

**ASSOCIAZIONE ME.DIA.RE**  
**MEDIAZIONE DIALOGO RELAZIONE**

*MASTER IN MEDIAZIONE FAMILIARE E IN MEDIAZIONE  
TRASFORMATIVA DEI CONFLITTI INTERPERSONALI*

Ed. maggio 2014 – settembre 2015



TESINA FINALE:

**“MEDIAZIONE FAMILIARE E COPPIE CON FIGLI DISABILI”**

Martina Todesco

*“...non calarti mai il cappello sulla fronte;  
dà parole al dolore.*

*La pena che non parla sussurra al cuore affranto e gli ordina di spezzarsi.”*

**W. Shakespeare, Macbeth , IV, iii**



Indice.....	V
Premessa .....	VI
<b>Capitolo 1 - La mediazione familiare.....</b>	<b>1</b>
<b>Capitolo 2 - La coppia all'interno del suo ciclo di vita.....</b>	<b>10</b>
2.1 La costituzione della coppia.....	10
2.2 Il ciclo della coppia.....	12
2.3 La coppia sposata/convivente.....	14
2.4 Trasformazioni della coppia con figli.....	16
<b>Capitolo 3 – La coppia con figlio disabile.....</b>	<b>18</b>
3.1 Crisi e difficoltà.....	18
3.2 Il supporto alla coppia con figlio disabile.....	26
3.3 Mediazione familiare e coppie con figli disabili.....	28
Conclusioni.....	30
Bibliografia.....	31

Il presente lavoro nasce con l'intento di indagare la tematica della mediazione in coppie genitoriali con figlio disabile.

Per poter arrivare alla trattazione dell'argomento si passerà attraverso una parte introduttiva iniziale in grado di fornire una panoramica riassuntiva sulla mediazione familiare, sulle sue caratteristiche, sul suo funzionamento e sulle sue finalità.

Si procederà poi ad una disamina della coppia durante il suo intero ciclo di vita: dalla sua formazione alla progettualità condivisa che sfocia nella creazione di una famiglia.

In ultima analisi, verrà trattato il tema della coppia con figlio disabile: le sue trasformazioni, le sue difficoltà, il suo supporto e il lavoro di mediazione con coppie con figlio disabile.

## **CAPITOLO 1 – LA MEDIAZIONE FAMILIARE**

Per poter iniziare a parlare di mediazione occorre, innanzitutto, spendere alcune parole sul conflitto.

Il conflitto è parte integrante della nostra vita, non può non esistere e non lo si può non incontrare all'interno della vastità dell'esperienza umana. Le società, nel corso degli anni, hanno sviluppato mezzi per poter affrontare il conflitto, diverse dalle consuete risposte istintive vigenti ad esempio in natura: tali mezzi sono i negoziati e la mediazione. Il conflitto, può anche non essere sempre e per forza manifesto, ma può essere anche latente, invisibile ma percepibile. Esso, di per sé, non è né positivo né negativo: tutto sta in come lo si affronta e in come viene gestito. La soluzione del conflitto che passa attraverso la cooperazione può portare anche ad un rafforzamento delle relazioni. Metodi informali di mediazione sono stati da sempre presenti nella storia dell'umanità, in modo trasversale a tutte le culture e le popolazioni. La differenza sostanziale della mediazione sta nel fatto di essersi formalizzata soprattutto in ambienti specifici.

Le linee guida che hanno portato all'utilizzo della mediazione familiare in modo più intensivo, risalgono agli anni Novanta. Uno studio del Comitato europeo di esperti in diritto di famiglia, facente parte del Consiglio d'Europa aveva evidenziato come la mediazione familiare fosse il meccanismo più adeguato per la risoluzione delle questioni affettive che riguardano problematiche familiari. Si evidenziava inoltre che la possibilità di raggiungere accordi durante la mediazione risultava essere una componente vitale per mantenere relazioni cooperative tra genitori divorziati, in modo da ridurre il conflitto e di incoraggiare il contatto tra entrambi i genitori e i figli.

Le disposizioni del Comitato furono adottate formalmente dal Consiglio d'Europa con la raccomandazione n. (98) 1, 21 gennaio 1998:

*Considerato il fatto che molti Stati stanno valutando l'introduzione della mediazione familiare e sono convinti della necessità di incrementare l'uso della mediazione familiare, [il Consiglio d'Europa] raccomanda ai governi degli Stati membri:*

- 1. di introdurre o promuovere la mediazione familiare o, dove necessario, rafforzare la mediazione familiare esistente;*
- 2. di prendere o rafforzare le misure considerate necessarie in vista dell'attuazione dei seguenti principi per la promozione e l'utilizzo della mediazione familiare come mezzo appropriato per risolvere liti familiari.<sup>1</sup>*

La mediazione cerca di promuovere un approccio consensuale per poter ridurre il conflitto, si muove per proteggere in primo luogo i figli e raggiungere accordi appropriati che siano in grado di tutelarli, arginare e minimizzare le conseguenze negative che la separazione può avere su tutta la famiglia, promuovere la continuità delle relazioni tra i membri della famiglia stessa e ridurre i costi economici e sociali che una separazione o un divorzio possono avere.

Dalla ricerca del Consiglio d'Europa emerge anche l'idea che le controversie familiari abbiano caratteristiche particolari che devono essere tenute presenti in mediazione. Oltre a portare alla risoluzione delle controversie in atto, la mediazione familiare deve tendere a comporre la disputa in modo che le relazioni possano essere costruttive per il futuro. Le controversie cui si faceva riferimento poco prima, portano con sé stati emotivi che amplificano la difficoltà e il conflitto: tali sentimenti dovrebbero essere ammessi e riconosciuti sia dai mediatori che dalle parti. Inoltre bisogna ricordare che il conflitto ha un grandissimo impatto su tutti i membri della famiglia, soprattutto i figli, i cui interessi sono prioritari all'interno della mediazione (obiettivo della Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori, entrata in vigore il 1 luglio 2000).

Nel 2008, la raccomandazione del Consiglio d'Europa, porta all'emanazione della Direttiva europea sulla mediazione. Tale Direttiva definisce come la mediazione sia un momento di incontro su base volontaria tra due o più parti di una controversia, in cui queste ultime vengono aiutata da un mediatore a raggiungere un accordo per risolvere la controversia in questione. Il procedimento di mediazione può essere avviato da una delle parti o consigliato da organi giurisdizionali. Il mediatore è un terzo che sia in grado di condurre la mediazione in modo efficace e imparziale, che aiuti le parti a trovare modi per risolvere la controversia senza fare pressione su nessuno dei due.

Gli obiettivi della mediazione vengono dunque definiti dal Consiglio per la Mediazione Familiare di Inghilterra e Galles:

---

<sup>1</sup> L. Parkinson - "La mediazione familiare", Trento, Ed. Erickson, 2013 (pag.33)

1. La mediazione ha l'obiettivo di assistere i partecipanti a raggiungere le decisioni che essi considerano appropriate per le loro particolari situazioni.
2. La mediazione ha inoltre l'obiettivo di assistere i partecipanti a comunicare tra loro, nel presente e in futuro, e a ridurre la portata o l'intensità della controversia e del conflitto all'interno della famiglia.
3. Nei casi in cui un matrimonio o una relazione siano irrimediabilmente compromessi, la mediazione parte dai principi secondo cui il matrimonio o la relazione dovrebbero finire in un modo che riesca a:
  - a) ridurre al minimo la sofferenza dei partecipanti e dei figli;
  - b) promuovere la miglior relazione possibile tra i partecipanti e ogni figlio;
  - c) rimuovere o ridurre il rischio che uno dei partecipanti eserciti degli abusi sull'altro partecipante o sui figli;
  - d) evitare a ogni partecipante qualsiasi sacrificio non necessario. (FMC, 2010)<sup>2</sup>

La mediazione familiare torna utile all'interno di casi di conflitti familiari che possono essere portati in tribunale, aiuta le coppie a risolvere i problemi dovuti al processo di separazione e di divorzio, aiuta la famiglia intera in un momento di crisi, per poter portare ogni suo membro al raggiungimento di accordi e alla creazione di legami condivisi che vanno oltre il momento di crisi familiare. Il primo servizio di mediazione familiare in Inghilterra ebbe sede a Bristol nel 1978, mentre sempre nello stesso periodo (1978-1981) analoghi studi e lavori venivano promossi negli Stati Uniti rispettivamente da Coogler e Haynes.

Lo scopo della mediazione familiare non è solo quello di risolvere le diverse problematiche concrete emerse durante il processo di separazione o divorzio, ma soprattutto quello di mantenere viva la comunicazione tra i genitori che si stanno separando, per poter così tenere sempre come punto di riferimento e obiettivo principale l'interesse dei figli. Proprio perché nel processo di separazione va in crisi e finisce il legame di coppia, ma la coppia genitoriale non avrà mai una sua fine.

La mediazione familiare offre una valida alternativa al processo: le parti che iniziano un procedimento legale devono essere ben a conoscenza dell'esistenza e delle caratteristiche che contraddistinguono il percorso di mediazione affinché possano scegliere in modo ragionato lo

---

<sup>2</sup> L. Parkinson - "La mediazione familiare", Trento, Ed. Erickson, 2013 (pag.35)



strumento più efficace alla risoluzione della propria controversia. La mediazione familiare si è posta come strumento molto efficace poiché cerca di comporre una controversia incoraggiando la cooperazione e il mantenimento delle relazioni educative tra i genitori, preoccupati entrambi soprattutto per il benessere dei figli.

Per salvaguardare l'integrità del processo di mediazione e tutelare chi fa ricorso alla mediazione stessa, vengono definiti dei principi e dei limiti. La mediazione deve essere un processo volontario, riservato e confidenziale all'interno del quale il mediatore agisce secondo il principio di imparzialità e le decisioni vengono prese dai partecipanti alla mediazione. All'interno di tale processo, in qualsiasi momento cessi di esistere la volontarietà di partecipare di una delle due parti, quest'ultima può decidere di ritirarsi in qualsiasi fase della mediazione. Essendo il processo di mediazione tutelato da riservatezza, i mediatori non possono divulgare a terzi nessuna informazione emersa durante la mediazione senza aver prima ottenuto il consenso scritto delle parti, fatta eccezione per i casi di obbligo prioritario di divulgazione. I mediatori, salvo che le parti non decidano diversamente, non sono tenuti a testimoniare nel procedimento giudiziario, sempre per il principio di riservatezza e privacy. Il mediatore, come già detto, deve rifarsi ai principi di neutralità e di equidistanza: è neutrale rispetto all'esito della mediazione, non influenza le parti per portarle in una direzione piuttosto che in un'altra, non impone il proprio esito alla mediazione e concede la stessa attenzione a tutte le parti in causa all'interno di un processo di mediazione equilibrato e imparziale. Il mediatore, proprio per la presenza di questi principi, non possiede alcun potere decisionale, ma si occupa unicamente di assistere le parti aiutandole a trovare soluzioni possibili e condivise: il potere decisionale spetta a loro e a nessun altro. A tali principi della mediazione si possono aggiungere altri principi quali: la protezione della sicurezza personale (nei casi di sospetta violenza domestica o abusi e nelle questioni legate alla protezione dei minori il mediatore deve essere messo nelle condizioni di valutare la situazione, individuare eventuali squilibri di potere tra le parti e, in caso questi si rivelassero ingestibili, sospendere il processo di mediazione); il rispetto per gli individui e per la diversità culturale; il mantenimento dell'attenzione rivolta al presente e al futuro più che sul passato; la considerazione dei punti di vista, dei sentimenti e dei bisogni dei figli; la competenza del mediatore (i mediatori devono essere formati appositamente, dimostrare un'attitudine e una competenza adeguata ai processi di mediazione, dimostrare di avere un progetto preciso di consulenza professionale regolare e accettare di continuare a formarsi tramite corsi continuativi di formazione). Tra i limiti della mediazione si possono inserire: il luogo neutrale all'interno del quale avviene il processo di mediazione, i principi fondamentali di privacy e riservatezza, le tutele (i principi e le regole della mediazione sono pensate per tutelare la sicurezza di tutte le parti e dei

figli), i vincoli di tempo (il processo di mediazione si svolge in tempi solitamente brevi, ciò aiuta le parti a concentrarsi e focalizzarsi sulle priorità).

Nello scenario della mediazione, vi sono molteplici modelli che si distinguono uno dall'altro per modalità di lavoro, quadro di riferimento teorico e tecniche. Possiamo incontrare ad esempio, sul territorio italiano, il modello negoziale, strutturato (o finalizzato all'accordo), trasformativo, valutativo, endoprocessuale, terapeutico, integrato, mediterraneo, interdisciplinare, relazionale simbolico, dei bisogni evolutivi, il modello Morineau, e il modello eclettico.

In questo elaborato, oltre a presentare un'analisi della mediazione strutturata e delle sue fasi, si è scelto di presentare e prendere in esame il modello trasformativo.

La mediazione strutturata si basa sui principi della negoziazione ragionata e, l'applicazione di tale mediazione alle controversie in caso di divorzio è stata portata avanti da Coogler (nel 1978) e da Haynes (nel 1981). Si basa essenzialmente sul raggiungimento dell'accordo, è articolata in fasi e possiede vincoli fisici e psicologici in grado di contenere l'emergere di sentimenti forti e di mantenere la concentrazione e le energie mentali sul processo di *problem-solving* e su quello di negoziazione. La mediazione strutturata si focalizza sugli interessi piuttosto che sulle prese di posizione, sulle necessità e gli obiettivi fondamentali da soddisfare piuttosto che sulle pretese. In prima analisi il mediatore incontra le parti per chiarire le loro posizioni e le aiuta nel riconoscere di avere interessi e bisogni comuni, cercando soluzioni adeguate per poter soddisfare il maggior numero di bisogni comuni possibile. Il mediatore, attraverso diverse tecniche di negoziazione, separa le persone dal problema, le fa concentrare sui propri interessi, crea momenti di opportunità per un reciproco vantaggio e persegue un risultato "vincitore-vincitore". Affinché una mediazione di tipo strutturato possa aver successo tutti i partecipanti alla mediazione stessa devono essere motivati al raggiungimento di un accordo, capaci di pensiero razionale, abili e chiari rispetto alle questioni che vogliono chiarire, capaci di spiegare le proprie posizioni, capaci di negoziare e di riconoscere un risultato equo e accettabile. La mediazione strutturata porta con sé diverse fasi che possono andare da una base di 4 livelli fino a un'integrazione a 12 fasi. Con le prime quattro fasi si definiscono le questioni facendo spiegare ai partecipanti le loro posizioni, si ricostruiscono i fatti attraverso il raccoglimento di informazioni condivise, si valutano bisogni, interessi e conseguenze e si raggiunge un accordo attraverso un negoziato che porti ad un risultato accettabile per entrambi. L'approccio trasformativo, rispetto a quello strutturato, non si pone come obiettivo quello di raggiungere un accordo. Per i mediatori trasformativi, una mediazione orientata all'accordo finisce per far assumere ai mediatori stessi un controllo eccessivo sul processo di mediazione, senza la

possibilità per i mediati di decidere loro la direzione che la mediazione deve avere.

La mediazione trasformativa si basa su una rinnovata percezione delle cose, un modo nuovo di vedere e comprendere le controversie, generata da dialogo e ascolto. Secondo Bush e Folger la mediazione possiede una grande potenzialità: quella di generare effetti trasformativi molto positivi. Questa potenzialità può essere raggiunta tramite due obiettivi di questo tipo di mediazione: *l'empowerment* e il riconoscimento. Attraverso il primo, l'individuo vede rafforzate la sua autonomia, la sua capacità di prendere decisioni, le sue potenzialità e la sua capacità di vedere con chiarezza la propria situazione. Attraverso il riconoscimento, invece, ciascun individuo che partecipa alla mediazione può far emergere il proprio sentito, il proprio vissuto e i propri sentimenti, vedendoli riconosciuti, compresi e accolti da tutte le altre parti coinvolte nel processo di mediazione.

*Empowerment* e riconoscimento sono molto importanti nel modello trasformativo e aiutano chi partecipa alla mediazione a comprendere di più se stesso e gli altri e a favorire l'empatia.

Bush e Folger, nel 1994, identificano diversi tratti essenziali della mediazione trasformativa che possono essere così riassunti. Il fine principale della mediazione sono *l'empowerment* e il riconoscimento: il mediatore ha il compito di utilizzare tecniche volte a garantire questi due importanti obiettivi; l'esito del processo è “cosa delle parti”: i mediatori, quindi, non devono avere la responsabilità dell'esito della mediazione, poiché quest'ultimo è in mano alle parti; i punti di vista e le decisioni delle parti vengono accolte senza giudizio alcuno, come anche non si deve arrivare all'etichettamento delle parti; incoraggiamento all'espressione dei sentimenti provati nei vari momenti, come strumento utilissimo per promuovere empatia e comprensione reciproca; disponibilità a riconoscere le incertezze delle parti: il mediatore deve tenere sempre un certo senso di incertezza, piuttosto che saltare a conclusioni affrettate e perdere la possibilità di capire le situazioni al meglio; focalizzazione sul “qui e ora” della mediazione, sul “qui e ora” delle affermazioni e dei sentimenti; sensibilità verso affermazioni riguardanti al passato: anche se ciò che conta sono il presente e il futuro, il passato può aiutare a capire e comprendere meglio determinate scelte degli individui, quindi se tirato in ballo in discussione dai partecipanti, il passato deve avere la possibilità di essere tenuto in considerazione; pensare che il conflitto si svolge per cicli, quindi accettare tale ciclicità del conflitto; senso di successo quando si producono anche se in piccole dosi *empowerment* e riconoscimento: ogni passo è importante all'interno della mediazione, ogni passo in cui si rendono possibili *empowerment* e riconoscimento è più importante di qualsiasi accordo finale. Mediazione trasformativa non significa, tuttavia, trasformare le persone: durante il percorso di mediazione questo può accadere, ma non è l'obiettivo finale di tale modello mediativo; i soli

obiettivi finali sono *empowerment* e riconoscimento, tutto il resto (trasformazione dell'individuo, raggiungimento dell'accordo) sono da considerarsi come effetti sperati.

Il filone umanistico-trasformativo è rappresentato dalla realtà dell'Associazione Me.Dia.Re. di Torino, che ha elaborato un proprio modello teorico e pratico di intervento. Tale modello si basa su un ascolto di tipo empatico e il superamento di dinamiche causa-effetto rigide, per arrivare a rappresentazioni reciproche più arricchite delle persone in mediazione. Secondo tale approccio, alla base dell'innescarsi di un conflitto vi è una mancata soddisfazione del bisogno di riconoscimento di cui ognuno è portatore: non riconoscendo una persona si nega la sua identità, i suoi valori, i suoi pensieri, i suoi sentimenti, tutto ciò che questa persona è. Per questa persona, l'Altro diventa un nemico perché ha messo in discussione il suo essere più profondo. In questo caso, se il mediatore prova da subito a pacificare il conflitto, le persone potrebbero sentirsi non trattate come esseri umani, ma solo come portatrici di un conflitto e per questo inadeguate: correrebbero il rischio di sentirsi identificate con il loro conflitto piuttosto che come persone. Mossa da queste premesse, l'Associazione Me.Dia.Re. non cerca di ripristinare il dialogo, ma rende possibile un confronto: così facendo si evita di agire attraverso tecniche che tendono a manipolare i soggetti coinvolti nel conflitto, di far vincere una soluzione ragionevole che il mediatore si è posto come obiettivo e di mancare di neutralità. In questo modello la mediazione del conflitto viene definita come una pratica e non una tecnica. Se le tecniche e le procedure utilizzate in mediazione lasciano poco spazio ai sentimenti che emergono durante il conflitto, alle persone che arrivano a chiedere la mediazione si lascia passare il messaggio che quegli aspetti del conflitto e i sentimenti a loro associati non si debbano dire, siano spaventosi e ingovernabili, siano da censurare. Non si tratta tanto di far arrivare alla mediazione chi non vuole nemmeno sentirne parlare, ma si tratta di ascoltare e accogliere anche chi non è disponibile a mediare i propri conflitti: si tratta, innanzitutto, di ascoltare e accogliere e basta. Il modello di “ascolto e mediazione”, dunque, è lontanissimo dai modelli negoziali, poiché vuole considerare le persone in quanto tali e non in quanto parti di un conflitto; non si occupa degli aspetti tecnici della controversia, ma dell'ascolto e del riconoscimento dei vissuti ad essa collegati; consente in un ambiente riservato, libero e protetto una possibilità di confronto per le persone; non ha come obiettivo la risoluzione della lite e il raggiungimento di un accordo, ma si occupa di come le persone vivono quel conflitto; produce come effetto un ripristino del rapporto fondato sul riconoscimento reciproco dell'altro, può facilitare accordi di tipo equilibrato per effetto della “de escalation” del conflitto. In poche parole il team di mediazione si occupa di tutti gli aspetti interpersonali e non si concentra sugli aspetti tecnici del conflitto. Il modello umanistico-trasformativo di Me.Dia.Re. parte da una prassi mediativa che dia riconoscimento alle persone in

quanto tali, in modo che esse, sentendosi riconosciute vicendevolmente e dall'équipe di mediazione possano arrivare a dialogare partendo da un confronto, arrivando magari anche a un tentativo di conciliazione e alla sottoscrizione di un accordo, ma non ponendo questi ultimi due passaggi come obiettivo principale della mediazione. Senza una modalità di procedere avalutativa e neutra da parte dei mediatori e senza tale reciproco riconoscimento nessun tentativo di dialogo, conciliazione o accordo potrà avere esito positivo.

La comunicazione è l'essenza della mediazione. Un buon mediatore deve quindi essere un ottimo ascoltatore e un ottimo comunicatore: per poter far ciò, deve conoscere le modalità di comunicazione in tutte le loro sfaccettature, deve ascoltare con sensibilità (con quello che Haynes chiamava "terzo orecchio", capace di captare i messaggi non detti) e facilitare il dialogo tra le parti. La comunicazione è costituita dalla sua parte verbale e dalla sua parte non verbale, fatta di posture, di sguardi, di espressioni e di messaggi che non si veicolano attraverso la parola. Il mediatore deve portare la sua attenzione su tutte le tipologie di comunicazione per poter comprendere al meglio le persone che ha davanti a sé, la situazione, i racconti e i vissuti delle persone che ricorrono alla mediazione. Deve riconoscere l'importanza dei silenzi: quelli di riflessione e quelli molto carichi a livello emotivo; deve inoltre saper distinguere questi silenzi dal silenzio imbarazzato e superfluo, trovando in quest'ultimo caso una strategia per interromperlo e continuare il dialogo all'interno della mediazione.

L'ascolto che il mediatore offre alle persone è un ascolto di tipo attivo, centrato perfettamente su ciò che sta ascoltando, empatico, totale ed autentico: le persone devono sentirsi riconosciute da quel tipo di ascolto. Il mediatore è inoltre un facilitatore del dialogo tra le parti: aiuta a riformulare i concetti e a dargli voce attraverso una comunicazione efficace e che funzioni; filtra le negatività e utilizza un linguaggio positivo, dando voce alla sensibilità; impiega un linguaggio semplice e comprensibile da tutti, spezzando i rapporti di superiorità e inferiorità che eventualmente si possono venire a creare e facendosi aiutare da mediatori linguistici nel caso di utenti non udenti o che si esprimono in una lingua diversa da quella utilizzata da mediatore e altre parti. Il mediatore coglie i meta messaggi che la coppia si lancia, cogliendo anche il conflitto da tali messaggi spesso nascosti, incoraggia ciascuna delle parti a parlare di sé, dirige i ritmi della comunicazione facendola rallentare quando è opportuno o riprendere quando è tempo, ripete, riassume e riformula i concetti che emergono per essere sicuro di avere compreso bene la situazione o il racconto, utilizza metafore che possono aiutare le parti a comprendere il proprio punto di vista e pone delle domande.

Il mediatore pone diversi tipi di domande: alcune aperte, altre mirate, alcune orientate al presente,

altre al passato, altre ancora al futuro. Attraverso tali domande cerca di stabilire un rapporto di fiducia con le parti arrivando a capire le loro preoccupazioni e i loro obiettivi, raccoglie informazioni, cerca di negoziare, di verificare verosimilmente come possa evolversi una situazione, capire se esistono opzioni diverse alla soluzione di un problema, incoraggia le persone a parlare di sé, evita un argomento, cambia direzione, aiuta le persone a spiegarsi in modo concreto. Il mediatore possiede il timone della comunicazione: sta a lui utilizzarlo per facilitare il dialogo tra le parti che gli sono davanti.

## **CAPITOLO 2 - LA COPPIA ALL'INTERNO DEL SUO CICLO DI VITA**

### **2.1 – La costituzione della coppia**

Le persone che fanno parte di una coppia, sin dal momento in cui essa si costituisce, sono vicendevolmente sottomesse all'immaginario amoroso del partner. L'amore è visto come un mito lontano, cinematografico e da letteratura che, necessariamente, si discosta da ciò che risulta essere la realtà. Questo scarto tra le due realtà prevede che ogni persona membro della coppia metta in atto delle strategie di aggiustamento del reale, per mezzo delle quali l'amore idealizzato viene riportato a confronto con la realtà. Esistono due forme essenziali e distinte del sentimento: lo choc amoroso e l'attaccamento. Il primo coinvolge aspetti biologici socialmente precostituiti e una buona dose di sorpresa (l' "effetto colpo di fulmine"): non sempre è presente per tutti, non per tutti fin dal primo incontro, non per tutti si manifesta con la stessa intensità o con la stessa durata. Il secondo, ossia l'attaccamento, è costruito nell'intelletto, sulla base del trascorrere del tempo e della ripetitività del quotidiano. Tra queste due forme distinte del sentimento vi è chiaramente un periodo di transizione più o meno lungo, la cui durata varia soggettivamente.

Quando la coppia è ai suoi inizi, ciò che prevale è la sorpresa, l'emozione della scoperta del partner, dell'intimità; la sorpresa inizia ad affievolirsi sempre più dal momento in cui l'altro trova posto nel "me coniugale", con caratteristiche più stabili della sorpresa, quali l'affetto, la tenerezza e la stima legata al reciproco processo di attaccamento tra i partner. L'amore è una costruzione particolare in cui esiste uno scarto tra la costruzione collettiva di quest'ultimo e i diversi modi in cui ciascuno la vive.

Sulla base della scelta del partner, poggia l'illusione amorosa, necessaria al fine della scelta poiché, in caso contrario si dovrebbe ammettere che la scelta del partner sia una decisione puramente razionale e passibile di revoca: ammettere ciò avrebbe come diretta conseguenza un legame più fragile, più instabile, meno potente. L'amore invece è l'esatto contrario della scelta razionale; se questo fosse frutto di una scelta puramente razionale, la persona scelta sarebbe una tra le altre, con pro e contro quantificabili nei minimi particolari e la scelta sarebbe sempre molto incerta e delicata. L'amore invece è il guardare alle cose positive della persona scelta, affinché la persona amata possa distinguersi dalle altre e si possa creare con lei un legame: maggiore è l'arbitrarietà della scelta, maggiore sarà lo scarto con la realtà, maggiore sarà conseguentemente la potenza del legame.

La tenerezza nata dall'attaccamento rinforza l'attaccamento stesso e fa crescere la stabilità della scelta iniziale del partner, che ora viene considerata come acquisita.

Il sentimento amoroso legato alla scelta del coniuge è vincolato alla costruzione dell'identità personale. Se si ama il proprio partner, infatti, non ci si pone domande sull'averlo scelto: l'amore è inscindibile dalla propria identità. Le persone imparano a idealizzare chi amano per creare il legame e per costruirli attraverso uno sguardo che li mostri positivi. L'amore per ciò che ci circonda non è altro che un allargamento della costruzione di un se stesso coerente: il mondo vicino a noi diventa familiare perché entra a far parte di noi e della nostra esperienza personale. Il sentimento rientra quindi nella normalità del processo di identificazione, attraverso un mutuo rinforzo delle identità delle persone che compongono la coppia. Secondo Jackson, sin dal primo incontro i partner rendono esplicito ciò che ciascuno porterà in cambio di ciò che riceverà: sin dalle prime battute si definisce il contratto, basato su servizi identici come uno sguardo positivo reciproco, un forte sentimento reciproco e un reciproco rifiuto alla critica dell'altro. Quando le persone sono innamorate vanno incontro ad un doppio beneficio: lo slancio personale fissa l'identità su di un soggetto stabilizzandola mentre di rimando, la persona amata legittima e rinforza il lavoro personale e la costruzione del sé. All'interno del contratto amoroso, il legame tra il sentimento, la sessualità e le diverse componenti dell'amore fa attuare a livello concreto un processo di riconoscimento reciproco delle identità. Il contratto amoroso e la passione iniziale si scontrano poi, lentamente, con il fenomeno del disincanto, durante il quale si ritorna ad una visione più realistica della coppia e dei suoi membri. Tale disincanto è comunque parziale, poiché la costruzione del contratto ha permesso la costruzione dell'abitudine ad un riconoscimento reciproco minimo: tutto ciò spesso non basta poiché entrambi gli individui vorrebbero essere vicendevolmente confermati dal partner in modo concreto, intenso, sempre autentico e mai solo più come un'abitudine.

Concludendo, in primo luogo, la coppia si incontra e si forma secondo una modalità di incontro detta "collusiva", secondo la quale inconsapevolmente ognuno accetta di sviluppare un sé e un ruolo che sia complementare a quello dell'altro: si cerca di mantenere la propria identità creandone una nuova. Se la collusione va a buon fine promuove la crescita dell'individuo, se no porta alla rottura del legame per gli stessi motivi per cui esso si era venuto a creare. La fase in cui l'immagine dell'altro è creata in base al proprio desiderio viene definita "primo contratto" e ha una durata variabile a livello soggettivo, dopodiché può subentrare un momento di crisi (l'innamoramento forte cala e si va verso una fase più adulta della relazione). Durante la crisi emergono le risorse della coppia e qui si aprono due strade: vi è la possibilità di rinegoziare il primo contratto, senza cristallizzarsi su di esso e promuovendo il rinnovarsi della propria autonomia personale senza mettere in crisi la coppia; la seconda possibilità è quella di arrivare al conflitto: in questo caso la coppia si lascia oppure decide di rimanere insieme rivendicando l'idealizzazione iniziale dell'altro e



rimanendo così aggrappata all'illusione amorosa. Per quanto riguarda il secondo contratto vi sono tre strade possibili: l'elusione della crisi (coppia "non sana"), il circuito della delusione (coppia conflittuale), approdo al nuovo accordo (coppia stabile).

## **2.2 - Il ciclo della coppia**

Il ciclo di coppia possiede una propria struttura, ben precisa.

Il primo periodo della coppia è quello delle incertezze e delle scoperte velate dal sentimento. E' il periodo delle emozioni e del sentimento, dello sconvolgimento totale del sé in cui la coppia è fuori dal tempo e dallo spazio, in una dimensione tutta sua. Gli incontri ordinari, vissuti da ciascuno quotidianamente hanno lo scopo di riconfermare ognuno nella propria identità. Nell'incontro che cambia la vita lo sconvolgimento interiore è rilevato come un effetto dello choc dovuto all'emozione dell'incontro con l'altro, più che alla perdita dei vecchi riferimenti. Queste emozioni gettano le basi per la creazione di una storia d'amore che attribuisce un senso allo scompiglio interiore che si prova. Il tempo delle scoperte è essenzialmente il tempo dell'incontro che cambia la vita.

Dopo questa prima fase il ciclo di coppia è occupato interamente dalle dinamiche relazionali: la storia del sé inizia a scriversi in due. Qui si cerca di privilegiare il rapporto interpersonale puro per poter rinviare ad un futuro non ben definito la definizione delle regole per la stabilizzazione della coppia. Nonostante questi sforzi concreti dei membri della coppia, tuttavia, un processo a loro sconosciuto si compie nel medesimo momento ed è atto a rinchiudere sempre di più la relazione nelle regole di scambio. Questo processo ha inizio sin dal primo incontro: ci si apre verso l'avvenire, si ridefinisce la propria identità e l'interazione in base alla conoscenza dell'altro, si fa emergere in modo esplicito un metodo di scambio, gli atteggiamenti si codificano e funzionano immediatamente come riferimenti per l'avvenire. E' in questo modo che le regole di scambio sopra citate aumentano di numero e si fanno sempre più presenti all'interno della coppia. La regolamentazione della coppia inizia davvero quando uno dei due componenti della stessa varca la soglia dell'abitazione dell'altro. Questa seconda parte del ciclo della coppia è definita come il momento dell'ambiguità, poiché i membri della coppia non hanno coscienza iniziale del processo di insediamento coniugale che si gioca fin dai primi incontri; non hanno coscienza del fatto che la quotidianità vissuta con leggerezza e libertà disegna i primi abbozzi dell'avvenire della loro relazione. Decisione dopo decisione, momento di quotidianità dopo momento di quotidianità la coppia entra nella sua fase più stabile, quella definita della confortevolezza. Se nei primi due cicli i

membri della coppia hanno definito il proprio sé in modo che questi fosse in armonia con il “me coniugale” in formazione, nel terzo ciclo il processo si capovolge. Non sono più gli individui a delineare e definire ruoli e contesto ma sono questi ultimi a definire l'identità degli individui.

E' il tempo della confortevolezza dell'identità: si sa bene chi si è, cosa ci si può aspettare da sé e dall'altro e ciò che occorre fare nell'avvenire. Tale sicurezza si scontra con la libertà del sé iniziale, prezzo da pagare per la confortevolezza. In questa terza fase anche il sentimento muta: accanto a un poco di disincanto si fa posto ad un sentimento più stabile quale quello dell'attaccamento che genera stima, tenerezza, meno voglia di sorpresa e più stabilità. Questa ultima fase è la fase in cui si può celare una crisi scatenata da due motivi principali: i ruoli e le regole stabilite per la stabilizzazione della coppia possono iniziare a stare stretti a uno dei due membri della coppia; può innescarsi un sentimento di disillusione dovuta alla tranquillità e alla frenata del sentimento e della passione iniziale. Questa ultima tappa del ciclo coniugale pone quindi un problema di gestione di eventuali assenze di comunicazione, sentimenti, emozioni e sessualità. Una prima risposta sta nell'abbandonare tale confortevolezza e continuare a operare sulla relazione coniugale.

In amore, i gesti che continuano dall'inizio della relazione procedono e vanno da sé, in automatico, li si fa per amore e dedizione al partner, per cercare slancio nei confronti della persona amata. Tramite questi gesti si incita indirettamente l'altro a donarsi a vicenda: si entra nella logica del dono, nella quale la coppia viene tenuta insieme da questi gesti ricambiati vicendevolmente. Questa logica può incepparsi quando, ad esempio, l'identità individuale di uno dei due non trova collocazione adeguata nel “me coniugale” o quando si avverte un disequilibrio a livello degli scambi. In questi casi i gesti diventano faticosi, è richiesto un grande sforzo, perché non vanno più da sé e inizia a svilupparsi l'insoddisfazione. Quando si arriva all'insoddisfazione, la logica del dono non si può più applicare e si cerca di attenuare gli squilibri negli scambi in diversi modi. Si possono fare i conti dei debiti e dei crediti che uno ha nei confronti dell'altro parlandosi francamente e si può utilizzare quella che viene definita la defezione segreta. Utilizzando la defezione segreta l'individuo decide di tacere la sua insoddisfazione attendendo gesti futuri che riportino alla pari il conto degli scambi. Se ciò non dovesse avvenire l'individuo può decidere di passare al secondo livello della defezione segreta, in cui compensa la sua insoddisfazione con un allontanamento individuale che può portare alla crisi o alla rottura del rapporto coniugale.

Si possono evidenziare due principali motivi di discordia all'interno della coppia: la difficile gestione delle differenze tra i coniugi e il disincanto amoroso. Per quanto riguarda la differenza tra i partner questa non è necessariamente negativa e problematica, ma lo diventa quando si traduce in un'opposizione di interessi personali tra i partner, in divergenze sui progetti coniugali e

nell'inaccettabilità del modo di essere e agire dell'altro. Parlando invece del disincanto amoroso, le difficoltà nascono nel momento della confortevolezza, in cui vi può essere una percezione di diminuzione del sentimento rispetto a quello che era il sentimento iniziale e senza cui la coppia non può essere solida e andare avanti. Questa delusione può essere superata facendo sforzi per vivificare il rapporto e riportarlo ai livelli di sentimento e sorpresa degli inizi, oppure può essere compensata con l'accettazione passiva della confortevolezza materiale e dell'identità: tuttavia, più questa compensazione è limitata più si cercherà la possibilità di interessarsi ad un altro partner.

Il partner che entra in conflitto è inserito in una doppia logica: da un lato per potersi liberare del rancore accumulato deve lasciare libero corso alla spontaneità dell'istante; dall'altro deve controllare la situazione in modo che questa non arrivi a far ridiscutere l'accordo coniugale ormai diventato fragile. Le tattiche e le strategie del confronto indiretto sono le più utilizzate, poiché non sfociano per forza di cose nella discussione del rapporto coniugale. Il confronto aperto, infatti, porterebbe con sé il problema di affrontare il conflitto e ridiscutere il rapporto coniugale; tutte le tattiche che permettono di aprire il confronto senza darlo ad intendere sono più "sicure". L'unica strategia che si discosta da questo conflitto celato e latente sono le scenate, ritualizzate e fatte per poter lasciare uno spazio momentaneo alla propria insoddisfazione per poi riprendere le redini di tutto e non far sfociare la scenata in una rottura del rapporto coniugale. La scenata possiede un effetto regolatore: dà la possibilità di vuotare il sacco, di designare problemi non risolti, di portare ad un'esplicitazione dei comportamenti problematici e ad una loro nuova definizione. La scenata è uno dei modi che gli individui hanno per gestire l'insoddisfazione, così come la regolazione dei conti o la defezione segreta. L'effetto regolatore si sviluppa senza conseguenze se, ovviamente, il conflitto non comporta una messa in discussione del legame di coppia.

### **2.3 – La coppia sposata/convivente**

A partire dalla fine degli anni sessanta, la struttura della coppia e delle sue forme sono state totalmente sconvolte, mettendoci di fronte a coppie meno forti, più fragili e instabili. Questo accade perché dal rapporto di coppia ci si aspetta sempre di più, sono aumentate e si sono modificate le esigenze degli individui che la compongono: la coppia è diventata più complessa da creare, i criteri di definizione della coppia sono più vaghi e si assiste a molteplici modi di "stare" insieme. La coppia rimane pur sempre un riferimento centrale ma si è modificata nel corso degli anni e non è più il solo matrimonio a definire la coppia stessa, ma anche, ad esempio, la convivenza.

Tante persone non si affidano al matrimonio ma alla convivenza per i più disparati motivi. In primo luogo questo fenomeno potrebbe derivare dalla volontà dei soggetti coinvolti di rifiutare che la definizione del legame affettivo debba per forza passare attraverso una strada istituzionale; in seconda battuta, convivendo e non sposandosi, i soggetti potrebbero sentirsi più liberi di “tornare indietro” nel caso la relazione non abbia esiti positivi: una convivenza, rispetto ad un matrimonio, è comunque considerata un “impegno lieve”. A partire dagli anni sessanta la convivenza si è affermata: nata come “matrimonio di prova” all'interno delle giovani generazioni ha presto superato questa identità per diventare una vera e propria alternativa al rito del matrimonio, con il vantaggio di rappresentare un legame che garantiva comunque la libertà personale dei soggetti coinvolti.

Alcune convivenze, dopo anni, vengono formalizzate attraverso il matrimonio, altre no: anche queste ultime sono da ritenere alla pari con le coppie sposate.

Il matrimonio tradizionale segnava una brusca interruzione tra la giovinezza e l'età adulta: ci si ritrovava adulti con la decisione di sposarsi con il proprio partner. Oggi invece, si entra in coppia in modo progressivo e graduale, a piccoli passi, senza quasi rendersene conto. La costituzione della coppia e l'entrata in coppia di ciascun soggetto, inizia dai primi scambi, dalle prime uscite. Accumulando piccole decisioni e iniziando ad imbastire un'organizzazione comune, la coppia si costituisce a poco a poco. Ciò che conta è la qualità e l'autenticità del legame interpersonale, senza pensare all'avvenire dal punto di vista coniugale, ma mantenendo questo “legame leggero”: pochi progetti a lungo termine e poca volontà di definire il futuro del rapporto contraddistinguono queste fasi. Questo avviene perché la prima fase della coppia (che va dai primi scambi al definirsi della vita a due) non deve avere un margine chiaro di consapevolezza della strutturazione che si sta venendo a creare: così facendo si garantisce la possibilità di viverci appieno trasportati dall'ideologia amorosa, di tenere quel margine di azione che permette la sperimentazione coniugale e di avere la percezione di vivere con libertà e flessibilità i propri rapporti interpersonali. Meno ci si preoccupa del futuro, più si hanno i mezzi per poter formare progressivamente la coppia. Tutto ciò presuppone una sorta di leggerezza del legame, dal punto di vista degli impegni, dell'organizzazione, delle abitudini e dell'insediamento della coppia. Sempre tale leggerezza del rapporto, ha due funzioni essenziali: frenare l'integrazione per permettere ad ognuno di definire progressivamente le posizioni più adatte nell'interazione domestica e valutare la fattibilità dell'accordo per potersi, eventualmente, ritirare in tempo se le cose non dovessero funzionare. La coppia inizia a condurre un doppio gioco, spesso non cosciente: da un lato essa viene tenuta insieme dal sentimento amoroso e dalla reciproca attrazione, dall'altro lato i componenti della coppia si studiano vicendevolmente. Più si allunga la durata della vita in comune, più l'evidenza del legame si

consolida, più sarà difficile potersi ritirare. Per superare questo ostacolo la coppia può decidere di prolungare questo momento di vaghezza della realtà coniugale semplicemente negando la realtà di vita condivisa. Inoltre, se essi in questa fase, giudicano l'accordo non duraturo si possono ritirare dallo stesso non riconoscendo la realtà del legame coniugale.

#### **2.4 – Trasformazioni della coppia con figli**

Quando una coppia si arricchisce di figli, diventa una famiglia vera e propria. La coppia continua a restare tale, ma con la nascita di un figlio si deve riorganizzare: non ha più soltanto le proprie tappe di processo evolutivo e i propri cicli, ma a questi si aggiungono cicli e tappe evolutive del nuovo arrivato. Il formare una famiglia rientra nel concetto di generatività, che è diverso da quello di riproduzione. La generatività implica un ampliamento del sistema di mutualità all'interno della coppia: se già nella coppia ci si trova di fronte ad un superamento dell'individuo in nome dell'altro, creando una famiglia, si assiste ad un nuovo superamento dell'individuo, in questo caso in nome del figlio. Il gesto procreativo coinvolge genitori e figli in un rapporto quotidiano e continuo di reciprocità. La coppia si trova di fronte ad un nuovo sconvolgimento: deve quindi riorganizzare il suo sistema e affrontare una nuova sfida, quella della genitorialità. La famiglia a due non cessa di esistere, ma cambia e si trasforma. La coppia si trova ad avere la responsabilità di una nuova vita e della sua crescita e si trova a dover espletare diverse funzioni essenziali per uno sviluppo equilibrato del figlio e del suo adattamento. I genitori devono assolvere alla funzione educativa che significa essere capaci di adeguarsi ai bisogni del bambino e alle sue molteplici richieste: tale funzione richiede una buona dose di elasticità di comportamento. I coniugi devono dare prova di unità rispettando i confini tra le generazioni. La famiglia deve porsi come un sistema sociale in grado di trasmettere ai figli i valori e le regole della società, cosa è permesso e cosa no, quali sono i mezzi leciti per raggiungere i propri obiettivi. Inoltre la famiglia deve trasmettere le tecniche strumentali della cultura attraverso cui l'uomo interiorizza la propria esperienza: in poche parole insegna ad “esistere” e non soltanto ad “essere”. La funzione essenziale e più importante del genitore è quella di saper riconoscere i segnali di bisogno dell'altro: la sensibilità e la reattività di chi si prende cura del bambino sono determinanti nel modo che quest'ultimo avrà nell'entrare in relazione con gli altri. Questa funzione implica nel genitore una grande capacità di scostarsi dal figlio che è stato per concentrarsi sul proprio figlio e sulla risposta ai suoi bisogni, in modo da poter instaurare con lui una relazione funzionale. La funzione più difficile della genitorialità, messa

duramente alla prova nei momenti critici di sviluppo dei figli è quella di capire cosa c'è nella mente dell'altro. La genitorialità è un processo dinamico che viene attivato in modi differenziati e in diversi momenti di sviluppo dei propri figli. Tale processo richiede continui riadattamenti e cambiamenti nel tentativo di integrare i bisogni individuali con i bisogni dei figli, delle relazioni sociali, del partner e del sistema familiare. La coppia vive un cambiamento enorme e diventa, per la prima volta un sistema permanente: se nella coppia senza figli uno dei due va via il sistema non esiste più; se accade in una coppia con figli chi se ne va abbandona il sistema, ma quest'ultimo continua ad esistere. Si è genitori per sempre, anche se la coppia si sfalda. Lo schema che la coppia aveva stabilito, ora deve essere riadattato alla triade, facendo entrare nel sistema anche il nuovo nato. Gli individui che formano la coppia, quando nasce un figlio, si trovano davanti alla sperimentazione del ruolo genitoriale e non solo più di quello di figli; inoltre, con la nascita di un figlio, intervengono nello scenario della coppia le due famiglie, in cui si struttureranno i ruoli di nonni, zii e zie, etc.. Per assumere la funzione genitoriale è necessario il passaggio di identità da “figlio dei propri genitori” a “genitore del proprio figlio”.

All'interno della coppia, un grande cambiamento come quello di diventare genitori, comporta una ridefinizione del patto coniugale, che dovrà essere rilanciato e modificato ogni volta che la coppia si troverà ad affrontare una nuova transizione con la relativa crisi che essa comporta. Alla coppia diventata coppia genitoriale verrà richiesta grande elasticità e la capacità di rinnovarsi ogni volta facendo leva sulle proprie risorse per ritrovare un equilibrio: solo così la coppia genitoriale potrà adattarsi alle trasformazioni che dovrà affrontare. Un non adattamento porterà unicamente a intolleranze e squilibri che potranno infine portare alla separazione della coppia.

## CAPITOLO 3 – LA COPPIA CON FIGLIO DISABILE

### 3.1 – Crisi e difficoltà

Si è già visto in precedenza come la nascita di un figlio cambi la coppia e le identità soggettive delle persone che la compongono. Allo stesso modo, ma con più intensità, la nascita di un bambino con handicap cambia l'identità personale e familiare: la coppia genitoriale, a causa del trauma si trova di fronte a una forte disorganizzazione del Sé soggettivo di ciascun genitore e del Sé di coppia. I genitori trovano forti difficoltà nel processo di costruzione dell'assetto paterno e materno poiché il figlio non li realizza come i genitori che si immaginavano di essere. Il padre, spesso, fugge materialmente o si rifugia nel lavoro per non vedere la disabilità del figlio. La madre, spesso, si appiattisce invece nella cura del figlio e non esistono più per lei altri ruoli al di fuori di quello.

Stern parla di costellazione materna che emerge alla nascita di un figlio, che può essere permanente o passeggera e che è costituita da quattro temi che corrispondono a quattro domande che la madre si pone: sarò in grado di garantire la vita e la crescita del bambino? Sarò in grado di ingaggiare emotivamente e in modo autentico mio figlio e di sostenerne lo sviluppo psichico? Saprò creare e permettere ai necessari sistemi di supporto di adempiere queste funzioni? Sarò in grado di trasformare me stessa in modo da permettere e facilitare queste funzioni? Tutte queste domande, alla nascita di un bambino con handicap vengono messe in discussione: la crescita del bimbo è inibita o segue canoni diversi e non riconosciuti, la capacità di relazionarsi con il bambino è mutata dalle caratteristiche dello stesso, la sintonizzazione degli affetti diventa problematica, il sistema di supporto diventa incerto e il rispecchiamento nel proprio figlio è molto difficoltoso. Si aggiungono, insomma, al ruolo genitoriale di entrambi i genitori difficoltà imprevedute, che non erano state messe in conto. La madre avrà delle grosse problematiche nella costruzione di un Sé materno in grado di fargli da base e permetterle di capire da dove iniziare il proprio percorso genitoriale e qualcosa di analogo accadrà anche per il padre. Si viene a creare per i genitori una situazione di isolamento sociale, provocata dalla necessità di nascondere agli altri i sentimenti dolorosi che si provano e dall'impossibilità di condividere con le altre persone la condizione propria e del proprio bambino. Tale isolamento si avverte anche all'interno della famiglia stessa, dove i neo genitori si sentono in colpa nei confronti di tutti per non “aver saputo” mettere al mondo un figlio sano, senza problemi. Non esiste alcun modo per contenere ciò che accade ai genitori e alla famiglia del nuovo nato. Con un figlio disabile muore il figlio atteso, ma rimane un corpo la cui crescita psicologica si presenta molto difficile. I genitori con un figlio con handicap si trovano in una situazione paradossale:

nascondere non solo il figlio agli occhi del mondo, ma nascondere anche i loro sentimenti a riguardo, quello che provano per il bambino reale, che non corrisponde a quello che loro si erano immaginati. A questo punto, i genitori possono attuare diverse modalità di difesa da questi sentimenti intensi e potenti: possono chiudersi in loro stessi, negando di fronte agli altri i sentimenti dolorosi provati, possono distanziarsi dal bambino a livello emotivo ed affettivo (curandolo con gesti quasi automatici e senza alcuna partecipazione), possono iperattivarsi consultando esperti su esperti nel tentativo vano di trovare elementi che portino a pensare ad un errore diagnostico. Solitamente, con la nascita di un figlio, la coppia si trova scompagnata, ma provvede al suo accudimento e alla sua crescita avendo come ricompensa la restituzione di affetto da parte di quest'ultimo, l'orgoglio di essere genitori, il rafforzamento della propria autostima attraverso di esso e il pensiero che oltre di loro ci sarà qualcuno a testimoniare la loro presenza e la loro vita. Con la nascita di un figlio disabile i genitori non si sentono più tali, non riescono più a vedere il loro futuro e non possono investire il figlio della speranza che la vita continui oltre a loro. I genitori si trovano a dover fare i conti con un senso di colpa onnipotente che può impedire loro di allevare e crescere il figlio, limitandoli alla sola assistenza di quest'ultimo. Provano una serie di sentimenti potenti: una forte delusione che genera un'intensa rabbia che viene riversata al di fuori del Sé (ad esempio contro i medici curanti), il desiderio di morte del figlio stesso, un senso di frustrazione quotidiana, un vero e proprio lutto rinnovato ogni giorno dalla presenza del limite e delle menomazioni del bambino, l'angoscia sociale della presentazione del figlio al mondo esterno. Il camuffare questi sentimenti, l'isolarsi dal punto di vista emotivo e affettivo, costruire barriere che allontanano dagli altri, il dover vivere da soli questa condizione disperata sono l'inizio di un destino psicologico dei genitori i cui esiti possono essere molteplici: dalla fuga alla pazzia, alla dedizione totale di se stessi al mantenimento in vita del figlio.

Nella nostra mente, il ciclo di vita di un figlio consiste nella sua crescita, nel suo sviluppo e nell'abbandono del nido per la creazione di un progetto di vita tutto suo. Nel caso in cui il figlio sia disabile, questo percorso lineare non è possibile: i genitori di un figlio con handicap devono porsi la questione dei gradi di autonomia del proprio figlio in relazione alla realtà interna e alle sue condizioni psico-fisiche. Tanto più l'etichetta data dalla diagnosi del figlio è circoscritta ad un tipo specifico di disabilità, quanto più essa rischia di diventare il contenuto. Così facendo, tuttavia, si ragiona per categorie e non per soggettività: non si riconoscono le potenzialità e le risorse del proprio figlio in quanto tale, lo si appiattisce ad un portatore di handicap indistinto, spogliato delle proprie peculiarità e individualità.

Sempre su questo filone si innesta la crisi adolescenziale del figlio disabile. Nel figlio, come in tutti



gli altri adolescenti, emergono la sessualità ed un desiderio (seppur minimo) di autonomia e di progettualità individuale. Tali bisogni e desideri emergenti non vengono tollerati e vengono negati, attribuendo la conflittualità col figlio non alla situazione di cambiamento provocata dall'adolescenza, ma alle caratteristiche della disabilità del figlio stesso. I “figli che non se ne vanno mai” sono la concretizzazione relazionale dell'impossibilità a lasciare andare i figli, a far fare loro esperienze. La configurazione relazionale determinata dall'“eterno bambino” ha come effetto l'impossibilità della reciprocità: quando i genitori invecchiano hanno bisogno dell'accudimento da parte dei figli, che in questo modo restituiscono ciò che hanno ricevuto quando erano bambini. Questo processo, in presenza di un figlio disabile, non è possibile. La relazione invischiante che i genitori di un figlio disabile si trovano a sperimentare crea un eterno presente in cui non vi sono novità. Alcuni comportamenti aggressivi dei ragazzi disabili potrebbero essere ricondotti anche a questa impossibilità dei genitori di riconoscere ogni tipo di crescita e di cambiamento del figlio. L'impossibilità di tollerare l'incontro del figlio disabile col mondo, la cancellazione della sperimentazione e dell'esplorazione hanno come effetto la mortificazione della crescita psicologica potenziale del figlio che non ha la possibilità di uscire dalla dimensione di “corpo assistito”, rimanendo così appiattito in questa identità.

In tutto questo processo, che cosa succede agli individui che compongono la coppia?

L'impatto dell'handicap si può rilevare dal modo in cui i genitori dei figli disabili vedono se stessi e la propria identità. In primo luogo, le identità dei genitori risultano appiattite sulla dimensione della disabilità: essi sono in primo luogo, ancora prima che individui con le proprie caratteristiche, madri o padri di figli con handicap. L'identità implica la capacità dell'individuo di dare una definizione di sé, distinguendosi rispetto agli altri e definendo i propri confini. L'immagine che la ricerca svolta per l' Associazione Regionale Amici degli Handicappati di Torino nel 1997-1998 ci restituisce è quella di genitori che si definiscono in rapporto agli altri come “diversi”: la loro visione di sé si fonda principalmente sulla comparazione e differenziazione rispetto agli altri e a ciò che viene considerato come “normale”. Tra la categoria dei diversi e dei normali, non sembrano possibili la comunicazione e la comprensione. Se è vero che l'identità personale non può essere costruita indipendentemente dalle identificazioni degli altri, i genitori intervistati si sentono soggetti a una svalutazione sociale, soffrono nel vedersi considerati nelle interazioni sociali attraverso il filtro di uno stereotipo.

E alla vita di coppia, che cosa accade?

La coppia, dentro di sé, ripassa per più volte la possibile origine e causa della disabilità del figlio: la soluzione più semplice è trovare nel coniuge la colpa di quanto accaduto. La coppia si sente in colpa

per aver desiderato di mettere al mondo un figlio, per averlo concepito e per non aver fatto quell'esame che magari avrebbe potuto evitare la nascita di un bambino disabile: così facendo, viene sottoposta ad un ulteriore e intenso stress emotivo. Vi sono casi in cui la coppia, dopo questo evento traumatico si sente ancora più unita di prima, con grande sorpresa di entrambi i componenti della stessa. Tuttavia, se già prima dell'evento traumatico la coppia non era salda, la ricerca della colpa può portare ad un'intensa crisi coniugale in cui la rabbia e il risentimento la fanno da padrone. Non sono rari i casi in cui la coppia non regga allo stress e giunga quindi alla separazione. A volte, il mantenimento della coppia è dettato dalla paura di abbandonare l'altro genitore con un figlio disabile: in questi casi la percezione è quella di una prigione dalla quale non si possa più uscire. Altre difficoltà all'interno della coppia possono essere proiettate sulla disabilità del figlio, in un meccanismo in cui non si capisce più quali problematiche appartengano nello specifico alla disabilità e quali appartengano alla coppia, che le proietta semplicemente all'interno dello scenario della disabilità del figlio. Questa difficoltà di discernimento ha conseguenze anche sul Sé del bambino, le cui caratteristiche caratteriali, relazionali ed emotive vengono attribuite alla disabilità e non all'interazione. Un altro aspetto importante relativo alla vita di coppia è il mantenimento della vita sessuale: nei casi di genitori con un figlio disabile, non di rado la sessualità assume significati poco gradevoli. La sessualità, spesso, scompare perché viene percepita dalla coppia come il luogo della colpa, il momento in cui si è creato un qualcuno “difettoso” e “diverso”. Con queste premesse, dunque, anche un atto piacevole e molto importante per l'integrazione della coppia diventa “off-limits”, sia perché tutte le risorse fisiche ed emotive sono assorbite dalle incombenze apportate dall'handicap, sia perché tale atto diventa la causa delle sofferenze. L'invasività e il dolore provocati dalla condizione del figlio rischiano di non lasciare più spazio alla creatività di coppia e alla sua intimità.

Il discorso fin qui compiuto può valere, sotto determinati punti di vista, anche per la coppia con figlio disabile, la cui disabilità è causata da una malattia o da un evento traumatico ed è quindi acquisita, non presente alla nascita del bambino, ma che sopraggiunge in un secondo momento. Tuttavia, sotto altri punti di vista, questo argomento merita una trattazione ulteriore.

Nel caso in cui la disabilità del figlio derivi da una malattia, le modalità con cui viene comunicata la diagnosi possiedono sicuramente un peso notevole sull'impatto che la diagnosi stessa avrà sui genitori e sull'intero sistema famiglia. Il momento di comunicazione della diagnosi e il conseguente periodo di adattamento diventano determinanti per poter avviare una relazione con il figlio. I genitori devono infatti possedere gli elementi che permettano loro di capire il figlio, di consapevolizzare i suoi bisogni e potersi immaginare il futuro senza troppe ansie, incertezze e

sorprese.

Il criterio di adeguatezza nella comunicazione della diagnosi sta nel comunicare la notizia ad entrambi i genitori entro i primi tre giorni; risulta inadeguata la notizia comunicata ad un solo genitore: questo procedimento lascia al genitore in questione la responsabilità e l'incombenza di dare la notizia all'altro; risulta altresì inadeguata la comunicazione breve e concisa che sottolinea solo gli aspetti negativi e le abilità perse dal figlio, piuttosto che le potenzialità ancora intatte.

Una comunicazione adeguata di una notizia così stressante e traumatica gioca un ruolo fondamentale sia nell'accettazione dell'evento traumatico e della malattia che ne deriva, sia nell'inizio di un rapporto affettivo con il figlio.

L'impatto che la comunicazione della diagnosi avrà può variare a seconda della gravità, della tipologia della malattia e della situazione personale, familiare e sociale dei genitori. Il concetto di stress è definito come un accadimento che diventa problematico quando costringe l'individuo, per un certo periodo di tempo, a un dispendio di energie superiore al livello percepito come accettabile. Gli eventi che richiedono una risposta di tipo emotivo, cognitivo e comportamentale sono definiti "stressori". Il momento fondamentale è quello della valutazione: la valutazione cognitiva dell'evento decide se un evento è uno stressore psico sociale. Nel momento in cui si viene posti davanti a un evento percepito come stressore psico sociale avviene una crisi: il superamento di tale crisi implica la capacità del soggetto di attivarsi e gestire la condizione di stress senza soccombere. Patterson e Garwick vedono tale processo come un processo circolare in cui distinguono fasi di *adjustment* e fasi di *adattamento*, distinte dalla crisi. L'*adjustment* viene definito come un periodo durante il quale le famiglie hanno la capacità di resistere a cambiamenti notevoli e cercano di rispondere alle richieste indotte dalla situazione utilizzando le risorse e le capacità esistenti. Durante la fase di adattamento le famiglie cercano di: mantenere l'equilibrio acquisendo nuove risorse, ridurre le richieste a cui dover far fronte, cambiare i significati circa la propria situazione modificando il significato di sé come famiglia e la prospettiva sul mondo. Secondo Patterson e Garwick i cambiamenti possibili a seguito di processi di *adjustment* sono essenzialmente di due tipi: nel caso in cui le richieste eccedono le risorse si può parlare di *maladjustment*; nel caso in cui la famiglia riesca a incrementare le risorse si può invece parlare di *bonadjustment* che porta ad un adattamento di tipo positivo. Quando le famiglie si adattano cercano di attivarsi per individuare e utilizzare nuove risorse: questo processo si chiama *coping* e considera tutte le strategie che la famiglia mette in campo per risolvere le difficoltà. Vi sono secondo diversi autori (Folkman e Lazarus) diverse strategie di *coping*: tutte queste possono essere funzionali alla risoluzione dei problemi, ma alcune sono più utili. Anche le risorse sociali possono rafforzare l'efficacia del *coping*

e bisogna valutare in modo diverso le strategie di *coping* individuali e quelle familiari, poiché in queste ultime l'individuo deve tener conto del punto di vista del partner.

All'interno di uno scenario di disabilità causata da un evento traumatico occorre parlare anche del concetto di resilienza. Questa capacità viene definita come il potere di ritornare alla forma originale anche dopo essere stati piegati o sottoposti a tensione: allo stesso modo è definita come la capacità di superare le avversità, sopravvivere allo stress e riprendersi dopo un momento di forte difficoltà.

Vi sono tre grandi classi di fattori protettivi che contribuiscono a sviluppare e mantenere un comportamento resiliente: le caratteristiche di personalità, aver avuto durante l'infanzia persone di riferimento significative, avere un supporto sociale ben definito. Oltre ai criteri di sviluppo della resilienza individuale, sono stati effettuati degli studi sulla resilienza familiare. McCubbin e Thompson individuano due caratteristiche fondamentali per la resilienza familiare: l'*elasticità*, ossia la capacità del sistema familiare di mantenere i propri modelli e di funzionare anche dopo essere stato messo a confronto con fattori di rischio e la *galleggiabilità*, intesa come l'abilità della famiglia di recuperare rapidamente livelli di funzionamento paragonabili a quelli antecedenti l'evento traumatico. McCubbin e McCubbin propongono poi un modello atto a determinare il livello di adattamento del nucleo familiare prendendo in considerazione come fattori importanti il tipo di famiglia e lo schema familiare. Individuano, quindi, tre tipologie di famiglie: rigenerative, ritmiche e resilienti. Le famiglie rigenerative utilizzano tipi di funzionamento quali la coerenza rispetto allo stress e la solidità; le famiglie ritmiche, per far fronte al grande cambiamento si concentrano sul tempo trascorso in famiglia e sulle routine; le famiglie resilienti, infine, sono quelle capaci di sviluppare un maggior grado di flessibilità e accordo con la situazione stressante.

La disabilità del figlio viene percepita dalla coppia genitoriale attraverso il superamento di diverse fasi che servono a riorganizzare l'intero sistema famiglia. Vi è la fase dello shock, in cui i genitori sperimentano emozioni, che a volte si protraggono per lunghi periodi di tempo. L'incredulità rispetto quanto capitato, lo sconforto, l'impotenza ed il rifiuto di accettare i fatti e le loro conseguenze spingono entrambi i genitori ad una disperata ricerca di qualcuno che possa risolvere con terapie e trattamenti il problema del loro bambino.

Segue la fase del lutto in cui predomina l'elemento depressivo rispetto a tutti gli altri: in questa fase rientrano sentimenti di forte tristezza, sconforto ed una visione negativa del futuro del proprio figlio, della propria famiglia e di se stessi. In questa fase i genitori possono reagire in modo diverso negando e rifiutando il problema, facendosi pervadere da depressione e rabbia, sottostimando o sovrastimando i problemi del figlio. Nella fase successiva ci si trova di fronte ad una rielaborazione

del lutto e al recupero di una visione più realistica e positiva della situazione: in questa fase risulta essere fondamentale la rete di supporto interna alla famiglia per l'accudimento del figlio malato. Il raggiungimento di un equilibrio soddisfacente e stabile è collegato alla cooperazione dei genitori, ad una suddivisione dei compiti equa e che venga percepita soddisfacente dalle persone coinvolte, alla qualità del rapporto coniugale e alla partecipazione di altri componenti appartenenti al nucleo familiare.

Nel caso in cui la disabilità derivi da un evento traumatico o da una malattia e sia possibile farlo occorre prendere in considerazione la condizione di disabilità vista dal diretto interessato, ossia dal figlio della coppia.

Non si può obbligare una persona malata a sentirsi tranquilla: si può però aiutarla a trovare un equilibrio, tanto più se la persona in questione è un bambino. Si possono distinguere alcune fasce d'età a seconda delle quali si possono rilevare reazioni diverse alla condizione di malattia.

Dagli 8 ai 12 anni i bambini credono che la malattia sia un fatto che comporta emozioni quali tristezza, stanchezza, delusione. La malattia, inoltre, restringe il loro campo di libertà costringendoli a letto o comunque a casa, impedendo loro di adempiere alle attività quotidiane che erano soliti portare avanti.

Molti studiosi (Piaget per primo, Bowlby e Di Cagno a seguire) hanno rilevato che fino agli otto anni il bambino percepisce ciò che dice l'adulto, soprattutto tutte quelle frasi che passano al bambino l'idea che la causa della sua malattia sia da ricercare nel suo comportamento. Quest'ultimo, quindi, vivrà la malattia e l'obbedienza alle cure come una sorta di espiazione.

Dopo gli otto anni il bambino arriva a comprendere che ci si può ammalare a causa di germi e batteri presenti nell'ambiente e solo dopo i dodici anni è in grado di capire che la malattia può dipendere da una serie di concause indipendenti dal proprio comportamento e imprevedibili.

La reazione del bambino alla sua condizione dipende oltre che dalla sua età, anche dalla sua storia, dallo stile educativo ricevuto e dal clima familiare percepito.

Quando il bambino si ammala, in una prima fase, si chiuderà in se stesso, senza mangiare e magari anche senza parlare. In un secondo momento si verificherà una fase di regressione che finisce dopo un certo periodo, che può variare a livello soggettivo. Se questa condizione si protrae una volta guarito, il persistere di tale comportamento potrebbe significare che la malattia ha minato le sicurezze del bambino.

L'adolescenza invece è quel periodo della vita in cui il ragazzo avverte in modo intenso il senso della vita interiore: è il momento in cui dovrà fare i conti con il mondo del passato, il mondo attuale ed il futuro incerto e problematico. L'adolescente mette in discussione ogni sua certezza e si

sviluppa in lui un bisogno di autoaffermazione intenso, che diventa essenziale. Conseguentemente rivestono maggiore importanza alcuni elementi in passato tralasciati quali la destrezza nei confronti degli altri coetanei, la bravura a scuola, i successi sportivi. Il bisogno di emergere dal gruppo ed in special modo nei riguardi dell'altro sesso ha una componente molto forte in adolescenza.

Il rapporto più gratificante non è più quello con i genitori, ma con i coetanei o chiunque che al di fuori della realtà familiare possa assumere un ruolo di riferimento per l'adolescente.

La malattia sconvolge tutti questi progetti di affermazione, arrivando a minare l'integrità fisica ed implicando un ritorno alle dipendenze strette dell'adulto: ciò comporta un senso di punizione e di totale annullamento dell'emancipazione tanto attesa.

La reazione emozionale dell'adolescente alla malattia dipende strettamente dal rapporto che l'adolescente ha con i propri genitori e con il nucleo familiare in generale.

A seconda dell'età del ragazzo si possono verificare due modalità di reazione e comportamento: se si è all'inizio dell'adolescenza si potrà assistere ad un abbandono più o meno totale di ogni tentativo di autonomia ed il ragazzo regredirà alla condizione di bambino, instaurando di nuovo quei rapporti di dipendenza parentale che aveva abbandonato; nell'altro caso l'adolescente potrà sentirsi offeso e tradito e tenterà in qualsiasi modo di colpevolizzare l'adulto, rifiutando tutto ciò che proviene dal suo mondo e chiudendosi in un ostinato e tragico isolamento.

Qualsiasi rapporto con gli altri sarà quindi caratterizzato da improvvisi e forti cambiamenti di umore e da una miriade di sentimenti e comportamenti opposti tra loro: potrà diventare aggressivo e disperato, strafottente e timido, rifiutare qualsiasi forma di conforto oppure lasciarsi andare a lunghi pianti silenziosi. L'angoscia del ragazzo è più profonda di quella del bambino: egli vive senza poterla comunicare la paura della malattia e della morte.

Se la malattia è vissuta dall'adolescente unicamente con rabbia e disperazione ogni tentativo di relazione sociale verrà abolito, poiché quest'ultimo sente lesa e minata la sua integrità fisica. L'adolescente malato non vuole né essere compatito né essere amato, vuole solo tornare ad essere sano: l'angoscia del futuro diventa un peso troppo grande da poter sopportare.

Quasi sempre, la coppia genitoriale vive la malattia del proprio figlio come un disperato bisogno di amore, che si traduce in una iperprotezione esasperata che può peggiorare ancora di più le cose. I genitori si trovano spesso a celare la diagnosi, soprattutto nei casi in cui essa è grave: ciò lede ancora di più la fiducia che l'adolescente ha nei confronti dei genitori e quindi del mondo adulto.

L'adolescente in questa fase affronta il concetto della morte e lo vivrà nello stesso modo in cui tale problema è stato affrontato con la famiglia: il grado di accettazione sarà direttamente proporzionale al grado di rappresentazione come evento naturale che i genitori ne hanno fatto. Vivrà ogni aspetto

della situazione come una grave ingiustizia. La possibilità di far comprendere la situazione all'adolescente dipende dal grado di sensibilità, intelligenza, amore, conflittualità all'interno del nucleo familiare e della coppia e preparazione culturale dei genitori.

La famiglia dell'adolescente è messa a dura prova dal difficile compito del raggiungimento di un equilibrio tra due compiti opposti: da un lato quello di promuovere e favorire il cambiamento e lo svincolo dell'adolescente, dall'altro essere per lui una base sicura nei momenti di difficoltà, contenendo le oscillazioni tra movimenti di esplorazione del mondo e movimenti di ritorno al nido sicuro.

La famiglia è chiamata a svolgere un'importante funzione di mediazione tra autonomia e dipendenza, per permettere all'adolescente di sperimentarsi all'esterno in un contesto protettivo e di costruire relazioni significative al di fuori di essa, pur rimanendone un membro significativo.

Questa funzione è strettamente dipendente dal grado di conflittualità presente all'interno della coppia genitoriale.

Nel caso di eventi traumatici, malattia e conseguente disabilità il ruolo della coppia genitoriale e della famiglia è messo a dura prova.

Qualunque sia l'età del bambino, per poter ottimizzare la resilienza e la capacità di resistenza occorre porre la massima attenzione su tutta una serie di comportamenti e di rielaborazione delle relazioni sia interne che esterne, per evitare che la confusione e lo shock che la disabilità (acquisita e non) determina, abbiano un grave impatto e siano affrontati ed integrati nella propria vita.

### **3.2 – Il supporto alla coppia con figlio disabile**

Il supporto sociale è definito come una transazione interpersonale che comporta diversi tipi di espressione quali affetto (che esprime il legame, l'amore e il rispetto), rassicurazione e aiuto (offerte di aiuto diretto o di assistenza che possono comprendere cose, denaro, informazioni, consigli, tempo). Il processo di supporto è ambito di negoziazione sul quale possono intervenire diversi fattori di natura personale, situazionale o relazionale. I fornitori di supporto possono essere più o meno sollecitati dai fruitori, ma mantengono comunque capacità intrinseche che li rendono più o meno abili a rispondere ai bisogni dei soggetti. Il supporto presenta dunque diverse funzioni:

- risorsa di base: quando viene utilizzato in condizioni non necessariamente stressanti;
- mantenimento delle condizioni di benessere relazionali: funzione strettamente legata alla

capacità delle persone di stabilire relazioni intime. L'intimità è considerata un presupposto per un buon livello di soddisfazione rispetto al supporto che le persone percepiscono di aver ricevuto e per una corretta valutazione del tipo di aiuto che queste ultime si attendono;

- integrazione e potenziamento: quantità e qualità del supporto sociale hanno una duplice funzione: rispondono ai bisogni e allo stress delle persone e, contemporaneamente, implementano le risorse di base di queste ultime;
- strategia di *coping*: la ricerca di supporto sociale viene vista come una strategia di azione positiva per la soluzione dei problemi.

La condizione soggettiva di una famiglia con un figlio disabile può essere molto faticosa. La struttura di supporto formale e informale può sostenere tale famiglia in modo competente oppure aggravarne la situazione. Secondo alcuni studi, incentrati sui processi connessi al mantenimento e alla soddisfazione circa il supporto, la competenza della rete di aiuto e la sua capacità nel regolare la vicinanza/lontananza dal nucleo familiare, deve essere tanto maggiore quanto più alto è il livello dello stress che i genitori si trovano ad affrontare. Ciò ha il fine di evitare i vissuti di isolamento sociale da parte dei genitori del bimbo disabile. Il supporto sociale intra ed extra familiare di cui possono usufruire le famiglie, possiede effetti diretti e indiretti sul benessere del nucleo familiare e delle persone che lo compongono. Occorre quindi valutare l'ampiezza delle relazioni, il loro contenuto e la loro qualità: non è tanto il numero dei rapporti ad avere importanza per i soggetti quanto la presenza di almeno un paio di relazioni di riferimento con funzione critica in termini di supporto. Infatti, le relazioni di supporto, intervengono nell'influenzare la capacità genitoriale e hanno il loro effetto maggiore sul modo in cui i genitori giudicano e valutano l'evento disabilità e le conseguenze ad essa connesse. Le forme di aiuto hanno anche una valenza determinante nell'intervento sulle dinamiche di iperprotezione che alcuni genitori manifestano nei confronti del figlio disabile. Il supporto sociale ha impatti diversi a seconda delle fasi in cui i soggetti coinvolti stanno attraversando e problemi quali il pessimismo, i problemi fisici e le difficoltà di comportamento sembrano avere una proporzionalità diretta con la forza e l'ampiezza delle forme di supporto familiare. Famiglie più supportate sono chiaramente famiglie che si adattano più positivamente di altre ai cambiamenti impartiti dalla condizione di disabilità del figlio. Siccome tale processo di adattamento per la famiglia, non è per nulla semplice, gli operatori dei servizi dovranno assolvere diversi compiti: starà a loro individuare i momenti critici, predisporre interventi di accoglienza per l'intero nucleo familiare e organizzare programmi di prevenzione secondaria per le famiglie con scarsità di risorse, che non riuscirebbero in maniera autonoma a conseguire una



condizione di progettualità e benessere.

Quando si ha a che fare con famiglie con figli disabili è molto importante introdurre la temporalità di ogni evento, ossia prevedere interventi scanditi da momenti di distacco e di elaborazione; prendere la famiglia in carico sia per quanto riguarda la coppia genitoriale, sia per quanto riguarda il bambino fornendo a questi ultimi spazi di riflessione e lavoro; articolare una progettualità condivisa degli interventi; offrire uno spazio agli operatori per analizzare l'intervento; valorizzare le risorse della rete informale e formale presente attorno alla famiglia; porre l'attenzione sul contesto relazionale specifico di ogni famiglia; favorire lo sviluppo di uno spazio di creatività; tenere vivo l'intreccio tra il piano dell'agire e il piano simbolico. Dal momento in cui ci si occupa della famiglia è giusto prevedere spazi diversi in cui sia i genitori sia i figli possano riappropriarsi del Sé privato, per poter ripartire da lì.

### **3.3 – Mediazione familiare e coppie con figli disabili**

Come si diceva precedentemente, nei casi in cui la coppia con un figlio disabile risulti essere già poco stabile e non equilibrata fin da prima di tale evento traumatico, essa corre il rischio di attraversare una profonda crisi coniugale, che può portare alla separazione. La funzione del mediatore, risulta importante nel caso in cui la conflittualità di coppia abbia raggiunto gradi molto elevati e importanti, in quanto permette di non riversare il conflitto e le problematiche conseguenti allo stesso sul figlio. Attraverso la mediazione, il mediatore incoraggia la coppia genitoriale a non riversare sul proprio figlio la rabbia nei confronti del coniuge, a ricordarsi che oltre il loro conflitto vi sono le esigenze, i bisogni e il benessere del figlio e a tenere presente che il dolore del figlio non deve essere utilizzato come arma nei confronti dell'altro genitore.

In un'ottica di mediazione umanistico-trasformativa il punto fondamentale e l'obiettivo principale è in primis l'accoglienza e l'ascolto degli individui che formano la coppia: è fondamentale dare loro spazio per esternare i propri sentimenti e i propri vissuti rispetto la condizione di disabilità del figlio e delle problematiche che hanno dovuto affrontare (o che stanno ancora affrontando) come conseguenza di tale evento, le proprie reazioni e il processo di sconvolgimento interiore che tale evento ha provocato. Solo ascoltando e comprendendo ogni vissuto, ogni emozione, ogni paura e ogni preoccupazione di entrambi il mediatore può arrivare a far sentire entrambi riconosciuti e compresi: così facendo essi potranno magari iniziare a confrontarsi su ciò che stanno vivendo, su come e in che percentuale la realtà della disabilità del figlio abbia creato difficoltà e conflitto tra

loro, o su come tali difficoltà fossero preesistenti all'evento stressante. Non sentendosi abbandonati, sentendo che davanti a loro vi sono persone che li ascoltano senza giudicare il loro operato, senza dire loro come sia giusto o sbagliato procedere, i genitori possono iniziare un confronto basato sulle vicendevoli preoccupazioni per il futuro del figlio, per la sua educazione, per la sua sorte, per le conseguenze che la loro separazione potrà avere su di lui, per il suo accudimento.

Possono iniziare a organizzare e mettere a punto, con l'aiuto del mediatore, una strategia educativa condivisa, basata sul fatto che anche se la coppia cessa di esistere, la coppia genitoriale permane per tutta la vita del figlio e si occuperà sempre dei suoi bisogni e delle sue esigenze. Al mediatore andrà, quindi, questo ruolo di supporto dei genitori nella comprensione dei bisogni del figlio, nella ricerca della miglior strategia educativa condivisa e nel mantenimento della stessa: tutto questo, tuttavia, non può aver luogo se non vi è prima un riconoscimento da parte del mediatore degli individui in quanto tali, come persone, prima ancora che come genitori, prima ancora che come genitori di un bambino disabile. Il mediatore deve tenere conto di tutto questo, nonché del contesto in cui la coppia vive, del grado di disabilità del figlio e se tale disabilità sia congenita o acquisita, del grado di accettazione della disabilità che i genitori hanno raggiunto, delle caratteristiche peculiari del figlio, dei suoi bisogni e delle sue esigenze: il mediatore, in pratica, deve arrivare a conoscere a fondo la situazione soggettiva di tale famiglia per potersi muovere al suo interno ed essere concretamente di aiuto. In casi di coppie con figlio disabile, la mediazione interviene con un ruolo ancora più forte, poiché in questi casi non ci si separa mai veramente dal proprio coniuge, per poter garantire l'accudimento e la crescita del proprio figlio. L'importanza della mediazione in tali casi è quella di partire da un riconoscimento reciproco degli individui, una comprensione reciproca dei loro punti di vista e dei loro vissuti, per poter offrire alla coppia un terreno di confronto su temi fondamentali e permettere loro di far ripartire la comunicazione, essenziale per la gestione educativa di un figlio. Tanto più il contesto è difficile, quale risulta essere quello di una coppia con figlio disabile, quanto più la comunicazione e la collaborazione sono la base per la buona riuscita del lavoro della coppia genitoriale. Il mediatore ha dunque un compito delicato e importante di riferimento e di aiuto alla coppia con tali problematiche, affinché quest'ultima si senta adeguatamente supportata a livello emotivo e relazionale e possa serenamente portare avanti il percorso di crescita del proprio figlio.

La suggestione che questo lavoro vuole lasciare è che, anche se in un ambito molto delicato come quello della disabilità, la mediazione può essere molto utile nell'accoglienza della coppia, dei suoi vissuti e delle sue emozioni in un momento così fragile e critico della sua esistenza. L'accoglienza, l'ascolto attivo, il riconoscimento e la comprensione dell'Altro in un ambito così delicato è un monito a fidarsi della potenziale rete di supporto che si ha intorno e al riconoscere e affrontare il senso di isolamento e solitudine che le persone poste in una situazione di difficoltà come questa possono trovarsi a sperimentare.

Meglio di chiunque altro, l'evoluzione delle parole dei genitori di figli disabili (posti in un contesto di gruppo di aiuto) citati dal libro "L'uovo fuori dal cesto" di Elio Tesio ci mostrano lo smarrimento iniziale del dover affrontare una situazione critica e la potenza che una rete di supporto può avere nella gestione delle diverse problematiche connesse alla disabilità di un figlio.

*"Dove posso essere ascoltata?... Da nessuno, perché con i miei...i miei familiari mi vedono una volta ogni tanto perché ognuno di loro ha i suoi problemi. Quando vengono loro faccio finta di niente."*

*"...però i primi tempi cioè i primi mesi in ospedale che eri ancora lì..anche senza parlare, non so, proprio uscivamo sereni da qui."*

*"Forse è servito più di quanto pensavamo, perché anch'io lo dico sinceramente non pensavo che fosse così utile. E lo vedi anche dal fatto che inizialmente eravamo due o tre; adesso siamo tutti, quindi vuol dire che veniamo volentieri"*

*"Poi si pensa che il dolore sia unico, che nessun altro abbia mai provato le stesse cose e invece abbiamo visto qua che insomma quello che abbiamo provato noi le emozioni e il dolore sono stati simili"*.

La mediazione può essere di supporto alle famiglie con una problematica complessa come quella di un figlio disabile poiché poggia le sue basi su presupposti semplici quali il rifiuto di abbandonare queste persone, la volontà di accoglierle, ascoltarle, comprenderle, riconoscerle e permettere loro di confrontarsi. Tutto ciò per dimostrare che si può dare voce ai propri sentimenti e vissuti, i quali possono essere esplicitati e non per forza nascosti o camuffati.

***Bibliografia:***

- [1] Parkinson L. - “La mediazione familiare”, Trento , Ed. Erickson, 2013.
  
- [2] Kaufmann J.C. “La vita a due. Sociologia della coppia”, Bologna, Il Mulino, 1996.
  
- [3] Antonelli F. - “Psicologia della coppia e della famiglia”, Roma, Ed. Mediterranee, 1990.
  
- [4] Castelli C, Sbattella F. - “Psicologia del ciclo di vita”, Milano, Angeli, 2008.
  
- [5] Zanobini M., Usai C. - “La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni”, Gardolo, Ed. Erickson, 2006.
  
- [6] Tesio E. - “L'uovo fuori dal cesto: dinamiche affettive con i disabili e le loro famiglie”, Torino, Ed. Utet, 2000.
  
- [7] I. Buzzi - J.M. Haynes - “Introduzione alla mediazione familiare”, Milano, Giuffr  Editore, 2012.

***Articoli:***

- [1] Quattrocchio A., D'Alessandro M. - “L'ascolto e la mediazione (umanistico-trasformativa) nei conflitti familiari”, in “La giustizia sostenibile” vol. VIII (pag. 273-286), 2015, Aracne, Roma.

***Tesi:***

- [1] Di Palermo Lucia, “Eventi traumatici e mediazione”

***Slides:***

- [1] Slides e appunti del Master di Mediazione familiare 2014-2015 (lezione tenuta dalla dott.ssa Ester Moroni)