investe senza risparmiare tutte le persone che intorno a questa persona vivono**. Un elemento al quale spesso non si presta la dovuta attenzione è il ruolo di una figura talvolta in ombra, quella del fratello o sorella della persona disabile. L'impatto sulla crescita del fratello o sorella del bambino disabile non va sottovalutato. **I siblings possono subire ripercussioni psicologiche di cui spesso gli stessi genitori, presi dalla cura del fratello più bisognoso, non si rendono conto o sottovalutano**. Si tratta di situazioni che, se non vengono affrontate in maniera adeguata, possono

in alcuni casi dare origine a disagi psicologici. Le cose opportune da fare saranno quindi relative all'evitare iper responsabilizzazione e deleghe, prevenire il senso di colpa per essere sani e supportare nel superamento dei sentimenti di vergogna nei confronti della società. Importante sarà anche affrontare, spiegare e coinvolgere rispetto alla disabilità gli eventuali altri fratelli. Nel caso in cui siano presenti più fratelli con disabilità, sarà opportuno accompagnare tutti i figli con disabilità nei loro percorsi di uguaglianza o di diversità; procedere affinché ogni figlio possa accedere a tutti i dispositivi legali, medici, educativi e di supporto possibile.

STRATEGIE DI PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA E BUONE PRASSI DI INTERVENTO (FASCIA 0-6)

La nascita di un bambino disabile è evento fortemente traumatizzante, che spesso tradisce fantasie e attese e, di frequente, mette a dura prova il rapporto di coppia, determinando conflitti o accrescendo un disagio preesistente. **Quando però la disabilità interviene in epoca post natale**, a seguito di un periodo più o meno lungo di decorso di sviluppo tipico, **comporta, come abbiamo visto, dinamiche psicologiche e relazionali peculiari** nella persona e nella famiglia, sia nucleare che allargata.

Nello sforzo di conservare l'omeostasi, **la famiglia si adegua alla malattia** attraverso un percorso che racchiude in sé il passaggio di periodi simili a quelli vissuti dal paziente stesso.

Si assiste spesso però ad una confusione di ruoli, al rifiuto di effetti e conseguenze collegati alla patologia, nella speranza di rendere più accettabile una realtà percepita come insostenibile.

Queste famiglie talvolta tendono a mantenere lo status quo ante, **negando** che ci sia bisogno di cambiamenti per affrontare il problema. Inevitabilmente gli schemi osservati dalla famiglia per superare questo evento, producono **una forma di stress, che influenzerà considerevolmente lo sviluppo futuro del bambino e della famiglia stessa.**

Quando la disabilità intercorre in epoca post natale, l'incredulità e lo sbigottimento portano ad una serie di atteggiamenti e comportamenti specifici. Nelle situazioni di **disabilità genetica**, congenita e/o ereditaria, i genitori sentendosi inconsciamente responsabili, hanno bisogno di

ricercare spasmodicamente sempre nuovi specialisti e di sottoporre il figlio a continue indagini diagnostiche, spesso sopportando rilevanti impegni economici e disagi, che però a livello profondo potrebbe avere la funzione di soddisfare il senso di riparazione per il danno. Questo è comunque riscontrabile anche nel caso delle disabilità acquisite. Spesso è, inoltre, possibile individuare in alcuni genitori **il rifiuto assoluto del problema** con la conseguente ricerca, a volte ossessionante, di segni e fattori volti a negare la diagnosi iniziale. Questo tipo di atteggiamento genitoriale, orientato alla perenne ricerca di soluzioni che annullino le condizioni generatrici di disabilità, comporta spesso **una distrazione dalla realtà, dalla percezione degli autentici bisogni del figlio** e dagli sforzi di rintracciare soluzioni adeguate alla disabilità e che dirigano lo sviluppo del bambino verso forme più autonome.

La famiglia di un bambino con disabilità, rappresenta un sistema che a sua volta interagisce con altri sistemi, rappresentati dai luoghi di cura e dalle persone che ci lavorano, dai gruppi associativi, dalla scuola e dagli amici. Le interazioni fra i diversi sistemi possono generare problemi comunicativi, quali incomprensioni e/o conflittualità, ed essi possono verificarsi anche all'interno della famiglia stessa (solitamente allargata a zii e nonni).

Anche la mancata possibilità di uno solo degli elementi del sistema di essere ascoltato può determinare reazioni di rabbia e conflittualità, che rendono impossibile un sereno sostegno al bambino con disabilità. **Compito importante degli operatori sanitari** che prendono in carico un bambino con disabilità **è ricordarsi che esso non può essere considerato come elemento a sé stante**, per cui l'autentica presa in carico dovrà prevedere, all'interno di un progetto riabilitativo, anche il **coinvolgimento della famiglia**. Se a quest'ultima vengono fornite una serie di indicazioni discordanti fra loro, o comunque poco chiare o accessibili, difficili da mettere in pratica, essa non fruirà dei mezzi necessari atti a prendere importanti e delicate decisioni sulla salute del piccolo. S'instaurerà così un rapporto di sfiducia che trasformerà il rapporto con il sistema di cura o di riabilitazione difficile e conflittuale.

In tali situazioni, per fortuna oggi sempre più rare, si configura un difficile adeguamento all'ambiente e un conseguente isolamento.

Sarà invece lo sviluppo della rete territoriale a determinare la possibilità di offrire risposte ai bisogni

del bambino, a consentire di mettere in pratica lo sviluppo di programmi di integrazione (dall'inserimento nella scuola all'integrazione lavorativa) o la realizzazione di progetti più rilevanti dal punto di vista assistenziale (servizi diurni, interventi di aiuto personale, inserimento nelle associazioni).

Gli operatori sanitari che si trovano ad operare con famiglie i cui bambini incontrano la disabilità in epoca post-natale, devono risultare preparati emotivamente e psicologicamente all'ingresso in un sistema familiare che è appena stato scosso da un evento inaspettato e traumatico.

Le linee guida già delineate sulla comunicazione della diagnosi in epoca prenatale, valgono anche qui e arricchendosi ulteriormente della sensibilità di sapere che ci stiamo muovendo in uno scenario in cui i genitori non hanno avuto affatto tempo e strumenti per prepararsi all'arrivo della disabilità in famiglia; genitori che per un periodo più o meno lungo non hanno solo fantasticato la vita florida dei loro figli, ma ne hanno fatto diretta esperienza, nutrendo la prefigurazione del mondo dei loro figli come rosea e serena, e che improvvisamente sono stati catapultati in un futuro non più possibile.

I sanitari in queste circostanze è necessario che mostrino comprensione ed empatia pur nel mantenimento del rigore scientifico e della conoscenza medica.

La ricerca di ulteriori pareri professionali ad esempio deve essere considerata dagli specialisti come una vera e propria fase di risposta all'evento paranormativo intercorso e pertanto accolta e accettata come tale: posizioni giudicanti o peggiori ancora svalutanti possono minare il processo di compliance della famiglia agli interventi sanitari messi in campo ed il benessere complessivo del sistema.

SOMMARIO

1. ETÀ PERINATALE

3. ETÀ SCOLARE (6-18/20 ANNI)

4. GIOVANE ADULTO (18-25 ANNI)

5. ADULTO

6. ANZIANO

FASE DEL CICLO DI VITA DELL'ETÀ SCOLARE DEI FIGLI FINO ALL'ADOLESCENZA INOLTRATA

COMPITI EVOLUTIVI E TAPPE DELLO SVILUPPO TIPICO DELLA FASCIA DI ETÀ SCOLARE

Come in ogni altra fase del ciclo vitale della famiglia, anche qui **risulta importante la ridefinizione della relazione coniugale ed il reinvestimento su di essa**; inoltre, con l'ingresso nel mondo scolastico dei figli torna ad essere **importante valorizzare le attività professionali di ciascuno dei due partner**, verosimilmente passate in secondo piano nella primissima infanzia del figlio; allo stesso modo appare fondamentale il ritorno alla coltivazione degli interessi culturali e sociali sia come individui che come coppia.

Dal punto di vista genitoriale, in questa fase risulta importante **rinegoziare le relazioni genitori-figli** al fine di consentire la **differenziazione-individuazione dei figli stessi**.

In questo periodo i genitori sono chiamati a cercare di aumentare la flessibilità dei confini familiari e a porre le basi per lo **svincolo progressivo dei figli**, fornendo una guida sicura rispetto alle difficoltà che i figli potrebbero incontrare nella vita sociale o in altro. I genitori inoltre sono chiamati a riflettere riguardo al loro rappresentare una costellazione di modelli di identificazione per i propri figli, auspicando che essi siano quanto più coerenti, integrati e flessibili rispetto al continuo commercio con il mondo.

Con la crescita dei figli avviene simultaneamente il **processo di invecchiamento delle famiglie di origine della coppia genitoriale**: in questa fase i genitori sono quindi ingaggiati nell'accettazione della senescenza e nel mantenimento di un equilibrato rapporto con esse. La coppia genitoriale in questo periodo si trova ad incarnare la **"generazione sandwich"**, sottoposta a pressioni derivanti dalle preoccupazioni per il progressivo decadimento della generazione precedente e la spinta prodotta dalle richieste e dalle istanze della generazione successiva.

Con il passare del tempo in questa fase i genitori si trovano a dover progredire da uno step in cui la loro presenza e intercessione attiva e proattiva per il figlio risulta necessaria, ad uno step in cui il loro ruolo dovrà concentrarsi su aspetti di protezione e di controllo via via più elastici a favore dell'autonomia e dell'autodeterminazione dei figli.

MODALITÀ DI IMPATTO DELLA DISABILITÀ SUI COMPITI DI SVILUPPO DELLA FAMIGLIA NELLA FASCIA D'ETÀ SCOLARE

All'interno di una famiglia con figlio con disabilità in età scolare è necessario **ridefinire ulteriormente la relazione coniugale e l'attività lavorativa**, in funzione delle aumentate necessità relative all'inserimento del figlio all'interno della scuola primaria. I genitori si trovano a doversi confrontare e districare con molteplici figure professionali (logopedisti, educatori, insegnante di sostegno, insegnanti curricolari) all'interno della scuola, nel dopo scuola e in rete con i servizi territoriali.

La coppia potrebbe dover ridefinire urgenze, routine e necessità in funzione delle nuove richieste: diagnosi, certificazioni, progetti educativi, visite specialistiche e riabilitazioni sono necessarie e potrebbero togliere il tempo per la vita coniugale e familiare e sottrarre il tempo libero e la possibilità di dedicarsi a relazioni amicali, interessi culturali o hobby.

In questa fase del ciclo di vita, dove si dovrebbero creare le basi per il processo di differenziazione e di individuazione dei figli, **risulta complesso permettere questa transizione per il legame di dipendenza legata ai bisogni di un figlio con disabilità**.

Frequentemente i figli necessitano di cure e presenza delle figure genitoriali o dei caregiver. Talvolta ciò comporta che sia ulteriormente

complicato dare ai figli la possibilità di affrancarsi per quanto sarebbe possibile. Anche i figli possono provare difficoltà nel processo di svincolo per le oggettive necessità che quotidianamente devono affrontare.

A volte si creano dei legami emotivamente disfunzionali a causa della reciproca difficoltà a essere flessibili davanti alle nuove sfide.

La disabilità si trova sempre più al centro delle relazioni, da un lato spingendo verso una intensificazione dei rapporti; dall'altra parte, la disabilità stessa si sostituisce alla relazione.

Questo comporta da una parte che diventi difficile offrire un modello di identificazione da parte dei genitori, al contempo i figli e accanto a loro i genitori, si trovano a dover affrontare maggiori difficoltà nella vita sociale, legate non soltanto alla condizione fisica e intellettuale, ma anche relativa allo stigma sociale e alle barriere culturali e fisiche.

Nei confronti della generazione precedente, ovvero i nonni, i genitori si trovano a dover far fronte contemporaneamente al decadimento insito al naturale processo d'invecchiamento della generazione precedente assieme alla disabilità del figlio. Rispetto al mandato familiare che attraversa le generazioni, l'intera famiglia si trova a vivere un lutto per il timore che i figli non possano corrispondere ai ruoli, ai desideri ed alle aspettative della famiglia.

I nonni, nonostante il processo di invecchiamento che attraversano, sono spesso coinvolti in modo attivo nella gestione del nipote.

In una fase dove i genitori gradualmente sarebbero chiamati a favorire l'autonomia e l'autodeterminazione dei figli in realtà **si trovano ad avere minori o pochi spazi di elasticità** e a dover mantenere attivo un forte legame di protezione e di controllo.

STRATEGIE DI PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA E BUONE PRASSI DI INTERVENTO (FASCIA D'ETÀ SCOLARE DEI FIGLI)

Come affermano Zanfroni e Maggiolini (2018), sebbene "nei decenni passati differenti studi di varia estrazione disciplinare si siano foca-

lizzati sulla ricerca dei possibili stadi che un sistema familiare – comunemente – attraversa nella conquista di un nuovo equilibrio, sembra oggi prevalere un approccio maggiormente interessato a cogliere proprio ciò che eccede i limiti di ogni categoria interpretativa in quanto tale e la visione riduzionistica che ne deriva. Ci si riferisce a quella ricchezza di vissuti e di conoscenze, spesso in grado di tradursi in una tensione creativa che confluisce a sua volta in forme espressive differenti".

Con l'avvento dell'età scolare per ogni famiglia si apre un periodo delicato in cui i **confini** necessitano di un **fisiologico allargamento**: i figli iniziano un percorso in cui molte ore delle loro giornate saranno impiegate in attività di apprendimento al di fuori del contesto familiare; i genitori vengono ingaggiati in relazioni con adulti esterni alla cerchia parentale implicati nel processo educativo e di crescita dei loro figli.

Generalmente questo è un passaggio che assume caratteristiche di complessità differenziate a seconda delle specificità della famiglia stessa. Nei nuclei in cui è presente la disabilità di un figlio, questo passaggio assume caratteristiche di complessità maggiore: oltre agli aspetti emotivi e psicologici peculiari che accompagnano i vissuti dei genitori ed i bambini con disabilità, occorre citare il preciso iter di aiuti e sostegni che possono essere messi in campo in ambito scolastico. In Italia la Legge 104 del 1992 è la legge-quadro che contiene l'indicazione di tutti i diritti e le agevolazioni per favorire l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone diversamente abili, siano esse adulte, anziane o minori. Affinché la persona in oggetto e i suoi familiari possano usufruire di tutte le tutele previste da questa legge, però, è indispensabile che venga riconosciuta la condizione di handicap o di disabile grave. Condizioni definite dalla legge stessa; l'articolo 3, comma 1 della Legge 104/92 definisce lo stato di handicap: *"Sono persone con handicap coloro che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione."* L'articolo 3, comma 3 della Legge 104/92 definisce inoltre la connotazione di gravità: *"qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia persona-*

le, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità".

Per ottenere il riconoscimento dell'handicap di un bambino, e usufruire così degli aiuti previsti dalla Legge 104, è necessario compiere i seguenti passaggi:

- recarsi dal pediatra (o da un medico abilitato alla compilazione online del certificato medico introduttivo) per attestare la patologia invalidante;
- presentare la domanda di riconoscimento dei benefici all'INPS. Può essere presentata via Internet, collocandosi all'INPS o tramite Patronato o Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS);
- effettuare la visita medica di accertamento presso la Commissione Medico Legale, integrata da un medico INPS, nella data comunicata.

Una volta ottenuta la certificazione e l'applicazione dei benefici di Legge, inizia un percorso che durerà per tutto l'iter scolastico fatto di incontri effettuati durante l'anno atti a predisporre il Piano Educativo Individualizzato, monitorare e revisionare lo stesso.

La vita di ogni soggetto, anche di una persona con disabilità, ruota attorno a tre poli principali: la famiglia, in cui è nata biologicamente o socialmente, la scuola e il contesto di appartenenza. La qualità dell'interrelazione e dell'integrazione esistente tra questi nodi getta le premesse per la realizzazione del progetto esistenziale di ciascuno e per l'avvio di un processo virtuoso: una positiva e idonea esperienza scolastica viene, infatti, innescata e mantenuta, oltre che da insegnanti competenti, anche da rapporti efficaci e costruttivi tra scuola e famiglia. **L'obiettivo che la rete attorno alla persona con disabilità, deve prefiggersi dovrebbe mirare al raggiungimento della vita indipendente.**

Diviene fondamentale puntare ad un'esistenza che sia il più possibile autosufficiente e autodeterminata per il soggetto più fragile, tenendo a mente che anche le persone che si occupano di lui necessitano di interventi mirati al sostegno della riappropriazione di alcuni possibili spazi vitali e di ritrovata autonomia di ogni membro della famiglia.

Questa fase, spesso difficile da affrontare per le famiglie che si trovano a doversi interfacciare con insegnanti di sostegno che spesso cambiano di anno in anno, con diritti e benefici da far valere, **comporta di frequente un notevole stress nei membri della famiglia.** **L'associazionismo familiare** si presenta come una **valida risposta** per sostenere la relazione di aiuto nei confronti delle famiglie che vivono la condizione di disabilità di un figlio e per promuovere un atteggiamento proattivo, condiviso, utile alla realizzazione di un autentico progetto di vita individuale. Le associazioni rappresentano, infatti, uno spazio significativo, in cui vengono vissute esperienze significative e condivisi vissuti, difficoltà o dubbi e dove i genitori hanno l'opportunità di acquisire maggiore consapevolezza. Il gruppo aiuta a superare l'isolamento, limite e vincolo sempre in agguato; apre la possibilità al confronto ed alla condivisione. Talvolta il gruppo diventa un luogo in cui è possibile venire a conoscenza dei propri diritti, condividere esperienze positive, cogliere nuove prospettive.



| | |
|--------------------------------|---|
| SOMMARIO | ▶ |
| 1. ETÀ PERINATALE | ▶ |
| 2. ETÀ PRESCOLARE (0-6 ANNI) | ▶ |
| 4. GIOVANE ADULTO (18-25 ANNI) | ▶ |
| 5. ADULTO | ▶ |
| 6. ANZIANO | ▶ |



FASCIA D'ETÀ DELLA **TARDA ADOLESCENZA** FINO AL **GIOVANE ADULTO (18-25 ANNI)**

L'uscita dall'adolescenza non corrisponde all'ingresso nella vita adulta, ma piuttosto ad un **prolungamento della fase precedente** nella quale il figlio, oramai giovane adulto, dovrebbe tendere sempre più all'indipendenza. Ciò è strettamente correlato a quanto i genitori abbiano precedentemente potuto/saputo prepararsi a questo movimento del figlio che in condizioni ottimali, porterà all'uscita da casa. **La famiglia potrà favorire questo movimento tanto più quanto, fin dalle fasi precedenti la coppia di genitori abbia mantenuto vivi gli interessi, gli impegni e le passioni individuali nonché coniugali.** Naturalmente è indispensabile che **la relazione con il figlio si possa evolvere fino a poter diventare una relazione tra adulti** dove il figlio si senta legittimato dal genitore nella sua crescita e differenziazione. Una volta uscito da casa, la relazione potrà restare solida e intima nonostante la distanza fisica, rassicurando entrambe le generazioni sulla tenuta del legame, anche a fronte di una apertura all'eventuale ingresso di un partner del figlio.

FUNZIONI E COMPITI GENITORIALI NEI CONFRONTI DEL FIGLIO CON DISABILITÀ NELLA FASCIA D'ETÀ DELLA TARDA ADOLESCENZA FINO AL GIOVANE ADULTO

Il figlio con disabilità viene spesso considerato come **"colui che non se ne andrà mai"**, che vivrà per sempre in seno alla famiglia d'origine, accompagnando i genitori nella parte di senescenza della loro vita, non come un supporto ed un sostegno, ma come **qualcuno di cui sarà per sempre necessario prendersi cura.** Questo perché fin dalla nascita e per il resto della propria vita **il figlio con disabilità tende ad assumere l'identità di colui che non verrà "allevato" ma perennemente "assistito"**, considerato come un corpo vivo e bisognoso i cui aspetti interpersonali, relazionali ed intrapsichici ven-

gono spesso presi poco in considerazione. Non c'è quindi spazio nella mente del genitore per poter pensare all'autonomia e all'indipendenza del figlio, soprattutto nella misura in cui l'idea di autonomia è solo una: vedere il proprio figlio lasciare la casa in cui è cresciuto, creare una propria famiglia e farli diventare nonni. Se già in contesto di normalità ci sarebbe, per i genitori, da fare i conti con la differenza tra ciò che desideravano/si aspettavano e ciò che il figlio realmente costruisce per sé, nella famiglia con disabilità è ancora più importante che i genitori si pongano a favore di un percorso di crescita ed autonomia personale del figlio che potrebbe non solo non corrispondere alle loro aspettative, ma anche non essere sufficiente per ottenere una totale indipendenza.

Quali tipologie di autonomia possono quindi essere immaginate? Un figlio che esce dalla casa dei genitori per vivere da solo, ma con il supporto di un educatore domiciliare, lo si può considerare autonomo? Quali autonomie può e deve poter conquistare un figlio che invece non esce da casa?

A volte la diagnosi definisce tutto, definisce ciò che la persona è, ma anche ciò che potrà fare nel suo futuro e nella sua vita. Troppo preso da questo **il genitore fatica a vedere il figlio per quello che realmente è e ad immaginare quelle che possono essere le sue caratteristiche e potenzialità**, che nascono dal modo in cui interagisce con gli altri e con il mondo. Il genitore fatica a vedere quelle che possono essere le specifiche autonomie del figlio e le possibilità che gli può riservare il futuro. È importante **sostenere il genitore rispetto al poter vedere e immaginare nuove autonomie e possibilità**, vedere il figlio per quello che è e che può fare. Con il giusto accompagnamento forse si può iniziare a pensare che davvero il figlio potrà raggiungere quelle tappe di sviluppo ed intraprendere quel cammino di vita adulta che inizialmente era stato sognato per lui. Possono riconoscersi e riflettersi in questo figlio, cosa che non avevano creduto possibile.

Giunto in questa fase della propria vita **il genitore sente un senso di spossatezza** di fronte all'idea di dover continuare a provvedere all'altro senza prospettiva di autonomia, in un'assistenza che viene percepita come **senza fine**. **Quando** queste fantasie non si realizzano, e **si aprono piuttosto prospettive di vita indipendente** per il figlio che erano state accantonate, **il genitore vive una esperienza che si trova in bilico tra paura ed orgoglio** e mette in moto angosce inaspettate. Il genitore può sperimentare **una grande fatica nel "lasciare andare" il proprio figlio**, talvolta estendendo il **controllo** a chi si occuperà di lui (operatori di vita indipendente, educatori, tutor, assistenti di base). Queste figure possono essere vissute come prolungamenti della propria azione genitoriale, come fossero "genitori vicari" a cui le funzioni genitoriali vengono demandate, con l'aspettativa e con la pretesa che debbano essere esercitate esattamente come se si trattasse di sostituti del genitore biologico. Si nota in questi casi una difficoltà ad accogliere i tentativi (per prove ed errori) del figlio di gestire la vita casalinga con il suo modo ed i suoi limiti/possibilità. Viceversa nei casi in cui la necessità di sollievo da parte dei genitori non avesse ricevuto risposta nei giusti tempi, ed avesse quindi oramai prodotto delle dinamiche familiari disfunzionali, **può manifestarsi un atteggiamento di delega totale** all'esterno che può arrivare all'espulsività. Talvolta può accadere che i genitori **facciano fatica ad allentare il controllo su un figlio disabile adulto**, che avrebbe la possibilità di vivere in autonomia, come espressione di un antico senso di colpa e di responsabilità nei confronti di questo figlio, come se si dovesse fare ammenda per sempre.

Diverse sono invece le dinamiche che vengono ad instaurarsi dentro alla famiglia con un figlio affetto da una grave forma di disabilità, che probabilmente non avrà mai strumenti sufficienti per raggiungere (delle forme di) l'autonomia. In questa famiglia si prospetta un futuro in cui il figlio dovrà rimanere in casa, in un contesto relazionale in cui le dinamiche possono esacerbarsi a causa del **difficile equilibrio da tenere verso l'accoglienza** (del bisogno e della disabilità), **contrapposta alla fatica del per sempre**. La sfida, in questo contesto, per i genitori è rappresentata dalla possibilità di adeguare gli spazi ed i confini interni, alla casa ed alle dinamiche interpersonali, per garantire la creazione ed il mantenimento di uno spazio per il figlio,

che possa da una parte tutelare una giusta privacy e dall'altra essere espressione dell'accettazione da parte del genitore dell'esistenza di aspetti, anche se piccoli, della vita del figlio che non sono più di sua pertinenza. Il compito genitoriale è rappresentato dal riuscire a trovare un giusto equilibrio tra la necessità di contenimento e controllo nei confronti di alcuni aspetti comportamentali e caratteriali del figlio e il bisogno di quest'ultimo di vedere la fiducia del genitore nei suoi confronti, nei confronti della sua possibilità di riuscire, in parallelo con l'accettazione dei suoi limiti e la messa a disposizione di strumenti e strategie per poterli gestire all'interno della vita domestica.

In questa fase del ciclo di vita, anche rispetto a quelli che sono stati i movimenti precedenti di apertura verso l'esterno della famiglia e connessione con il tessuto sociale del contesto allargato a cui appartengono, **il supporto che deriva dalle reti di sostegno e dalla vita associativa all'interno di gruppi di solidarietà composti da famiglie, genitori e volontari, è fondamentale**. Non sempre, durante l'infanzia e l'età scolare del bambino, è stato possibile per i genitori riuscire ad intessere relazioni significative e supportive esterne al nucleo familiare, ma può essere che abbiano prevalso condizioni di isolamento e vergogna, accentuatasi nel momento in cui, con l'uscita dal mondo della scuola, anche quelle poche relazioni "obbligate" dall'inserimento scolastico sono venute a mancare. Indipendentemente dalla gravità della disabilità del figlio, la possibilità di appoggiarsi ad una rete di solidarietà territoriale rappresenta per la famiglia una valida forma di aiuto, pratico e concreto, nella quotidianità, ma anche un ampliamento ed arricchimento di possibilità di relazione e di incontro, per il figlio e per i genitori stessi. L'aver costruito una appartenenza, o la possibilità di inserirsi in una rete sociale anche in una fase successiva (tarda) della vita, solleva dal peso dell'isolamento e allevia i vissuti di vergogna e di difficoltà a trovare un proprio posto nel mondo della socialità allargata, che da lungo tempo possono aver accompagnato la coppia genitoriale.

La sessualità emerge prepotente anche nella disabilità e questo aspetto risulta di difficile gestione. Spesso la famiglia si nasconde dietro al **mancato riconoscimento** dell'arrivo del desiderio del figlio e tratta gli adolescenti come ragazzi e ragazze ancora fuori da questa importan-

te fase di sviluppo. Spesso i familiari e talvolta anche le persone con disabilità, bypassano questa fase, di difficile dialogo, e la oltrepassano come se fosse un aspetto già gestibile della fase adulta.

A volte vi è una gestione disfunzionale all'interno della famiglia, con tentativi di sopperire al desiderio e pensando che soddisfare la sessualità all'interno del nucleo familiare sia sufficiente per gestire tali bisogni, che richiedono invece per la propria stessa natura un'apertura verso l'esterno.

STRATEGIE DI PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA E BUONE PRASSI DI INTERVENTO NELLA FASCIA DI ETÀ DELLA TARDA ADOLESCENZA FINO ALL'ETÀ ADULTA

La tarda adolescenza di un figlio rappresenta un momento delicato nella storia di vita familiare al pari degli altri, imponendo la messa in campo di risorse interne ed esterne al nucleo, talvolta non immediatamente disponibili. Quando la persona che si trova ad attraversare questo momento esistenziale è una persona con disabilità, le risorse necessarie diventano più sostanziose. **Questo periodo si apre generalmente con la conclusione del percorso scolastico e porta con sé il bisogno di creare un nuovo ruolo sociale e nuove prospettive di vita.** Troppo frequentemente si assiste a **sentimenti di solitudine e sconforto nel giovane con disabilità** e ad una grande voragine di **impotenza dei suoi genitori**. Questa situazione disorienta la famiglia gettandola nello sconforto e relega l'esistenza del giovane alla sola stretta cerchia familiare. La fine del percorso scolastico dovrebbe anticipare l'entrata nel mondo dell'adulthood e con essa anche nel mondo del lavoro, ma **un numero spaventosamente alto di giovani con disabilità fatica ad avere un'adeguata collocazione lavorativa e non trova un utile sostegno per costruire una prospettiva di vita**, fondata sulle proprie possibilità, capacità, potenzialità, aspirazioni e, soprattutto, sui propri bisogni. Secondo quanto afferma il Censis, dopo la scuola ha il lavoro solo il 31,4% dei ragazzi Down con più di 24 anni e appena il 10% degli autistici over 20. In questa fase si assiste inoltre ad una duplice

direttiva all'interno della famiglia: da una parte l'assenza di occupazione e di un progetto di vita prospettico, ancora il giovane con disabilità ad un presente senza fine; dall'altro, catabolita i genitori nel perenne terrore di un futuro percepito, nella grande maggioranza dei casi, come senza speranze.

Con la fine della scuola e con l'assenza di un progetto di sé, **il giovane adulto con disabilità passa da una routine sociale e di apprendimento che va avanti da moltissimi anni, alla totale dilatazione del tempo fra le mura domestiche.** Si registrano così **difficoltà su tutti i fronti della vita**: dalle pragmatiche difficoltà logistiche, organizzative e gestionali, a quelle carnali di solitudine, amarezza, rabbia, sconforto, abbandono e perdita della possibilità di intravedere un qualsiasi futuro. In questa fase del ciclo vitale appaiono **fondamentali i contesti associativi, le reti informali e i supporti di gruppo**. I genitori necessitano di essere accolti nelle loro fondate preoccupazioni e accompagnati nella conoscenza dei servizi disponibili e delle opportunità possibili. La presa in carico della famiglia in questa fase si snoda su due piani paralleli: da un lato la cura del tempo dell'ascolto e dell'accoglienza; un tempo lento, fatto di presa in carico della narrazione dei genitori e di rifigurazioni terapeutiche; dall'altro, il sostegno informativo e psicoeducazionale volto all'ampliamento delle conoscenze sul piano legislativo, territoriale e associativo, ed al graduale avvicinamento ad essi.



FASCIA D'ETÀ ADULTA

L'età adulta abbraccia un arco temporale che **dai 25 anni si protrae fino ai 65**. Di fatto, questo periodo di vita può essere descritto come due fasi consecutive di sviluppo. **La prima fase**, quella di inizio della fase adulta, **vede il consolidarsi di relazioni ed affetti importanti** con la formazione di coppie e il consolidamento di amicizie stabili. **La seconda fase è quella della generatività e rappresenta la fase di maturità piena**; in questa fase vi è una forte capacità produttiva e creativa nel campo del lavoro, dell'impegno sociale, delle idee e della famiglia, anche attraverso la nascita dei figli.

Sia per i genitori che per i figli questa transizione implica importanti passaggi nel processo di crescita e cambiamento, esito di movimenti congiunti di figli e genitori che ne traggono entrambi un vantaggio relazionale e psichico.

Per i genitori si attua **un passaggio dalla generatività parentale alla generatività sociale**, cioè: non potendo più occuparsi dell'accudimento e dell'educazione dei figli entro il proprio sistema familiare, si trovano invece a veicolare la generatività al di fuori del proprio nucleo, orientandosi verso una trasmissione positiva di valore tra le generazioni. Questo passaggio, se considerato all'interno di un contesto sociale attualmente fortemente individualistico, può diventare complesso: il figlio rappresenta frequentemente una forma di realizzazione dell'adulto e i genitori presentano forti elementi protettivi e deboli elementi emancipativi. Per i genitori diventa necessario reinvestire nel rapporto di coppia e come genitori prepararsi al momento dell'uscita dei figli da casa. Per i figli si attua invece una transizione dalla condizione di dipendenza adolescenziale alla costruzione di un progetto familiare e affettivo stabile e di un progetto professionale. Per i figli è necessario accettare il processo di invecchiamento della generazione precedente e prepararsi a prendersi cura di questa stessa.

Il nucleo familiare, quindi, può rappresentare un fattore protettivo che facilita l'assunzione del ruolo adulto e di autonomia da parte del giovane; oppure può rappresentare un fattore di rischio che inibisce lo sviluppo, ostacolando e alimentando le difficoltà nel processo di differenziazione dalla famiglia di origine e la realizzazione degli obiettivi tipici della condizione adulta.

In questa fase sia i genitori che i figli si trovano nella stessa fascia di età: quella della aduldità. Questa **condizione può suscitare confronti e talvolta scontri**, ma, comunque, capacità di tutti di essere portatori di scelte, decisioni, relazioni, responsabilità. In comune vi è anche la procreazione, che vede i figli diventare a loro volta genitori e vede i genitori diventare nonni.

FUNZIONI E COMPITI GENITORIALI NEI CONFRONTI DEL FIGLIO CON DISABILITÀ IN ETÀ ADULTA

Nella disabilità non sempre è raggiungibile l'età adulta, in particolare, per i disturbi che coinvolgono in modo diretto la psiche o gravemente il fisico. **In questi casi, le relazioni sociali dei figli sono limitate alle possibili esperienze assistenziali e di comunità**, diurne o residenziali in base alla gravità che la disabilità stessa comporta sulla rete sociale della famiglia: tanto più il carico emotivo assistenziale e economico diventa pesante, tanto più vi è la necessità di appoggiarsi alla rete sociale, privata o pubblica. **Lo svincolo quindi può avvenire per necessità più che per sviluppo e reale differenziazione dalla famiglia di origine**. Saranno realizzabili solo in modo parziale le amicizie stabili e raggiungere la piena fase di generatività. Infatti, spesso non sarà possibile avere capacità produttiva, né creativa, né nel campo del lavoro, dell'impegno sociale, delle idee e della famiglia. Solo in pochi casi sarà possibile raggiungere la procreatività. La possibilità di crescita e di cambiamento dalla fase adolescenziale all'età adulta rimane spesso non sviluppata e talvolta non sviluppabile, sia sul piano relazionale che psichico. **I genitori si trovano a permanere nella generatività parentale**, dovendosi occupare, spesso a tempo pieno, dell'accudimento e delle cure dei propri figli. Questo implica la difficoltà di crearsi spazi di socializzazione, di sviluppo di hobby o interessi, e anche della possibilità di crescita come coppia e di spazio per la coppia. Vivendo all'interno di un contesto sociale fortemente individualistico ciò che la famiglia si trova ad affrontare può diventare complicato: per i genitori diventa impossibile prepararsi al momento dell'uscita dei figli da casa e, di conseguenza, **possono svilupparsi forme di isolamento del**

nucleo familiare, che non riuscirà in seguito ad evolvere verso una generatività, ma, al contrario, si troverà in una fase di stagnazione. Per i figli permane la condizione di dipendenza e l'impossibilità di costruire un progetto familiare e affettivo stabile, nonché di un progetto professionale. L'unico orizzonte possibile rimane quello della famiglia di origine.

Il nucleo familiare rappresenta un fattore protettivo e, spesso, l'unico riferimento, nell'impossibilità dell'assunzione di un ruolo adulto e di autonomia da parte del giovane; **il rischio è che le relazioni si chiudano sempre più su se stesse, diventando talvolta asfittiche e senza possibilità ampie di apertura.** Nonostante in questa fase sia i genitori che i figli si trovino nella fascia di età dell'adulthood, viene meno il ricambio generazionale e la progettualità di diventare genitori e nonni per la compromessa impossibilità di divenire adulti a tutti gli effetti. Anche laddove il grado di gravità fisica o intellettuale permetterebbero la possibilità di sviluppare le capacità residue e di mettere su famiglia o di costruire una professionalità lavorativa, ciò è spesso reso difficile o vanificato dalla realtà sociale e lavorativa, che non sempre riescono a creare le condizioni per accogliere persone capaci, con gli aiuti di cui necessitano. I genitori e le persone con disabilità stesse si trovano frequentemente a sostenere frustrazioni ed isolamento che impediscono di essere pieni portatori di scelte, decisioni, relazioni, responsabilità.

PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA NELLA FASCIA D'ETÀ ADULTA

Come ogni fase, anche la fascia d'età adulta del figlio disabile rappresenta un momento cruciale per la famiglia. Il processo naturale di separazione-individuazione, iniziato nell'adolescenza, il raggiungimento dell'autonomia sul piano lavorativo e affettivo e la ridefinizione del rapporto con il figlio presentano tutta una serie di problematiche specifiche. **L'età adulta del figlio disabile è un traguardo sofferto**, attraverso un susseguirsi di step e molto spesso segue l'inizio di ulteriori difficoltà per i genitori. La coppia non termina il compito "massiccio" dell'essere genitori, a ciò si aggiungono i segni di stanchezza e le preoccupazioni, l'ansia relative al "dopo di noi" e le eventuali difficoltà legate ai possibili eventi critici della malattia

e/o della morte di un coniuge. **In questa fase è fondamentale il supporto delle associazioni e degli Enti presenti sul territorio con i quali la famiglia deve avere precedentemente instaurato un rapporto di fiducia ed una progettualità che possa permettere di sostenere il figlio nel processo di autodeterminazione.** Le famiglie, infatti, a questo punto, con un familiare ormai adulto a proprio carico, hanno bisogno di **sostegno concreto** sia sul piano delle **opportunità di socializzazione** e di **aggregazione**, sia su quello **psicologico**. Non possono essere lasciate sole a gestire questo carico di cura e di sofferenza. **In questa fase la famiglia si trova a dover scegliere tra l'inserimento lavorativo o il centro diurno;** gli operatori devono accompagnare i familiari in questo percorso e aiutarli a fare un esame di realtà per trovare un percorso accettabile per il figlio. Di fronte a questo bivio: o l'esperienza lavorativa o il centro diurno, il genitore che ha maturato e in parte elaborato la propria sofferenza, accetta la realtà; si sente più tranquillo, sa di aver agito per il meglio, non si rimprovera nulla. Questa condizione gli permette un'accettazione completa del figlio, riconoscendolo come parte di sé e allora potrà concentrarsi sul da farsi, nella realtà vera e non solo nella realtà pensata magicamente o fantasticamente.



FASCIA D'ETÀ DELLA SENESCENZA

In letteratura si considera entrato nella cosiddetta **"terza età" colui che ha superato il 65 anni** ma, tenendo conto dell'oggettivo funzionamento della società odierna, questa definizione non coincide più con ciò che potevamo un tempo definire "inizio della vecchiaia".

La realtà è che a 65 anni troviamo uomini e donne ancora molto impegnati nel lavoro, e contemporaneamente impegnati nel sostegno ai figli sul piano familiare nel prendersi cura dei nipoti, quando presenti. Dovremo, con tutta probabilità, attendere ancora una decina di anni prima di cominciare ad aspettarsi che gli anziani possano iniziare a pensarsi ed essere pensati come tali.

Anche l'anziano, come nelle precedenti fasi del ciclo vitale, si ritrova ad affrontare un **ri-assessment** inevitabile al fine del benessere proprio e della propria famiglia. Naturalmente in prima battuta troviamo **l'accettazione** (che può essere molto complessa e dolorosa se non trova le basi in un lavoro iniziato durante i decenni precedenti) che il tempo ha segnato il proprio corpo, che le forze e le risorse vanno via via diminuendo e che il tempo che resta da vivere è decisamente meno di quello già vissuto. Questa accettazione porta in sé degli **aspetti luttuosi** che non sempre trovano conforto in elementi vitali come fare i nonni, avere spazio per hobbies, godere dei tempi lenti e rilassati della routine quotidiana e così via. Qualora l'anziano fosse in coppia ci troveremmo a vedere influenzati i due coniugi l'uno dall'altro nella possibilità di trovare la propria dimensione nella vecchiaia senza considerare l'impatto che ha sull'uno e sull'altro il pensiero che il partner debba morire o possa restare solo dopo la propria morte. Accogliere l'idea della morte del partner ed iniziare a pensare alla propria è tutt'altro che semplice ed esita in una sorta di freno, di rallentamento dei ritmi e delle aspettative che è preziosissimo per la generazione successiva: se il genitore anziano rallenta, il figlio adulto può crescere diventando il riferimento adulto della famiglia al posto del proprio genitore. Diversamente, quando il genitore anziano non lascia spazio al figlio, gli impedisce la progressiva e sana parificazione intergenerazionale. Dal punto di vista sociale ci troviamo in un nuovo momento in cui, accanto alla cura delle relazioni tessute nel corso della vita, sarebbe utile se si affacciasse l'idea di utilizzare servizi territoriali per mantenersi il più possibile indipendenti e per tessere nuove relazioni sociali.

FUNZIONI E COMPITI GENITORIALI NEI CONFRONTI DEL FIGLIO CON DISABILITÀ IN ETÀ SENILE

L'invecchiamento progressivo di più generazioni obbliga a dover affrontare l'ultima transizione dei genitori, ovvero l'invecchiamento progressivo ed invalidante per essi, oppure verso la morte. **Per la persona disabile vi è la necessità di passare sotto la tutela di altre persone**, siano essi caregiver, sia in veste di amministratore di sostegno, figura che può essere ricoperta dai familiari stessi, mentre, altre volte, se ciò non è possibile, da un avvocato scelto dal Tribunale.

Questo cambiamento è non solo una variazione burocratica, ma anche e soprattutto un **cambio di investimento affettivo, non sempre facile**. Il figlio disabile si trova a vedere i genitori invecchiare e perdere progressivamente funzioni, vivendo sentimenti di impotenza, in particolare se vi è la comprensione di cosa stia accadendo.

Un altro aspetto riguarda il **domicilio**, che può rimanere quello abituale o quello di altri parenti. Se vi è il ricovero in strutture specifiche, questo comporta **l'accettazione di un radicale cambiamento di relazioni**, riferimenti e il lutto si allarga non solo alla perdita di figure significative, ma anche alla scomparsa di tutte le abitudini familiari: oggetti, rumori, consuetudini, ricordi, che vengono perduti per sempre. L'inserimento in strutture come residenze per disabili o per anziani comporta anche l'aumento delle relazioni, la standardizzazione delle procedure mediche ed un aumento delle cure e dell'igiene, anche una regolarità nelle routine giornaliere e delle attività che sono da intendersi come miglioramento della qualità di vita.

L'assetto familiare del disabile anziano verosimilmente si è modificato o si appresta a modificarsi in tempi rapidi con la perdita dei genitori o con la loro malattia cronica, che potrebbe venir gestita dalla generazione seguente, ma non dal figlio disabile, che richiede a sua volta tempi, spazi, cure ed affetti propri.

In assenza di disabilità dei figli, il ruolo genitoriale sfuma progressivamente verso una parificazione di ruoli con le generazioni successive; mentre nelle situazioni di disabilità, sempre più lo stato di bisogno dei genitori si sovrappone a quello del figlio. Ciò rende necessario aprire a figlie e figli, ma anche a nuore e generi e, progressivamente, ai

nipoti, che si trovano a gestire in contemporanea l'arrivo della terza e della quarta età dei nonni, dei genitori e dello zia o zio disabile.

In questa fase di età i genitori anziani progressivamente passano dall'essere presenti nella vita dei nipoti a accogliere i nipoti come gestori della propria esistenza. Lo stesso vale per la persona disabile, che passa da essere accudito dai genitori, ai fratelli, ai nipoti. Per ognuno dei membri della famiglia vi è la necessità di accettare il superamento della gerarchia intergenerazionale. Le persone disabili autonome o parzialmente autonome rivestono in questa fase un prezioso supporto per la gestione dell'invecchiamento dei genitori, almeno fino a quando essi stessi perdono di salute o di autonomia. Quando la forza ed il corpo vengono meno, ciò che può permanere è lo scambio affettivo.

IL DOPO DI NOI

Nella fase di invecchiamento dei genitori, le famiglie dovrebbero essere state in grado di pensare ad una **progettualità relativa all'accomodare l'esistenza del figlio disabile**, garantendo un percorso che veda l'inserimento in comunità o strutture globali, alternative alla famiglia, pensando alla dipartita dei genitori. Un'evidente difficoltà è la carenza di un numero sufficiente di strutture adeguate a tale passaggio; spesso le rette hanno costi superiori a quanto la famiglia residua può permettersi, pur se parzialmente ricoperte dal Servizio Pubblico Nazionale.

PRESA IN CARICO DELLA FAMIGLIA NELLA FASCIA D'ETÀ DELLA SENESCENZA

Nella fase della senescenza della persona disabile, così come l'insorgere di una patologia che comporta disabilità, implica un **notevole ed oneroso compito assistenzialistico per le famiglie**. L'attività di caregiving negli ultimi anni è stata riconosciuta dalla legge di Bilancio 2018 che ha definito **"caregiver"** le persone che, in virtù di rapporti di familiarità, convivenza e affinità, prestano attività di cura e assistenza non occasionale ma di lungo periodo, quindi si tratta di persone che hanno necessità di un sostegno intensivo a lungo termine. Il caregiver è difatti il familiare che si prende cura dei propri cari in difficoltà, ovviamente in modo gratuito. È la persona che si fa carico della gestione del malato aiutandolo nelle incombenze quotidiane. Essere un caregiver richiede

quindi **un impegno e una dedizione costante**; un atteggiamento di devozione totale verso il proprio parente, quello che i latini erano soliti chiamare pietas; un sentimento di amore doveroso, nel quale non rientra un semplice moto del cuore, ma anche una forte connotazione etica e morale. Generalmente i caregiver sono persone adulte, a volte anziane, che assistono dei familiari con problematiche dovute all'invecchiamento, patologie croniche e infermità.

In Italia sono caregiver circa 8,5 milioni di persone, di queste 7,3 milioni si dedicano all'assistenza dei propri parenti. Secondo le rilevazioni dell'Istat, la quota di Caregiver è notevolmente aumentata negli ultimi anni. Dal 1998 al 2016 si è assistito ad un aumento di poco superiore ai dieci punti percentuali. Si è passati dal 22,8% al 33,1%. Lo squilibrio di genere emerge anche dal rapporto del 2018: il sostegno della persona cara ricade maggiormente sulle donne (35,4%) rispetto agli uomini (30,07%).

Il caregiver si trova a fare i conti con situazioni emotive e psicologiche impattanti: stress di accudimento, che può causare disagi psicologici come ansia, agitazione, insonnia e depressione; difficoltà di progettare la propria esistenza e di continuare a mantenere attivo il proprio "aver da essere"; perdita di contesti relazionali altri da quello strettamente familiare.

Tutte queste situazioni pongono la necessità di intervenire con aiuti concreti sia dal punto di vista gestionale che economico; ma impongono anche una urgenza di presa in carico psicologica per il caregiver e per l'intero sistema familiare impegnato nella cura dell'anziano disabile. A tal proposito, marzo 2023 è stata pubblicata la Legge 33 in materia di disposizioni per la tutela della dignità e la promozione delle condizioni di vita, di cura e di assistenza delle persone anziane, che prevede, tra le altre misure, anche l'attivazione di forme di assistenza e sostegno psicologico per le persone in questa fase della vita.

SOMMARIO

1. ETÀ PERINATALE

2. ETÀ PRESCOLARE (0-6 ANNI)

3. ETÀ SCOLARE (6-18/20 ANNI)

4. GIOVANE ADULTO (18-25 ANNI)

5. ADULTO

BIBLIOGRAFIA

- Alexander, R. D. (1989). Evolution of the human psyche. *The human revolution: Behavioural and biological perspectives on the origins of modern humans*. 455-513.
- Andolfi, M. (2015). *La terapia familiare multigenerazionale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Berardi, N. (2019). *Cervello e comportamento*. Percorsi, IV (3), 36-59.
- Ministero della salute. (2011). *Linee guida per una gravidanza fisiologica*. Pavona, RM, Iacobelli.
- Nicolò A., Enuncio F., (2010). Il mestiere di genitore. In *Essere Genitori*. Collana *Cento e un bambino*, Roma: Astrolabio Editore.
- Organizzazione Mondiale della Sanità. (2016) *Raccomandazioni O.M.S. sulla qualità dell'assistenza prenatale per un'esperienza positiva in gravidanza*. Ginevra (Svizzera), World Health Organization.
- Semendeferi, K., Damasio, H. (2000). The brain and its main anatomical subdivisions in living hominoids using magnetic resonance imaging. *Journal of Human Evolution* **38**(2), 317-332.
- Sorrentino A.M. (2009), L'allevamento del bambino disabile: turbe dell'attaccamento e tratti disarmonici di personalità, In *Terapia Familiare n. 91*.
- Tangolo, A. E., & Massi, A. (2022). *Group Therapy in Transactional Analysis: Theory Through Practice*. Londra: Routledge.
- Zanfroni E., Maggiolini S. (2018). Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare. In *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*. Vol. 10, n. 15-16/2018, pp. 479-490 – ISSN 2038-1034.
- Zanobini, M., Manetti, M. & Usai, M.C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erikson.

TESTI DI INTERESSE

- Tesio E., (A cura di). (2000). *L'uovo fuori dal cesto*. Torino: Utet libreria.
- Yalom, I. D., & Leszcz, M. (2014). *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo*. Torino: Bollati Boringhieri
- Scabini, E., & Cigoli, V. (2000) *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Negri R., (2012). *Il neonato in terapia intensiva*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Erikson Erik H., Erikson Joan M. (1982). *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*. Roma: Armando Editore.
- Francini G., (2019). La genitorialità tra complessità e famiglia in movimento: la sfida per la terapia familiare. In *Essere genitori: la dimensione parentale della personalità*. Bologna: Riga Edizioni.
- F. Lambruschi, F. Lionetti, (2017). *La genitorialità. Strumenti di valutazione e interventi di sostegno*. Roma: Carrocci Editore.
- Lecciso F., Petrocchi S., (2012). *Il figlio nella mente della madre. Strumenti di analisi della relazione e della reazione alla diagnosi in caso di malattia cronica infantile*. Roma: Aracne Editore.
- Loriedo C., Picardi A., (2000). *Dalla teoria generale dei sistemi alla teoria dell'attaccamento*. Milano: Franco Angeli.
- Quagliata E., Reid M., (A cura di). (2010). *Diventare genitori*. Collana *Cento e un bambino*. Roma: Astrolabio Editore.