

Questo sito utilizza cookies per migliorare l'esperienza di navigazione. Navigando il sito l'utente da implicito consenso all'utilizzo degli stessi. Alcuni script potrebbero eseguire ed utilizzare cookies di terze parti

[Ok](#) [Leggi di più](#)



MEDICALIVE Magazine
 L'informazione scientifica che corre sulla rete

ISSN 2421 - 2180

[HOME](#) [CHI SIAMO](#) [SPECIALIZZAZIONI](#) [NEWS](#) [VIDEO](#) [EVENTI ECM](#) [COMITATO TECNICO EDITORIALE](#) [ARCHIVIO](#)

[CONTATTI](#) [PRIVACY](#)

MEDICAL NEWS 030" > [Charlie Gard, giudice inglese ordina il trasferimento in un hospice](#) > [Anziani, avere un cane è il miglior modo per rimanere attivi](#)

[Home](#) > [Sociologia](#)

Aspetti comunicativi nella famiglia del disabile

Posted by Redazione | Date: luglio 31, 2017



Dott.ssa Annamaria Venere

Sociologa Sanitaria

Amministratore Unico AV Eventi e Formazione

Direttore Editoriale MEDICALIVE MAGAZINE

Tratto dal volume *Elementi di comunicazione per le professioni sanitarie. Strategie operative per le aree infermieristica, preventiva, riabilitativa e tecnica* (Franco Angeli, Milano 2008)

Nel corso del suo ciclo vitale, ogni famiglia attraversa momenti in cui necessariamente si trova a dover affrontare una serie di eventi che la destabilizzano e che le impongono processi di riorganizzazione, modificando la sua precedente configurazione; anche se è possibile rintracciare alcune costanti "Le famiglie si distinguono tra loro per lo schema e i modi con cui fronteggiano compiti evolutivi di quella natura e anche il singolo nucleo, in questo percorso, non rimane uguale a se stesso".

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. Ancor più vero è che la disabilità genetica mina la famiglia a livello conoscitivo, emotivo e comportamentale.

Come ricorda Jackson [1957], 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 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 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.

Oltre all'evento così traumatico, quale la nascita di un bambino con disabilità, quali sono gli eventi ad esso collegato che provano fortemente una famiglia in queste circostanze?

Innanzitutto, le modalità con cui viene data la prima comunicazione, che sono prese in considerazione in questa sede per le ripercussioni che tale evento può avere nella



Video

Intervista al prof. Renato Lo Gullo. L'intervista è stata realizzata da Salvo Falcone in occasione del Focus Reumatologico organizzato da AV Eventi e Formazione e di cui è responsabile scientifico il dott. Mario Bentivegna, consigliere nazionale della SIR, Società SIR - Società Italiana di Reumatologia.

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Codice abbonamento: 003600

modificazione dei flussi comunicativi in tutta l'èquipe pluridisciplinare.

La prima comunicazione ha un peso rilevante, e come ricordano Harris e Pain [1987-1999] in questa situazione risultano fondamentali, la chiarezza e la gradualità che, verosimilmente, non allevieranno il dolore, ma saranno capaci di far vincere la mera rassegnazione, permettendo l'avvio ad una reazione di tipo attivo e costruttivo. La comunicazione della diagnosi di disabilità, potrà far scaturire nei genitori alcuni segni di shock, che si potranno estrinsecare in negazione, ira, malinconia, depressione, colpa, angoscia, ecc, tutti sentimenti legati al forte contrasto tra il bambino "ideale" depositario dei loro sogni e delle loro aspirazioni, proiettato in un futuro pieno di orgoglio e il bambino "imperfetto" che la realtà ha loro donato, a volte rappresentando per la coppia un'autentica ferita narcisistica. In questo momento, quindi, i genitori dovranno elaborare la perdita del bambino atteso, che avevano già caricato di aspettative e imparare a relazionarsi col figlio reale.

L'elaborazione della perdita avviene attraverso l'elaborazione del lutto, e "il lutto è perdita di una presenza perfetta: la nascita di un figlio handicappato è l'acquisizione di una presenza menomata".

Absolutamente inadatta alla circostanza è la notizia trasmessa a un solo genitore, trasferendo su di lui il grave compito di comunicarla all'altro, così come è altrettanto inefficace trasmetterla in modo breve ed essenziale, dando rilievo solo agli aspetti negativi della patologia e rimarcando tutto quello che il bambino non potrà avere dalla vita.

È ormai riconosciuto che i genitori saranno condizionati in modo positivo o negativo nell'accettazione della disabilità del loro bambino a secondo della modalità di trasmissione della prima comunicazione e, "in seguito alla diagnosi i genitori generalmente passano da una fase di shock, ad una di incredulità e di elaborazione del problema; solo successivamente potranno iniziare a costruire un rapporto reale con il proprio figlio".

Le prime persone alle quali i genitori esprimono la loro collera è spesso il personale sanitario che ha il delicato compito di modulare con estrema attenzione i contenuti molto dolorosi della comunicazione ma, se i genitori non trovano riscontro alle ansie e ai timori generati dalla nuova situazione, la nuova condizione può condurli alla ricerca di differenti pareri relativi allo stato di salute del figlio. Come ricordano Perez-Pereira e Conti-Ramsden [2002], l'energia e il senso del dovere dei genitori spesi nello sforzo di riuscire a individuare altri specialisti o altre possibili soluzioni, danno risalto non solo alla voglia di attendersi di superare la disabilità del proprio bambino, ma anche alla possibilità di liberarsi delle tensioni. Secondo Coppa [1997], 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.

Spesso è, invece, 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 genitore orientato alla perenne ricerca di soluzioni che annullino le condizioni generatrici di disabilità, si distrae dalla realtà, non percepisce gli autentici bisogni del figlio e non si sforza 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.

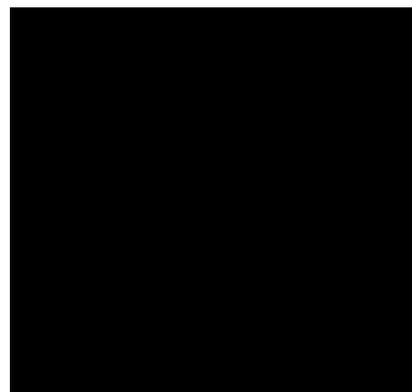
Le interazioni fra i diversi sistemi possono generare problemi comunicativi, quali incomprensioni e/o conflittualità, ed essi possono verificarsi anche all'interno della famiglia stessa (solitamente allargata a zii e nonni).

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.

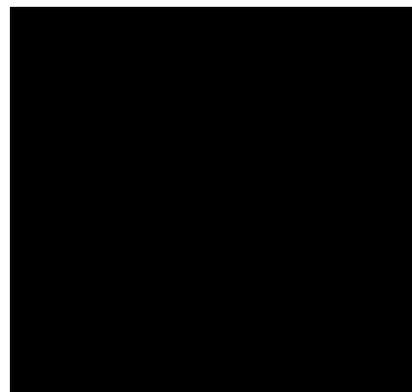
Compito importante degli operatori sanitari che prendono in carico un bambino con



Intervista di Medicalive Magazine al dott. Alfredo Leone, medico chirurgo specializzato in angiologia medica. Il dott. Leone interviene nel campo della riabilitazione vascolare e nel linfedema.



Medicalive Magazine ha intervistato il prof. Domenico Grimaldi, Responsabile nazionale del settore formazione FIMMG, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale. Intervista realizzata in occasione del Convegno su "La patologia aortica toracica", svolto a Catania, all'Hotel Nettuno il 20 Maggio con l'organizzazione di AV Eventi e Formazione, responsabile scientifico il prof. Monaca.



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. Una scarsa attenzione ai bisogni della famiglia o anche solo l'esprimere commiserazione per il bambino, possono determinare difficoltà relazionali e comportamentali, causando la difficoltà a mantenere corrette condotte educative.

In tali situazioni, per fortuna oggi sempre più rare, una madre iperprotettiva, può trasmettere al figlio la propria ansia, tenendolo lontano dai coetanei per paura che si faccia male e non dandogli la possibilità di esplorare oggetti, sperimentare nuove esperienze, di accrescere l'autosufficienza nell'alimentazione, nell'igiene personale, ecc ...; in sintesi, quando si verificano, tali situazioni configurano un difficile adeguamento all'ambiente e un conseguente isolamento. Il padre, d'altro canto, se è già distante da questo rapporto con valenze fortemente simbiotiche, e se ha orari di lavoro incompatibili con una presenza significativa in tutte le situazioni di crescita, rischia di rimanere lontano e isolato.

All'opposto, in alcune famiglie potrebbe darsi inizio a una muta connivenza tra genitori e figlio: il figlio potrebbe senza sforzo rilassarsi e adattarsi allo stato di iperprotezione determinando in sé una smisurata dipendenza e una forte resistenza a separarsi dall'atteggiamento passivo.

Quando il bambino con disabilità cresce, un momento davvero critico per sé e la sua famiglia, spesso è rappresentato dalla fine della scuola dell'obbligo che vede un "rientro" all'interno del nucleo familiare. Sarà lo sviluppo della rete territoriale a determinare la possibilità di offrire risposte ai suoi bisogni sociali, a consentire di mettere in pratica lo sviluppo di programmi di integrazione (dall'inserimento nella scuola superiore all'integrazione lavorativa) o la realizzazione di progetti più rilevanti dal punto di vista assistenziale (servizi diurni, interventi di aiuto personale, inserimento nelle associazioni).

Nel periodo dell'adolescenza si arrestano le aspettative di cambiamenti favorevoli e le attese di miglioramento e i genitori rivivono le stesse ansie e angosce del trauma iniziale, soprattutto in relazione al pensiero del futuro. Durante questa fase i genitori dovrebbero realizzare che il proprio figlio non è più un bambino, ma la tendenza ad un atteggiamento iperprotettivo conduce ad una mancata crescita del figlio per non dovere constatarne le diversità esistenziali. Succede spesso che con il passare degli anni, quando lo sviluppo fisico (peso, statura, caratteri sessuali, pulsioni e aggressività) non trova riscontro in una conseguente maturazione intellettuale, l'accudimento materno si ponga in un contesto non più reale, che può determinare gravi difficoltà psico-emotive con forti rischi di conflitto familiare.

La vita adulta raffigura il risultato dei percorsi intrapresi negli anni precedenti.

Quasi tutte le famiglie, però, mostrano segni di stanchezza: alcune sono più serene perché nel corso degli anni hanno raggiunto gli obiettivi che si erano prefissati, e sono riuscite a far valere i diritti della persona con disabilità, ottenendo aiuti e riconoscimenti dalle istituzioni; altre, non necessariamente più fragili delle precedenti, sono mortificate per non essere riuscite ad ottenere nulla per il miglioramento della qualità della vita del loro caro; altre ancora continuano nel sostegno e nell'assistenza anticipando preoccupazioni per il "dopo di noi".

Ci si preoccupa per il futuro, quando la famiglia invecchiata, non potrà occuparsi del familiare: si immaginano possibili soluzioni in istituti oppure l'ausilio di un'assistente privata che stia in casa ventiquattro ore su ventiquattro, per poter essere di aiuto nella gestione del figlio.

Molto spesso, diventato adulto, il figlio con disabilità si ritrova accanto genitori anziani nei quali si fa dominante il dilemma della morte e del "dopo di noi". Per il ragazzo si prospetta come certo il ricovero in un istituto ma i genitori (ed in particolar modo la madre) vivono questa prospettiva come abbandono e sofferenza arrivando a coltivare, come extrema ratio, l'idea che sarebbe più giusto "morire insieme".

In realtà, il problema vero è che manca una strategia, un sostegno alla famiglia, per intraprendere un percorso di distacco. Spesso si cade nel luogo comune che famiglia e disabilità siano una combinazione della vita di improbabile riuscita. Ma la vera difficoltà non è rappresentata dal carico di fatica, pur gravoso, ad essere inaccettabile, ma dalla necessità di sostegno. Per questo il processo di separazione deve iniziare presto, come preparazione al futuro, al momento in cui avverrà davvero. In questo percorso la famiglia va aiutata e sostenuta nel combattere il senso di colpa da separazione che non deve essere privato, personale, ma sociale, perché la separazione è determinata anche e soprattutto dal sostegno della collettività.



Se sei un professionista o una struttura sanitaria

PROMUOVI LA TUA ATTIVITÀ SU

MEDICALIVE
Magazine

Per info contattaci
+39 095 7280511
publicita@medicalive.it
www.medicalive.it

Quando si parla di disabilità, generalmente l'interesse si concentra sulla persona, su i suoi genitori o, nel caso di persone adulte, sul coniuge e i figli. Ma, dove sono i fratelli? Seppur facciano parte a pieno titolo della famiglia, e vivano la disabilità quanto gli altri, quasi mai vengono presi in considerazione. Mi sono spesso chiesta: come si sentono i fratelli di persone disabili? Gelosi? Fortunati? Soli? Si vergognano? Eccessivamente responsabilizzati?

Purtroppo, a volte la famiglia tende a lasciarli in disparte, erroneamente convinta che non abbiano bisogno di cure, lasciandoli soli con le difficoltà che la vita ha riservato loro nel continuo e quotidiano confronto con un fratello con disabilità.

Ma l'errore di coinvolgerli poco, ricade ancor più spesso sugli operatori sanitari. I fratelli di persone con disabilità rappresentano un'importante risorsa non solo per la famiglia e per il disabile, ma anche per gli operatori stessi. I fratelli sono persone che all'interno della famiglia si rendono operanti, e cercano di prendere parte alle necessità di sostegno e spostamento del disabile per rendere più lieve il già gravoso compito del resto dei componenti della famiglia. Essi sono tra i primi che si attivano per vedere realizzate favorevoli prospettive future per i loro fratelli, pur provando, assai frequentemente un forte senso d'impotenza.

La famiglia della persona con disabilità si pone in una posizione ambigua, una via di mezzo divisa tra salute e malattia, fra uguaglianza e diversità. Purtroppo, esistono ancora oggi realtà che non attribuiscono una valenza sociale positiva alla persona con disabilità e, pertanto, rendono difficoltosa la comunicazione con le altre famiglie e con la collettività, i rapporti sentimentali, le funzioni economiche e rappresentative. Comunemente la propensione più frequente della famiglia è quella di gestire i problemi generati dalla disabilità in maniera privata, in modo da non essere soggetta a valutazioni improprie, come i sentimenti di compassione e commiserazione.

Ma cosa desidera veramente la famiglia per i propri cari con disabilità?

Innanzitutto, chiede che si partecipi alla propria sofferenza attraverso interventi di conforto, donando alla persona la prospettiva di una vita socialmente integrata. La figura dell'operatore sanitario (di frequente rappresentata dal fisioterapista e/o dall'infermiere) diventa per la famiglia un autentico punto di riferimento, una persona con cui condividere ansie e inquietudini. Nel corso degli anni egli impara a riconoscere meglio di ogni altro i bisogni particolari della famiglia, trasformandosi in un tramite tra i familiari, la persona disabile e il resto della società. Avrà la responsabilità di guidare la famiglia nel trovare soluzioni adatte ai loro problemi e in quelli più specifici interverrà direttamente con le sue conoscenze, proponendo i metodi più adatti e, come evidenziato da E.H. Schein, [1992] avrà il ruolo di consulente di processo supportandoli nella ricerca delle soluzioni che troveranno da soli.

Borella [2004] ricorda che, nel corso dell'evoluzione dei rapporti di comunicazione in ambito sanitario, i professionisti appartenenti al sistema di cura hanno notato come i familiari svolgano un ruolo di grande valore anche nel favorire la ripresa del malato, sostenendolo nei momenti di stress, curandolo, ascoltandolo.

Appare chiaro che, se i familiari svolgono questo ruolo positivo, anche per essi è essenziale stabilire un rapporto e poter comunicare con l'equipé di cura, tenendo conto che "i problemi che impediscono spesso che questo si verifichi sono fondamentalmente due: pochi contatti coi professionisti e accesso alle informazioni limitato e/o distorto".

Gli operatori sanitari possono fare molto perché la famiglia non si senta abbandonata, trasformandola in parte attiva del contesto di cura. Indispensabile è far sentire coinvolti tutti i componenti, chiedendo loro di far rispettare una serie di indicazioni (regole alimentari, norme igieniche, rispetto degli orari e dei dosaggi della terapia). Gli si possono chiedere compiti specifici, gratificandoli, all'incontro successivo, per la loro dovizia, ma soprattutto è importante riservare a chi faticosamente impegna parte del suo tempo alla cura e all'accompagnamento della persona con disabilità un sorriso, un gesto di riconoscimento, un semplice grazie.

Diventa importante ribadire il concetto che il programma di intervento di cura non sia accettato dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia passivamente, ma che venga condiviso in ogni sua parte.

Spesso si ha la percezione che certi programmi vengano prescritti e somministrati senza troppo preoccuparsi della reale comprensione del destinatario con il pericolo, che questi continui trattamenti rappresentino "insensibilmente il significato di pellegrinaggio, ove importante è l'atto in sé, (...) non la verifica della sua efficacia".

Bibliografia

(Zanobini M., Usai M. *Psicologia dell' handicap e della riabilitazione*. 1998 Milano, [Franco Angeli](#))

(Minuchin & alt., *Famiglie e terapia della famiglia*, Astrolabio Ubaldini, 1978)

(Zanobini, Manetti, Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Centro Studi Erickson, Trento 2002).

(E. Monti Civelli, *La socializzazione del bambino non vedente* Milano: Franco Angeli 1983).

(Perez-Pereira M., Conti-Ramsden G., *Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi*, Junior Editore, 2002

(Coppa M.M. 1997, *Le minorazioni visive. Aspetti psicologici e processi di intervento con il bambino minorato della vista*. Editrice Tecno Scuola. Roma)

(Maria Vittoria Borella – *La comunicazione medico/sanitaria* – Franco Angeli- Milano 2004).

(Pierro M.M., "Presentazione"- *Handicap e collasso familiare*", *Quaderni di psicoterapia infantile*, 29, Borla, Roma 1994)

Potrebbe Anche Interessarti



Mancato rispetto delle linee guida?



Il movimento e la pratica sportiva:



Il disagio sociale e psichico. L'unica



La formazione delle competenze



Progettualità della persona e

powered by 

Tags: [home](#) [luglioagosto2017](#) [sociologia](#)

share [f 0](#) [t 0](#) [g+ 0](#) [in 0](#)



Copyright© 2017 Medicalive Magazine - Rivista On Line di Informazione Scientifica edita da AV Eventi e Formazione sri Viale Raffaello Sanzio, 6 - Catania P.Iva 04660420870 - ISSN 2421-2100