

Il sistema famiglia in presenza di un figlio con autismo

Marilena Marrone

Pedagogista iscritta all'albo dell'ANPE Lombardia, Cultore in Pedagogia Speciale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Coordinatore educativo nel Servizio di Formazione all'Autonomia presso la Cooperativa sociale «Il Germoglio» di Cassina de' Pecchi di Milano

cantiere
aperto

Sommario

Le famiglie con un figlio disabile, secondo l'approccio evolutivo, cominciano a differenziarsi dalle altre famiglie a partire dalla nascita del figlio, quando emergono problemi di accettazione, percezione della condizione di disabilità, compiti di cura, riorganizzazione della coppia (Scabini e Cigoli, 1991). Molti studi rilevano un'associazione positiva tra sintomatologia autistica e stress genitoriale (Hastings e Johnson, 2001). Un primo motivo di stress è la mancanza di interazione. In queste famiglie si può così vivere un disagio derivante dalla scarsa conoscenza di sé e del figlio che si sta allevando, dal fallimento dei comportamenti intuitivi genitoriali, dall'elaborazione di una diagnosi che ha frantumato le aspettative, dalla necessità di trovare un nuovo assetto familiare e dalla necessità di confrontarsi con gli altri genitori. L'analisi generale dei bisogni e delle difficoltà dei genitori dovrebbe essere il punto nodale per progettare un sostegno educativo. Le azioni di supporto, indicazione, sostegno dovrebbero essere pensate in relazione all'impatto che esso può avere sul sistema famiglia, che è più complesso del focus posto sul disturbo autistico del bambino. La solitudine della famiglia e il grande carico che questa sopporta sono due temi connessi che hanno risposte possibili e concrete. Il tema della solitudine sembra essere legato al bisogno di comunicazione come orientamento e accompagnamento. Ultimo, il tema dell'informazione, che è uno degli strumenti che, insieme al recupero della frammentazione, consente di ridurre il livello di solitudine e di carico delle famiglie.

La famiglia è l'unità base dell'evoluzione e dell'esperienza, del successo o dello scacco. È altresì l'unità base della malattia e della salute. (N.W. Ackerman, Psicodinamica della vita familiare, p. 25)

Introduzione

Sono note le difficoltà e lo smarrimento della famiglia in cui nasce un bambino con

disabilità, ma nel caso dell'autismo la famiglia è particolarmente colpita e smarrita, a causa delle caratteristiche stesse della sindrome, che impediscono al bambino di stabilire una relazione proficua. Inoltre, i problemi di comportamento mal interpretati e i miti che ancora sopravvivono sull'autismo rendono i genitori particolarmente vulnerabili ai sensi di colpa e di inadeguatezza. La nascita di un bambino autistico rappresenta, per la

famiglia, un evento fortemente stressante, che produce una crisi in tutto il sistema con la necessità di mettere in discussione tutti gli equilibri raggiunti, per trovarne dei nuovi (Cancrini e La Rosa, 2001). In questa fase i genitori sono pieni di speranza ed estremamente motivati ad aiutare il bambino ad acquisire competenze e questo contribuisce a migliorare il clima nel sistema familiare. Condividere dei successi in un contesto sereno aiuta il bambino e i genitori a conoscersi e capirsi, a recuperare la fiducia in se stessi e nelle proprie capacità, a creare quella relazione positiva che può migliorare in modo significativo la qualità di vita di tutti. La famiglia è il primo ambiente sociale nel quale ogni bambino si trova a vivere (Minuchin, 1976): l'integrazione nell'ambiente familiare è quindi il primo obiettivo educativo nei confronti del bambino autistico.

Psicologia del ciclo di vita

L'espressione «ciclo di vita» viene usata per indicare l'evolvere sia dell'individuo che della famiglia nel tempo (ibidem). In psicologia i concetti «arco di vita» e «corso di vita» confluiscono nell'approccio definito «Life-span Psychology». I tratti costitutivi della prospettiva *life-span* sono: l'estensione dello sviluppo ontogenetico a tutta la vita, precedentemente relegato agli anni dell'infanzia o ad altre fasce di età; l'esistenza di una notevole variabilità individuale a proposito degli schemi di evoluzione e cambiamento; l'elevata complessità del processo di sviluppo che trova la propria formalizzazione in un'organizzazione flessibile di fasi o stadi (Donati e Scabini, 2002). Secondo questa impostazione, ciascuna fase è caratterizzata da momenti di crescita e di declino, intesi come processi congiunti, durante i quali lo sviluppo psicologico è determinato da fattori interni,

familiari, ambientali, e assume forme diverse in funzione delle varie condizioni di vita storiche, sociali e culturali. Ne deriva pertanto l'esigenza di un approccio interdisciplinare di ricerca in cui vengano privilegiati gli aspetti processuali e di reciproca interazione delle variabili in gioco (Rossi e Bramanti, 2012).

Nell'analisi dell'impatto di un evento di difficile gestione quotidiana, come può essere il comportamento problematico di un figlio autistico, può essere utile fare riferimento anche al modello eriksoniano. In tale prospettiva psicologica si coniuga quella clinica con quella antropologia e storica. Secondo questo autore, gli stadi del ciclo individuale — primi anni di vita, prima infanzia, età dei giochi, età scolare, adolescenza, giovinezza, maturità, vecchiaia — sono caratterizzati da specifiche crisi psico-sociali che rappresentano veri e propri propulsori e organizzatori della dinamica evolutiva. Così, il primo stadio della vita umana è caratterizzato dal conflitto tra la fiducia e la sfiducia di base e, mentre cresce, il bambino si trova ad affrontare tematiche centrate sulle polarizzazioni di autonomia e vergogna; iniziativa e colpa; industriosità e inferiorità. Se il bambino supera questi primi conflitti, accompagnato da sentimenti di fiducia, stima di sé e nelle proprie capacità, può affrontare la crisi adolescenziale (Demetrio, 2003a). L'età adulta, anello di congiunzione dell'individuo con la generazione passata e quella futura, è il momento decisivo di trasmissione storica (Erikson, 1984). La vecchiaia, infine, è vissuta sui temi dell'integrità in opposizione alla disperazione. Interessante è l'applicazione, da parte di Demetrio, del modello eriksoniano alla dimensione sociale, soprattutto in termini intergenerazionali e storici. Secondo il pedagogista, qualsiasi realizzazione del ciclo di vita individuale s'inserisce nel «ciclo corrente delle generazioni», il quale è, a sua volta, d'importanza vitale per il mantenimento delle strutture sociali in evoluzione (Demetrio, 2003a).

Nello schema di Levinson (1991), la struttura di vita evolve secondo una sequenza relativamente ordinata. Tale struttura consiste in una serie di periodi di stabilità — dedicati alla sua costruzione — alternati a periodi di transizione, durante i quali essa muta. Quando i compiti evolutivi che caratterizzano una determinata fase vengono affrontati adeguatamente, allora si perviene a una struttura «soddisfacente», vale a dire appropriata all'individuo e vivibile nel contesto sociale in cui egli è collocato, anche se non priva di qualche elemento di disordine e di frammentazione (elementi che con il tempo innescheranno ulteriori cambiamenti) (Demetrio, 2012). Levinson sottolinea il fatto che i compiti evolutivi consistono essenzialmente nell'operare delle scelte, nell'attuarle e nell'accettarne le conseguenze tenendo conto del passato, del presente e del futuro di un individuo, ma anche del mondo che lo circonda. In questo senso, le scelte vengono a essere la componente principale della struttura di vita. Durante i periodi di stabilità, che possono durare da sei a dieci anni al massimo, un individuo cerca di creare una struttura soddisfacente per sé, conformemente alle scelte-chiave fatte nel periodo di transizione. I periodi di transizione possono durare anche quattro o cinque anni e mettono fine alla struttura di vita esistente ponendo le basi per una nuova (Haley, 1976).

È grazie a J. Haley che si focalizza l'attenzione sulle crisi di transizione che avvengono tra una fase e l'altra del ciclo vitale familiare. In tal modo si comincia a leggere l'emergere del sintomo nella generazione dei figli come una difficoltà della famiglia nel superare la fase di sviluppo (Demetrio, 2012). Grazie alle studiosse Carter e McGoldrick si pone attenzione alla necessità di tener conto delle difficoltà sollevate dall'incrocio di desideri, aspettative e movimenti delle tre, o a volte quattro, generazioni che vivono contempora-

neamente nella famiglia (Loriedo e Picardi, 2000). Le autrici suddividono il ciclo di vita della famiglia in sei stadi: il giovane adulto tra due famiglie, la giovane coppia, la famiglia con bambini piccoli, la famiglia con adolescenti, la famiglia «trampolino di lancio» per i figli, la famiglia in tarda età.

Per ogni stadio vengono individuati i processi di transizione e i mutamenti di secondo ordine, cioè i cambiamenti più profondi e strutturali, indispensabili affinché il nucleo proceda adeguatamente verso la fase successiva. Ad esempio, i cambiamenti di secondo ordine richiesti dalle autrici per attuare la transizione dalla fase della giovane coppia a quella della famiglia con figli piccoli prevedono: (a) la modificazione del sistema coniugale per «far spazio» al bambino; (b) l'assunzione dei ruoli genitoriali; (c) il riadattamento delle relazioni nell'ambito delle famiglie estese per includervi i ruoli di genitori e di nonni. Evidenziano quindi l'importante processo, sotteso alle dinamiche familiari, di negoziazione tra i componenti della famiglia al fine di favorire l'ingresso, lo sviluppo e l'uscita di casa dei figli.

Scabini focalizza l'attenzione sull'identità organizzativa della famiglia che viene definita come un'organizzazione complessa di relazioni di parentela che ha una storia e che crea storia (Scabini, 1995). L'identità organizzativa della famiglia viene analizzata nei suoi aspetti sia di struttura che di processo. A livello strutturale, gli elementi basilari sono l'ampiezza, i ruoli, e le caratteristiche dei legami. Essi, dal punto di vista psicologico, si presentano come fortemente vincolati, gerarchicamente strutturati e definiti da diverse modalità di «attaccamento» e da vincoli di «lealtà» tra le generazioni. Il tempo è una componente fondamentale della famiglia, che, in quanto gruppo con storia, ha sempre un passato, un presente e una prospettiva futura. Ogni famiglia di nuova

costituzione si colloca infatti all'intersezione di due storie familiari che affondano le radici in un complesso albero genealogico e, d'altra parte, ogni nucleo familiare si proietta nel futuro che riempie di aspettative e programmi secondo uno scadenziario in gran parte socialmente regolato.

Le fasi del ciclo di vita sono definite a partire dagli eventi critici prevedibili (nascita dei figli, adolescenza, pensionamento) e imprevedibili (malattia, problemi economici, ecc.). Essi sono induttori di crisi e innescano le transizioni da una fase del ciclo vitale della famiglia a quella successiva e di conseguenza impongono al nucleo dei compiti di sviluppo tipici, il cui obiettivo comune è comunque la costituzione e lo sviluppo del tipo di relazione adeguato alla specifica fase del ciclo vitale familiare. Le fasi del ciclo vitale, per Scabini, sono: il periodo del corteggiamento, il matrimonio, la nascita e l'educazione dei figli, il periodo centrale del matrimonio, pensionamento e vecchiaia (ibidem). Durante lo svolgersi di tale percorso possono verificarsi, in un particolare momento, degli eventi impreveduti e non attesi quali, ad esempio, la morte prematura, le malattie, il licenziamento, il divorzio; questi eventi richiedono una riorganizzazione della vita familiare e risorse maggiori per poter essere superate senza l'insorgere di sintomi gravi. Alcune famiglie riescono a trovare da sole, o grazie all'aiuto di una rete sociale soddisfacente e funzionante, le risorse e le energie necessarie per affrontare tali eventi critici; altre hanno bisogno di rivolgersi a un professionista (Gambini, 2007). È importante riconoscersi la possibilità di chiedere aiuto, senza la pretesa di poter fare da soli, abbracciando l'idea che tutte le parti coinvolte collaborano per raggiungere gli obiettivi comuni della cura e del benessere (Camaioni e Di Blasio, 2007).

La natura dello sviluppo familiare risulta quindi peculiare, in quanto procede per

successivi superamenti di crisi, attraverso un costante processo di riaggiustamento, riorganizzazione, momenti di morfostasi e di morfogenesi (Cigoli e Scabini, 2006a). Tra gli aspetti processuali, relativi al funzionamento del sistema familiare, Scabini sottolinea la regolazione delle distanze che concerne il tipo di legame e il dinamismo dei ruoli; le distanze, a cui ogni fase del ciclo impone modificazioni e riadattamenti, sono quelle interpersonali, quelle della famiglia in rapporto all'ambiente esterno e quelle intergenerazionali (Scabini, 1995). A un meta-livello, invece, si pone la specifica abilità familiare, definita sensibilità, di cogliere e rispondere con prontezza, flessibilità e pertinenza, a esigenze e mutamenti che si presentano sia sul versante dei compiti di sviluppo che su quello del contesto ambientale. In conclusione, il concetto di ciclo di vita individuale o familiare risponde all'esigenza diffusasi recentemente nelle scienze sociali e umane di dedicare maggior attenzione ai processi che non ai risultati, alle indagini longitudinali piuttosto che esclusivamente a quelle trasversali, nel riconoscimento della complessità delle variabili che concorrono a definire lo sviluppo dell'uomo e dei sistemi umani (Scabini e Lafrate, 2003).

L'impatto dell'autismo sulla famiglia

Il ciclo di vita della famiglia è periodizzato dagli eventi significativi che essa incontra sul suo percorso, da intendersi come fattori critici che provocano un passaggio da una condizione a un'altra che richiede nuove modalità di azione e reazione (Malagoli Togliatti e Lavadera, 2002). L'aspetto critico dell'evento consiste nel fatto che di fronte ad esso le abituali modalità di funzionamento risultano inadeguate o meno adeguate e, se non vengono attivati nuovi processi, insorgono una sofferenza e una disfunzionalità

dell'organizzazione familiare (Cigoli e Scabini, 2006a). Inoltre l'evento, indipendentemente dalla sua connotazione positiva o negativa, è critico perché implica sempre la perdita di una modalità di legame precedente, di un ruolo, di una rappresentazione di sé e dell'altro (Scabini e Donati, 1995). Negli eventi non scelti c'è un minore controllo del rischio ed è più difficile immaginare e anticipare gli effetti e assumersi gli impegni richiesti dalla situazione. Gli eventi critici sono perciò potenzialmente induttori di crisi e di cambiamenti di rilievo (Greco, 2007).

La comparsa di una disabilità nella famiglia rappresenta senza dubbio un evento critico non prevedibile e non scelto (Valtolina, 2004). L'esperienza di ogni famiglia con l'autismo è unica, tuttavia il primo incontro con esso presenta dei tratti comuni. La persona con autismo solitamente nasce al termine di gravidanze nella norma. I genitori sospettano presto che il loro bambino abbia un problema di sviluppo (Schopler e Melisbov, 1997). Le prime avvisaglie della sindrome sono sottili e a volte confuse dentro a un percorso di sviluppo che sembra procedere normalmente fino ai 18 mesi circa, quando si ha un crollo delle capacità acquisite. I principali problemi identificati dai genitori riguardano l'area del linguaggio, la capacità di indicare, i comportamenti ritualistici e problematici, il contatto oculare e il sonno (Midence e O'Neill, 2005).

Il percorso diagnostico dell'autismo viene descritto dalle famiglie come un periodo estremamente difficile e stressante della loro vita; in alcune testimonianze viene utilizzato il termine «calvario» (Hanau e Cerati, 2003). I genitori vorrebbero sapere il prima possibile se c'è qualcosa che non va, anche se i medici possono non essere sicuri riguardo all'esatta natura del problema (Schopler et al., 1991). Spesso la disabilità non viene diagnosticata durante l'infanzia e i genitori devono continuare per anni a cercare la causa dei problemi

del figlio. In molti casi si hanno indicazioni sbagliate o diagnosi iniziali scorrette che hanno come risultato sentimenti di confusione, disperazione, biasimo e senso di colpa. Questo può accentuare lo stress genitoriale e l'incapacità di far fronte alla situazione e può determinare un aggravamento delle difficoltà familiari, fino a portare, in alcuni casi, all'emarginazione da parte di parenti e amici (Midence e O'Neill, 2005).

Numerosi studi riportano l'insoddisfazione riguardo alla diagnosi ricevuta quando i genitori cercano aiuto per la prima volta (Schopler, 1998). Quello della diagnosi è il primo momento di «incontro» con la disabilità. Chiarezza e gradualità nella comunicazione sono elementi indispensabili che dimostrano l'attenzione rivolta ai genitori e al loro vissuto. Tra i fattori problematici e alcune carenze dei servizi denunciate dai genitori di soggetti affetti da autismo vi sono un'inadeguata conoscenza della patologia autistica da parte dei pediatri, una comunicazione della diagnosi mal condotta, espressa con termini tecnici, carente di informazioni sull'eziologia, sulle caratteristiche della sindrome autistica, sulle opportunità offerte dai servizi, sugli interventi disponibili e sui diritti e benefici di cui la persona con disabilità e la sua famiglia possono usufruire, infine la mancanza di programmi di formazione, finalizzati all'apprendimento da parte dei genitori di competenze abilitative e educative. Una volta ottenuta un'etichetta, il sentimento dominante nei genitori è il sollievo (Gray, 1994). La diagnosi permette ai genitori, in alcuni casi, di essere più uniti (Di Blasio e Vitali, 2001). I genitori, infatti, raccontano che una volta saputo qual era il problema erano in grado di meglio comprendere il comportamento del loro bambino e pianificare il futuro (Midence e O'Neill, 2005).

La famiglia in cui è presente un figlio con autismo si colloca in una «posizione di frontie-

ra», in una terra di nessuno (Valtolina, 2002). La famiglia sembra svolgere nei confronti del bambino con autismo una funzione di omologazione, di mascheramento e di mimetizzazione della diversità con lo scopo di evitare atteggiamenti sociali negativi. Tuttavia si tratta di un'intenzione impossibile poiché la persona con autismo è continuamente esposta a processi di reificazione assistenziale e riabilitativa che la rendono «trasparente» ed esposta al giudizio degli altri, coinvolgendo così tutta la famiglia (Maurizio, 2010).

I fallimenti terapeutici come l'inserimento scolastico, i tentativi occupazionali e di recupero ripropongono il trauma vissuto di fronte alla comparsa dei primi evidenti comportamenti bizzarri (Scabini e Donati, 1995). In seguito, quando il figlio diventa adulto e i genitori invecchiano, si complicano i problemi assistenziali e diventa centrale il tema della morte, del «dopo di noi» (Belletti, 2004). Per il figlio con autismo si profila il ricovero in un istituto, ma i genitori (soprattutto la madre) vivono questa prospettiva come se dovessero sopravvivere nel figlio e quindi subire sofferenze, abbandono e ostilità.

Le conseguenze esistenziali di una disabilità media e grave sono la mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico, percezione dei pericoli), la mancanza di capacità di comunicazione, le difficoltà di relazione e di comportamento (Sorrentino, 2006). Se si traspongono gli indici di gravità suindicati in una dimensione fenomenologica, ci si accorge che la realtà di vita della persona con disabilità ha tutte le connotazioni del periodo neonatale. I bisogni sono quelli della nutrizione, della pulizia personale, del controllo dei ritmi biologici, della difesa da eventuali attacchi morbosi, della affettività e comunicazione, limitate però alla stimolazione sensoriale. Quindi non si tratta soltanto

di interventi di nursing, ma di una vera e propria «cura materna» (Zanobini, Manetti e Usai, 2002).

La cura familiare

La «cura familiare» rappresenta essenzialmente una modalità specifica delle relazioni primarie lungo tutto il proprio svolgersi (Scabini e Donati, 1995). Le forme della cura familiare, che possono assumere contenuti diversi a seconda dei bisogni dei soggetti e della fase del ciclo di vita che la famiglia sta attraversando, si connotano per un'elevata personalizzazione, per un investimento globale che va al di là del tempo dedicato alle singole azioni e per la capacità di agire sui bisogni estremamente differenziati. Un ulteriore elemento che determina le diverse forme della cura è relativo alle caratteristiche dell'evento (improvviso/prevedibile/non prevedibile) che ha determinato la necessità di farsene carico. Chi svolge prioritariamente la funzione di cura nella famiglia, cioè si fa carico, in prima istanza, della responsabilità concreta della cura, è il caregiver. La madre, come caregiver principale,¹ sperimenta quasi sempre un sentimento generalmente defini-

¹ Il termine caregiver sottolinea il ruolo attivo della presa in carico e viene usato, nella letteratura straniera, per designare la funzione di supporto e cura che viene esercitata da una persona (all'interno del nucleo familiare di appartenenza) nei confronti di un proprio congiunto che si trova in una condizione di momentanea o permanente difficoltà (Bramanti, 2001). Si tratta quindi della figura in cui si condensa la preoccupazione familiare per il soggetto in difficoltà, che veicola direttamente aiuto, ma che sa attivare e organizzare anche supporti esterni alla famiglia. Da recenti ricerche sull'argomento emerge la tradizionale distinzione dei ruoli di genere all'interno delle attività della famiglia. La figura del caregiver viene perciò tuttora associata alla figura materna: le donne infatti si occupano in prima istanza della cura dei figli e della maggior parte dei lavori domestici anche quando esse svolgono un impiego lavorativo fuori casa (Gray, 2003, pp. 631-642).

to di «maternità ferita». Le madri sono più inclini a vergognarsi dei problemi del figlio e la loro identità è minacciata dalla disabilità o malattia del proprio bambino in quanto la percezione che una madre ha del proprio prendersi cura del figlio influenza significativamente il modo in cui essa definisce se stessa e il senso della sua vita (Shu et al., 2001). Finché il figlio ha un corpo con caratteristiche infantili, le cure che richiede, le carenze che presenta, il rapporto simbiotico con la madre sono vissuti come reali e normali; quando allo sviluppo fisico (peso, statura, caratteri sessuali, pulsioni libidiche e aggressive) non corrisponde una maturazione intellettuale, la «cura materna» si colloca in una situazione semireale che può presentare gravi difficoltà psico-emotive e rischi di conflitto e di dissociazione (Essex et al., 1999).

Non sempre le difficoltà incontrate vengono superate adeguatamente e, di conseguenza, si potrebbero sviluppare reazioni disadattive. La colpevolizzazione può essere particolarmente esasperata sia nei propri confronti sia nei confronti di altri e fra i coniugi; in questo caso le accuse possono riguardare le rispettive famiglie di origine oppure la gestione della gravidanza. È frequente inoltre che la colpa sia proiettata sui medici sia per quanto riguarda le cure al momento del parto sia rispetto alla tempestività e alla correttezza della diagnosi. La ricerca del colpevole però, pur avendo in alcuni casi un fondamento nei dati di realtà, si configura come atteggiamento inadeguato perché tende a cristallizzare la situazione, esacerbando così eventuali conflitti preesistenti (per esempio fra coniugi) che impediscono lo sviluppo di un corretto progetto di vita.

Quando non si riesce a superare il dolore iniziale può risultare inoltre compromessa la relazione con il figlio, in diverse misure e direzioni: si può infatti evidenziare un atteggiamento di rifiuto, che si esprime talvolta

mediante l'allontanamento e l'istituzionalizzazione o più spesso con il comportamento di «correre da uno specialista all'altro» per cercare una soluzione definitiva al problema; all'opposto, ma a partire dalla stessa difficoltà di accettazione, l'atteggiamento nei confronti del bambino può diventare iperprotettivo, e sostanzialmente tale da impedire al figlio di crescere.

Diversi studi hanno rilevato che le madri di soggetti autistici soffrono di ansia e depressione più delle madri di bambini con sindrome di Down (Pisula, 2002): sono più insoddisfatte e frustrate, più preoccupate per la dipendenza del proprio figlio, per i bisogni di gestione del suo comportamento, per gli effetti del bambino sugli altri membri della famiglia e per la ricerca di servizi appropriati (Kasari e Sigman, 1997). Il senso di fallimento e di inadeguatezza sperimentato nei compiti di madre può far maturare lentamente uno stato di insufficienza anche di fronte ai compiti di moglie e un disadattamento nei confronti dell'ambiente sociale (Gray, 2003).

L'interesse scientifico per la figura paterna è recente. Sembra che i padri rimangano meno condizionati dalla situazione sia sul piano pratico che su quello psicologico. Tuttavia, anche per loro si può parlare di «paternità ferita», ossia di quell'atteggiamento psicologico contraddistinto da autosvalutazione, rassegnazione, bisogno di mettere in dubbio la diagnosi sulla disabilità del figlio e percezione negativa del proprio progetto esistenziale di paternità. Si rileva che i padri sperimentano per lo più in maniera indiretta gli effetti dell'autismo dei figli: essi ritengono infatti che l'impatto più grave su di loro passi attraverso il vissuto delle mogli (ibidem). Lo stress sperimentato dalle mogli è percepito dagli uomini come disturbante la relazione coniugale e la vita domestica. L'effetto personale indicato dai padri come più dirompente è quindi la minaccia al loro matrimonio,

mentre la loro carriera lavorativa è solo in parte colpita (ibidem). L'analisi dell'influenza delle variabili «comportamenti problema» del figlio autistico e «salute mentale del coniuge» sul grado di stress riportato distintamente da padri e madri ha portato a concludere che le madri sono maggiormente toccate dalla salute psicologica degli altri membri della famiglia, mentre lo stress paterno è associato ad altri fattori (Heller, Hsieh e Rowitz, 1997).

I fratelli condividono all'interno della famiglia un rapporto unico e importante (Knott, Lewis e Williams, 1995): la relazione positiva tra di essi può essere fonte di supporto sociale per i bambini ed è associata a livelli minori di disturbi della condotta e solitudine e a maggior autostima (Stocker, 1994). Quando un fratello evidenzia una disabilità, la natura della relazione fraterna cambia lungo il ciclo di vita. L'infanzia è il periodo che ha ricevuto maggiore attenzione nella letteratura sull'argomento, con un' enfasi sull'adattamento del bambino «sano» al fratello con disabilità, sulle modalità di relazione dei fratelli all'interno della famiglia e sui fattori che influenzano la loro interazione. Numerosi studi, tuttavia, si sono occupati delle caratteristiche della relazione fraterna nelle diverse fasi di vita e non solo nella prima infanzia. Molti dei comportamenti tipici dei bambini autistici possono mettere a rischio la qualità della relazione con i fratelli: ad esempio, il repertorio limitato di capacità sociali, di gioco e di comportamenti affettuosi, la difficoltà a stabilire un contatto oculare, la compromissione nelle abilità comunicative e nella responsività sociale (Sanders e Morgan, 1997). A questi deficit si aggiungono i comportamenti problematici come violenza fisica, crisi comportamentali e atteggiamento distruttivo nei confronti dei giocattoli (Donenberg e Baker, 1993). I bambini con sviluppo tipico che hanno fratelli con autismo riportano perciò di essere a volte disturbati dal comportamento dei fratelli

(Bägenholm e Gillberg, 1991). Le indagini volte a definire gli effetti della presenza di un fratello con autismo nei bambini riportano risultati discordanti.

Alcuni ricercatori rilevano effetti negativi per i fratelli normodotati, tra cui solitudine e fastidio per il comportamento dei fratelli (ibidem), problemi di internalizzazione ed esternalizzazione (Fisman et al., 1996), disturbi di attenzione (Bägenholm e Gillberg, 1991), depressione, minore reciprocità sociale nella relazione con i fratelli (Knott, Lewis e Williams, 1995) e problemi di relazione con i pari (Gillberg, 1991). Causa di queste carenze potrebbero essere i deficit sociali e comunicativi propri dell'autismo. I bambini autistici hanno difficoltà a comprendere la prospettiva altrui, tendono a essere insensibili alle emozioni degli altri, perciò possono essere giudicati meno affettivamente socievoli dai loro fratelli. La mancanza di reciprocità nella conversazione, o la totale assenza di linguaggio, inibisce gli scambi intimi tra fratelli come la condivisione di pensieri e sentimenti. I bambini autistici inoltre raramente cercano gli altri per trovare conforto, affetto, o per iniziare un'interazione come ad esempio il gioco, per questo la relazione con i fratelli è caratterizzata da scarsi comportamenti prosociali (Kaminsky e Dewey, 2001).

In alcuni studi si è osservato che i fratelli di bambini con autismo presentano maggiore tolleranza ma anche maggiore imbarazzo rispetto ai fratelli di bambini non disabili, manifestano la paura del giudizio di amici e conoscenti e sentono di non avere nessuno tra i propri amici con cui poter condividere una simile esperienza (Roeyers e Mycke, 1995). Altre difficoltà e problemi possono derivare dal senso di colpa per la presa di coscienza della propria normalità in contrasto con la disabilità del fratello, dalla paura di poter sviluppare a propria volta la disabilità, che da adulti prende forma nel timore di generare un

figlio disabile o, ancora, possono presentarsi sentimenti di rabbia e gelosia nei confronti del fratello affetto dalla patologia perché ha attirato su di sé le attenzioni dei genitori e ha occupato tutto il loro tempo. Crescendo, poi, il pensiero dei fratelli si rivolge al futuro, con la paura di non essere in grado di farsi carico di lui, l'incertezza riguardo alla disponibilità del proprio partner ad affiancarsi nella cura e la preoccupazione di come conciliare le esigenze della propria famiglia con la responsabilità verso il fratello disabile.

Alcuni ricercatori mettono chiaramente in luce gli effetti positivi dell'aver un fratello autistico. È stato osservato che i fratelli di bambini con autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo hanno una relazione con i fratelli caratterizzata da minore conflittualità e competitività (Kaminsky e Dewey, 2001), maggior calore (Fisman et al., 1996) rispetto alle relazioni tra fratelli con sviluppo tipico. Essi inoltre riportano un buon adattamento comportamentale e scolastico, concezioni di sé positive (Mates, 1990) e riferiscono maggiore ammirazione nei confronti dei fratelli autistici, rispetto ai fratelli di bambini normodotati (Kaminsky e Dewey, 2001). Emerge inoltre che dimensioni della famiglia maggiori facilitano l'adattamento sociale dei bambini (ibidem). Il fatto di avere più fratelli rappresenta una risorsa in quanto aiuta a sentirsi meno oppressi dalle responsabilità presenti e future nei confronti dei fratelli disabili e permette la condivisione tra i bambini degli aspetti stressanti della patologia e quindi un maggior supporto. Si rileva inoltre che, per i bambini con autismo, i fratelli costituiscono un importante riferimento sociale: i bambini con autismo infatti indirizzano iniziative vocali e verbali verso i loro fratelli più spesso che verso i loro genitori (El-Ghoroury e Romanczyk, 1999).

Nel complesso i fratelli di bambini con autismo tendono a giudicare positivamente

la relazione fra di essi (Kaminsky e Dewey, 2001). La maggior parte dei bambini interpellati nello studio di Wood Rivers e Stoneman (2003) si dice contenta della relazione con il fratello o la sorella con autismo. È stato riportato, inoltre, che i fratelli con sviluppo tipico sperimentano una sensazione di orgoglio per la loro capacità di insegnare ai loro fratelli minori con autismo (Bristol, Gallagher e Schopler, 1988). Si osserva che il livello di soddisfazione dei bambini normodotati diminuisce all'aumentare dell'età cronologica dei fratelli autistici. È plausibile che nei bambini con autismo la crescita si accompagni a un incremento dei comportamenti atipici che mettono sempre più in difficoltà i fratelli con sviluppo tipico (Wood Rivers e Stoneman, 2003). Emerge inoltre una divergenza tra la percezione della relazione da parte dei fratelli e quella da parte dei genitori: i genitori dello studio di Wood Rivers e Stoneman (2003) giudicano le relazioni tra i loro figli meno positivamente rispetto a quanto riportato dai bambini stessi (ibidem). Questa differenza viene spiegata dal fatto che i genitori sono forse più consapevoli degli aspetti negativi e meno consapevoli di quelli positivi della relazione tra fratelli. È anche plausibile che i genitori confrontino la relazione tra i loro figli con quella che hanno i figli di parenti e amici e che questo dia luogo a percezioni meno positive. La qualità della relazione tra fratelli, con o senza disabilità, risulta compromessa dallo stress nella coppia genitoriale e dal conflitto familiare (ibidem); in particolare dagli studi sui fratelli dei bambini con autismo emerge una correlazione significativa tra stress genitoriale e livelli di autostima più bassi e livelli di depressione più alti nei fratelli (Rodrigue, Morgan e Geffken, 1993). Tuttavia, non è da escludere che la direzione della correlazione possa essere tale per cui una relazione conflittuale e negativa tra fratelli possa indurre lo stress nei genitori.

Numerose ricerche hanno rilevato come il processo di adattamento e la relazione fraterna possano essere compromessi a causa della non corretta comprensione della diagnosi di autismo (Glasberg, 2003). La mancanza di informazioni adeguate sulle condizioni e sui bisogni del fratello e il permanere dei «non detti» nella famiglia creano ansia e angoscia nei figli normodotati. Secondo Glasberg, il miglior fattore protettivo per la relazione fraterna è la qualità dell'informazione fornita ai figli (ibidem). Per questo motivo i genitori devono mantenere vivo il dialogo sulla disabilità del fratello con i figli e sui sentimenti che ne derivano. Infatti, la possibilità di parlare delle proprie emozioni e di essere ascoltati e compresi rappresenta un altro fattore in grado di evitare, o almeno attenuare, il senso di isolamento. Infine, l'adattamento alla disabilità di un fratello dipende dalla rete complessa di relazioni nella quale si è inseriti, tra cui la relazione tra fratelli, tra genitori, tra genitori e figli, tra famiglia e scuola, tra famiglia e ambiente esterno.

Il figlio con autismo

I genitori faticano a riconoscere alla persona con disabilità il diritto di crescere, di diventare adulti, di avere una personalità e di avere autonomia di scelta. Per la famiglia, il figlio con autismo resterà sempre un bambino, malato, senza una propria identità. La prima emarginazione avviene nell'ambito della famiglia. Alcuni genitori vogliono fare emancipare il figlio con autismo e lo aiutano a farlo, ne vanno orgogliosi a condizione che ciò avvenga sotto la loro guida e protezione. In una prima fase l'errore più comune è di dare delle illusioni e non creare la consapevolezza della propria condizione. In una seconda fase l'atteggiamento cambia: dalle illusioni si passa alla sfiducia e allo scoraggiamento. Inizia un lungo processo con il quale si cerca

di convincere il figlio che tutto è immutabile e senza speranza. Si dicono frasi del tipo: «Che farai quando noi non ci saremo?», «A che cosa ti serve studiare, non potrai mai lavorare», «Non potrai mai vivere la sessualità, aver una famiglia, non devi pensare a queste cose», «Devi sempre essere bravo, educato, non polemico, non puoi vivere da solo, hai bisogno degli altri», «Come siamo stanchi...» (Cameroni, 1984). Questi atteggiamenti provocano traumi psicologici e passività.

Family Stress and Coping Theory

Il ricorso al modello della *Family Stress and Coping Theory* nelle ricerche sulle famiglie con figli disabili ha ricevuto molta attenzione soprattutto negli ultimi anni. Questa teoria aiuta a evidenziare con precisione le difficoltà e le fasi che le famiglie compiono per superare la crisi determinata dalla comunicazione e dalla percezione della disabilità. Tale prospettiva analizza la fase di crisi vera e propria che può essere intesa come momento di passaggio o come processo al termine del quale la famiglia raggiunge un nuovo adattamento, la nuova organizzazione può essere funzionale e quindi positiva, oppure disfunzionale e quindi negativa.

Le variabili considerate come risorse, in caso di evento critico, sono quelle immediatamente disponibili che limitano l'impatto dell'evento stressante e la crisi, oppure quelle rafforzate dall'evento stesso: risorse materiali (socio-economiche, reddito, istruzione) e relazionali (coesione, comunicazione, adattabilità, supporto di coppia). Le strategie delle famiglie per far fronte alla crisi sono definite con il termine *coping* (tenere testa, essere all'altezza) (ibidem). Con questa espressione si intende l'insieme di competenze e di abilità a cui la persona attinge nel far fronte a situazioni stressanti o impreviste

e nel progettare e attuare una strategia di soluzione della difficoltà.

I primi studi compiuti negli anni Sessanta si realizzano nell'ambito delle ricerche sui meccanismi di difesa di impostazione psicodinamica e clinica (conflitti intrapsichici). All'inizio venne usata l'espressione «attività di coping» per indicare meccanismi di difesa adattivi. In seguito si sviluppò un interesse specifico sulle strategie concepite adottate dai soggetti in situazioni di stress e quindi si definisce un'area di ricerca distinta dai meccanismi di difesa inconsci. Questa teoria non si limita all'identificazione delle variabili personali e ambientali, ma descrive anche la loro interazione. La persona percepisce lo stress quando si rende conto della discrepanza fra l'evento e le risorse disponibili. Non è tanto l'evento in sé che viene qualificato come stressante, ma il modo in cui viene percepito e vissuto (valutazione cognitiva mediata dalle risorse di coping interne o esterne) (ibidem). Il coping può riguardare prevalentemente gli aspetti personali o quelli contestuali. All'interno della descrizione degli eventi stressanti, si distinguono: eventi prevedibili e scelti (nascita dei figli, loro uscita di casa), eventi prevedibili non scelti (morte di un familiare), eventi non prevedibili e scelti (separazione, divorzio), eventi non prevedibili e non scelti (eventi traumatici, accadimenti negativi) (ibidem). Gli eventi scelti sono vissuti come interni alla famiglia, quelli non scelti sono vissuti come esterni. Le ricerche psico-sociali hanno dimostrato che non è tanto la forza o la gravità di ogni singolo evento a provocare le crisi più difficili, ma l'accumulo e la ripetitività (*pile-up*) degli stessi eventi (Scabini e Donati, 1992).

Le famiglie con un figlio disabile (evento imprevedibile e non scelto), secondo l'approccio evolutivo, cominciano a differenziarsi dalle altre famiglie a partire dalla nascita del figlio: problemi di accettazione,

percezione dell'handicap, compiti di cura, riorganizzazione della coppia (Scabini e Cigoli, 1991). Dalla seconda fase (famiglia con figli adolescenti) si evidenziano le maggiori diversità: non si interrompono o concludono le attività di cura e di allevamento da parte dei genitori, mentre gli altri figli hanno raggiunto un'autonomia tale da non dover essere accuditi costantemente (fatto che consente alla coppia di riprendere attività lavorative e di occuparsi dei propri genitori); non si verifica il processo di separazione-individuazione (cioè la soluzione del rapporto simbiotico) e la costituzione dell'autonomia e dell'identità reciproca; difficilmente il figlio con disabilità esce di casa, bloccando così la coppia genitoriale (Scabini, 1990).

Nel periodo dell'adolescenza si spengono le speranze di miglioramento, termina la frequenza della scuola dell'obbligo e vi è un «rientro» del figlio con disabilità nel chiuso della famiglia; i genitori vivono la nuova situazione con le stesse ansie e angosce del trauma primario soprattutto in relazione al pensiero del futuro. In questa fase inoltre i genitori dovrebbero imparare che il figlio non è più un bambino, mentre invece accade spesso che con il meccanismo dell'iperprotezione si verifichi l'attitudine di non far crescere il figlio per non dovere constatarne le diversità esistenziali. Da parte del figlio emergono, oltre che difficoltà di rapporto con i genitori, interessi e problematiche di carattere affettivo-sessuale, riguardo alle quali mancano informazioni e referenti.

L'età adulta del figlio con disabilità non significa raggiungimento di autonomia e distacco, ma il verificarsi di ulteriori difficoltà dovute all'invecchiamento dei genitori e alla loro difficoltà di continuare i compiti di assistenza, soprattutto in relazione alla gestione del comportamento problema di tipo autolesionistico. Nell'ultima fase (famiglia con anziani) le differenze più evidenti consistono nel fatto che

i genitori non possono fruire dell'aiuto del figlio e soprattutto non possono affidargli il compito di occuparsi della loro salute e di raccogliere e prolungare l'eredità affettiva e familiare dopo la loro morte. Le tappe di sviluppo della famiglia con figli disabili sono caratterizzate da eventi critici e crisi evolutive particolarmente complesse, ma soprattutto da un accumulo e ripetizione di situazioni stressanti (*pile-up*) che incidono profondamente sui componenti del nucleo familiare e sul suo sviluppo.

Nel corso del tempo inoltre tende ad aumentare il livello di stress. Molti studi rilevano un'associazione positiva tra sintomatologia autistica e stress genitoriale (Hastings e Johnson, 2001). Un primo motivo di stress è la mancanza di interazione. I soggetti autistici raramente iniziano azioni che impegnano altri in un'interazione sociale: ad esempio, non esprimono un chiaro interesse nel condividere eventi o oggetti con altri; inoltre quando guardano altre persone tendono a non coordinare espressioni di attenzione e piacere, dando così l'impressione di essere poco interessati all'interazione (Kasari e Sigman, 1997). Vera o apparente che sia questa indifferenza del bambino autistico rivolta ai familiari, provoca nei genitori sentimenti di rifiuto, di inutilità e di amore non corrisposto.

È stato osservato, inoltre, che i caregiver che giudicano i propri figli autistici dal temperamento difficile si impegnano meno nelle interazioni con i bambini (ibidem). Alcune ricerche hanno rilevato che le madri di soggetti autistici non sorridono in risposta al sorriso dei figli così spesso quanto le madri di bambini con sviluppo tipico. L'assenza delle abilità di linguaggio è indicata dalle famiglie come il fattore maggiormente stressante (Gray, 1994). Alcuni autori affermano che i comportamenti problematici in bambini con disabilità sono i più importanti fattori predittivi dello stress genitoriale (Bebko, Konstantareas e Springer, 1987).

Numerosi studi dimostrano l'associazione tra comportamenti problema di bambini con disturbi dello sviluppo e stress genitoriale (Schloper et al., 1991). I comportamenti problema comprendono le condotte distruttive, le condotte violente auto e/o eterodirette, le espressioni sessuali inappropriate, i problemi di alimentazione, di iperattività, di sonno e altri meno gravi come pianto o riso irrefrenabili, lancio di oggetti, ecc. Le condotte distruttive messe in atto in luoghi pubblici sono causa di imbarazzo. L'effetto dello stesso genere di condotte sull'abitazione della famiglia e sugli oggetti personali può essere fonte di stress. Mantenere una casa ordinata, con un normale arredamento, è impossibile e l'ambiente casalingo riporta spesso i segni delle tendenze distruttive del soggetto autistico: muri danneggiati, tappeti macchiati, ecc. (Gray, 1994, p. 281).

Anche le condotte violente, dove presenti, auto e/o eterodirette, costituiscono un fattore problematico per i familiari, soprattutto a partire dall'adolescenza, quando tendono ad aumentare. I genitori riescono a domarle finché sono fisicamente più forti dei figli, ma una volta che i bambini raggiungono la maturità, la situazione diventa più difficile da gestire. Essere impotenti di fronte al proprio figlio che si picchia, si graffia, batte la testa contro il muro o che respinge a calci e morsi i coetanei è doloroso. La paura e l'angoscia che generano questi episodi portano spesso alla rinuncia di una qualunque regola o coerenza educativa, precipitando ancora di più il bambino nell'incertezza e la famiglia nell'isolamento sociale. Le espressioni sessuali inappropriate che compaiono con la pubertà rappresentano un altro dei problemi più imbarazzanti e disturbanti sperimentato dai genitori di soggetti autistici (ibidem, p. 283).

Un ulteriore elemento che causa stress nei genitori è il comportamento ossessivo associato agli atti del mangiare e defecare. Sebbene il trattamento dei soggetti autistici

comprenda training specifici, alcuni difficilmente riescono a adattarsi alle condotte appropriate. La famiglia di soggetti affetti da autismo fa fatica o è impossibilitata a svolgere una vita normale e, a causa della natura permanente del disturbo, resta perennemente angosciata dall'incertezza sia per il futuro più prossimo del proprio bambino, o addirittura dell'indomani, sia per quello più lontano della vecchiaia e della morte. Gli interventi socio-sanitari che si protraggono per tutta l'esistenza e l'assenza di cure efficienti implicano che le famiglie si occupino del figlio disabile per molti anni. Decidere dove il proprio figlio autistico vivrà da adulto è una delle questioni più difficili che le famiglie devono affrontare.

Un'altra fonte di stress associata ai sintomi dell'autismo è quella legata all'ambiente sociale. In particolare va segnalata la falsa credenza secondo la quale il disturbo sarebbe imputabile a una cattiva relazione madre-bambino (Zanobini, Manetti e Usai, 2002). Ulteriore fonte di stress è data dall'incomprensione e dal rifiuto sociale: spesso i comportamenti bizzarri delle persone con autismo vengono considerati dall'ambiente sociale come manifestazioni di maleducazione di cui è responsabile la famiglia (Di Renzo e Mazzoni, 2011). La paura delle conseguenze che potrebbero provocare i comportamenti problema può spingere i genitori a chiudersi con il proprio figlio nell'ambiente domestico sprofondando nell'isolamento sociale (Sepe et al., 2014).

Analisi sistemica dello stress delle famiglie con autismo: alcune proposte

Non si può accettare che le dinamiche familiari si cristallizzino in uno stato irreparabile di disperazione controllata, di rassegnazione

passiva o di negazione irrealistica del danno: è individuabile una gamma di reazioni positive di adattamento maturativo.

L'approccio sistemico familiare² ha esplicitato la presenza di dinamiche tipiche che tendono a moderare o, al contrario, rafforzare e/o alimentare il sintomo del bambino. Ricadono in questo ambito i genitori con bimbi dallo sviluppo atipico in relazione allo stress che vivono per il disturbo autistico stesso. Il disagio può derivare dalla scarsa conoscenza di sé e del figlio che si sta allevando, dal fallimento dei comportamenti intuitivi genitoriali, dall'elaborazione di una diagnosi che ha frantumato le aspettative, dalla necessità di trovare un nuovo assetto familiare e dalla necessità di confrontarsi con gli altri genitori. Spesso si tratta di genitori convinti di dover «rinunciare a se stessi» per potersi concentrare più proficuamente sullo sviluppo dei propri figli (Di Renzo e Mazzoni, 2011). Ciò riduce il senso di autoefficacia e autostima dei genitori e stimola sensazioni di inadeguatezza e di fallimento in termini di efficacia educativa, producendo quindi una diminuzione del benessere psicofisico degli stessi e a cascata un ambiente meno positivo per la crescita dei figli (ibidem). Nello stesso tempo, il figlio con sviluppo atipico è spesso un bambino difficile da comprendere: i genitori si impegnano a guardare con la lente d'ingrandimento ogni comportamento e nuova acquisizione, ma al

² Nella visione sistemica dei processi di sviluppo si assume che la famiglia contiene un sottosistema strutturante, in posizione superiore, che svolge una funzione di *framing* per favorire l'evoluzione di un sottosistema evolutivo in essa compreso. La gerarchia ha caratteristiche di circolarità perché il sottosistema evolutivo influenza continuamente la funzione del sottosistema strutturante. Vede la relazione primaria genitori-figlio come un sistema aperto in cui il risultato progressivo dei processi di sviluppo individuale emerge dall'interazione tra livello genetico e ambientale, ma ben presto è in grado di influenzare a sua volta entrambi i livelli citati.

contempo sono in difficoltà nel discernere gli aspetti legati a una «idiosincrasia» da quelli atipici. Ciò contribuisce ad alimentare il senso di inadeguatezza della persona con autismo e li rende meno abili nello svolgimento delle loro funzioni.

È necessario quindi supportare i genitori, in quanto pattern di sviluppo socio-emotivo e comportamentale, a identificare precocemente eventuali difficoltà evolutive presenti all'interno della famiglia e manifestate dalla persona con autismo, preferibilmente a cominciare dalla fase prescolastica. La competenza di queste famiglie nel superare i momenti di difficoltà è legata alla disponibilità e all'effettivo utilizzo di risorse e delle strategie di coping del nucleo familiare. È importante anche la percezione che la famiglia ha della situazione. Una situazione troppo negativa del figlio e del proprio ruolo genitoriale non permette alla coppia di utilizzare e sfruttare tutte le risorse disponibili per iniziare il processo di adattamento e di riorganizzazione necessario al buon funzionamento del sistema familiare. L'utilizzo delle risorse appare correlato più significativamente alla percezione della problematica, piuttosto che alla gravità della stessa.

Lo stress appare, invece, inversamente correlato alla disponibilità di risorse, piuttosto che alla percezione familiare del disturbo. Lo stress familiare (*parent stress*) è di tipo psicologico e deriva dalle richieste e dalle esigenze proprie della funzione parentale. Il parent stress implica uno sfasamento tra le risorse percepite (ad esempio la consapevolezza delle proprie conoscenze e la fiducia nella propria efficacia) e le richieste derivanti dal ruolo genitoriale. Quindi è probabile che la funzione genitoriale sia maggiormente stressante per quei genitori che dispongono di minori conoscenze: essi si percepiscono meno competenti e privi di un adeguato supporto per la gestione dei comportamenti problematici del figlio (Micheli e Xaiz, 2011).

I problemi emozionali e comportamentali dei bambini incidono in misura rilevante nella percezione di stress da parte dei genitori, l'impatto e la gestione di tali problemi vengono vissuti come difficili e gravosi. I genitori che non esprimono accettabilità verso le espressioni affettive negative del bambino possono ostacolarlo nella regolazione delle emozioni, impedendogli di imparare, attraverso prove ed errori, a tollerare stati affettivi negativi (Di Renzo e Mazzoni, 2011). Alti livelli di stress genitoriale potrebbero quindi essere collegati a una disfunzionalità nell'interazione genitore-bambino, che a sua volta può interferire con il successivo adattamento del bambino (Sepe et al., 2014).

Lo stress esperito da questi genitori può essere legato al non sentirsi competenti nella gestione dei problemi dei propri figli, che conduce verso una diminuzione del senso di gratificazione derivante dal ruolo genitoriale. Si può avere, in tali situazioni, una mancata rispondenza tra le aspettative dei genitori e il comportamento effettivo del bambino, che fa sentire la funzione di caregiving più difficile, minando la fiducia dei genitori nelle proprie capacità/competenze, favorendo interazioni meno positive con i bambini e predittive di funzionamento inadeguato sia a livello di regolazione coniugale che a livello di relazione genitoriale. Si tratta di un processo reciproco in cui il senso di competenza e di qualità dell'interazione possono crescere o diminuire secondo una modalità bidirezionale, in cui genitori e figli si influenzano reciprocamente.

L'analisi generale dei bisogni e delle difficoltà dei genitori dovrebbe essere il punto nodale per progettare un sostegno educativo. Le azioni di supporto, indicazione, sostegno dovrebbero essere pensate in relazione all'impatto che esso può avere sul sistema famiglia, che è più complesso del focus posto sul disturbo autistico del bambino. Il sistema della famiglia il cui sottosistema strutturan-

te ha la funzione di *framing*³ per i processi di sviluppo dei figli dovrebbe quindi essere supportato nel riuscire a esprimere la propria capacità di adattamento e in particolare di resilienza⁴ a fronte delle difficoltà del figlio con autismo. Dare sostegno psicologico alle famiglie con figli autistici e supportarle è una *conditio sine qua non*. Non è possibile credere di poterle lasciare sole o di sospendere l'aiuto che dovrebbe essere stato loro fornito nelle fasi iniziali; è un lungo cammino tortuoso, che deve essere assolutamente percorso insieme per riuscire a ottenere una qualità di vita accettabile (Zanobini, Manetti e Usai, 2002). È proprio questa una delle motivazioni fondamentali che spingono i genitori ad associarsi, a cercare conforto e sostegno, aiuto e sollievo.

La gestione della vita quotidiana è un aspetto fondamentale del percorso di crescita e sviluppo sia dei bambini che degli adulti autistici, e molto spesso i genitori hanno raccontato di avere avuto grosse difficoltà nel gestire i comportamenti problema dei

loro figli. Per comportamenti problema si intendono atteggiamenti, posture, azioni, manifestazioni di volontà assolute, che molto spesso le persone con autismo mettono in atto, a volte come risposta a un disagio, ma anche come comportamenti usuali (Schopler, 1998). Esistono delle risposte che possono aiutare a superare i comportamenti problema, ma innanzitutto i genitori ne devono essere messi a conoscenza, e in secondo luogo vanno seguiti nell'applicazione delle stesse risposte, che possono non avere un'efficacia immediata. Le maggiori necessità delle famiglie sono le seguenti:

- una diagnosi precoce, comunicata con termini comprensibili, non tecnici;
- una spiegazione di cosa sia l'autismo;
- una buona valutazione per capire il livello dell'autismo del figlio: cosa può/sa fare e cosa/come può imparare;
- la possibilità di sostegno psicologico per le persone che si occupano del soggetto autistico e la necessità di risposte che consentano momenti di supporto e di «respiro» per i membri della famiglia stessa;
- la possibilità di accedere a strumenti e a occasioni di supporto nella gestione della vita quotidiana, specialmente nella gestione dei «comportamenti problema» (Micheli e Xaiz, 2011).

I genitori evidenziano come prima richiesta quella di ricevere aiuto e il poter contare su interventi educativi di qualità per i loro figli con autismo. L'area di aiuto ai genitori si declina nella facilità di reperire e di utilizzare le informazioni sulla sindrome autistica, nella richiesta di «luoghi di parola» competenti per il confronto e il conforto, nella richiesta di aiuti economici e concreti per il movimento sul territorio e per il raggiungimento dei luoghi di cura e di educazione (Di Nicola, 2002). L'area della qualità e della specializzazione degli interventi si sostanzia nella richiesta

³ Il termine «framing» è stato utilizzato per rendere conto dell'inquadramento stabile e attento che il genitore crea intorno ai comportamenti variabili del neonato. Un esempio della funzione di framing, quando essa viene svolta a livello delle prime interazioni faccia a faccia, è quello dell'imitazione che l'adulto fa rispetto alle prime produzioni comunicative del neonato, la comunicazione tramite vocalizzazioni, la mimica o i concetti tattilo-cinestesici. Tutte queste azioni di framing appaiono iperstimolate o sottostimolate dalla funzione di veglia o di riposo. I genitori sono l'ambiente in cui il figlio raggiunge e stabilizza i suoi obiettivi evolutivi. Quando questo non accade, la disfunzionalità del bambino si stabilizza, nonostante la necessità di procedere nello sviluppo a fronte dei nuovi stimoli.

⁴ La «resilienza» rappresenta l'abilità di ritornare alla «forma originale» dopo essere stati piegati, schiacciati o sottoposti a tensione come pure la capacità di superare le avversità, sopravvivendo allo stress e riprendersi dopo un momento di difficoltà. La resilienza è la capacità di mantenere un senso d'integrazione individuale e un sentimento anche di fronte alle avversità (Zanobini, Manetti e Usai, 2002).

di competenze specifiche sempre in divenire sul tema dell'autismo, con attenzione alle dimensioni di connessione tra i diversi attori implicati nei progetti di intervento su e per le singole persone affette da sindrome autistica (Micheli e Xaiz, 2011).

I desideri espressi dai genitori sono:

- sollievo per i genitori;
- integrazione dei propri figli;
- la normalità nel rispetto della diversità;
- il coinvolgimento dei ragazzi autistici nella vita quotidiana «normale» (Vio, 2010).

Tra i desideri che i genitori manifestano, il più frequente riguarda il poter avere dei momenti di sollievo. Sentono la necessità di staccarsi dai loro figli per qualche momento, di «prendere aria», di dedicare del tempo, anche se poco, non alla cura continua dei propri figli, ma di saperli al sicuro e di non doversi preoccupare ossessivamente per loro. L'integrazione di ragazzi con disabilità potrebbe essere un ambito di discussione molto ampio. Essere integrati ha un senso quando le diversità sono rispettate e, paradossalmente, diventano risorse per tutta la comunità. Creare un senso di normalità nel pieno rispetto delle differenze di ciascuno, delle possibilità, delle capacità, costituisce un buon punto di partenza per un'integrazione serena e produttiva per ognuno. Può essere molto difficile, a volte quasi impossibile, riuscire a comprendere quali possano essere gli interessi dei ragazzi autistici, ma non arrendersi e cercare comunque delle risposte, anche molto piccole e all'apparenza semplici, può rendere in qualche modo la vita di questi ragazzi più «normale». Riuscire a vederli soddisfatti nei loro interessi è l'obiettivo principale dei loro genitori: aiutarli a conquistarsi una vita che non sia semplicemente subita, ma vissuta. La solitudine della famiglia e il grande carico che questa sopporta sono due temi connessi e che hanno risposte possibili

e concrete. Il tema della solitudine sembra essere legato al bisogno di comunicazione come orientamento e accompagnamento. Il tema della frammentazione dei servizi è un tema che si può modificare se si ha la forza, il coraggio e la capacità innovativa di non usare strumenti tradizionali. Ultimo, il tema dell'informazione: l'informazione è uno degli strumenti che, insieme al recupero della frammentazione, consente di ridurre il livello di solitudine e di carico delle famiglie.

Bibliografia

- Ackerman N.W. (1968), *Psicodinamica della vita familiare*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Arduino G.M. (a cura di) (2000), *Autismo e psicosi infantili*, Regione Piemonte.
- Bägenholm A. e Gillberg C. (1991), *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study*, «Journal of Mental Deficiency Research», vol. 35, pp. 291-307.
- Bebko J.M., Konstantareas M.M. e Springer J. (1987), *Parent and professional evaluations of stress associated with characteristics of autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 17, pp. 565-576.
- Beckman P.J. (1991), *Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 95, pp. 585-595.
- Belletti F. (a cura di) (2004), *Dopo di noi, insieme a noi: Famiglie e servizi sociali nella cura dei disabili adulti*, Milano, San Paolo.
- Bouma R. e Schweitzer R. (1990), *The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis*, «Journal of Clinical Psychology», vol. 46, pp. 722-730.
- Bramanti D. (a cura di) (2001), *La famiglia tra le generazioni*, Milano, Vita e Pensiero.
- Bristol M.M., Gallagher J.J. e Schopler E. (1988), *Mothers and fathers of young developmentally disabled and non disabled boys: Adaptation and spousal support*, «Developmental Psychology», vol. 24, pp. 441-451.

- Camaioni L. e Di Blasio P. (2007), *Psicologia dello sviluppo*, Bologna, il Mulino.
- Cameroni M. (1984), *L'handicap dentro e oltre*, Milano, Feltrinelli.
- Cancrini L. e La Rosa C. (2001), *Il vaso di Pandora*, Roma, Carocci.
- Cigoli V. e Scabini E. (2006a), *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*, Milano, Raffaello Cortina.
- Cigoli V. e Scabini E. (2006b), *Relazione familiare: La prospettiva psicologica*. In E. Scabini e G. Rossi (a cura di), *Le parole della famiglia*, Milano, Vita e Pensiero, pp.7-14.
- Demetrio D. (2003a), *Letà adulta. Teoria dell'identità e pedagogia dello sviluppo*, Roma, Carocci.
- Demetrio D. (2003b), *Manuale di educazione degli adulti*, Bari, Laterza.
- Demetrio D. (2012), *Filosofia dell'educazione ed età adulta. Simbologie, miti e immagini di sé*, Torino, UTET Universitaria.
- Di Blasio P. e Vitali R. (2001), *Sentirsi in colpa*, Bologna, il Mulino.
- Di Nicola P. (2002), *Prendersi cura delle famiglie*, Roma, Carocci.
- Di Renzo M. e Mazzoni S. (a cura di) (2011), *Sostenere la relazione genitori-figlio nell'autismo*, Roma, Magi.
- Donati P. e Scabini E. (2002), *Nuovo lessico familiare. Studi interdisciplinari sulla famiglia*, Milano, Vita e Pensiero.
- Donenberg G. e Baker B.L. (1993), *The impact of young children with externalizing behaviours on their families*, «Journal of Abnormal Child Psychology», vol. 21, pp. 179-200.
- El-Ghoroury N.H. e Romanczyk R.G. (1999), *Play interactions of family members towards children with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 28, pp. 249-258.
- Erikson E.H. (1984), *I cicli di vita* (trad. it.), Roma, Armando.
- Essex E.L. et al. (1999), *Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 104, pp. 545-563.
- Fisman S. et al. (1996), *Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities*, «Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry», vol. 35, pp. 1532-1541.
- Fisman S. et al. (2000), *A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities*, «Canadian Journal of Psychiatry», vol. 45, pp. 369-375.
- Gambini P. (2007), *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico-relazionale*, Milano, FrancoAngeli.
- Gillberg C. (1991), *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study*, «Journal of Mental Deficiency Research», vol. 35, pp. 291-307.
- Glasberg B.A. (2003), *The development of siblings' understanding of Autism spectrum disorders*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 30, pp. 143-155.
- Gray D.E. (1994), *Coping with autism: Stresses and strategies*, «Sociology of Health & Illness», vol. 16, n. 3, pp. 275-300, doi: 10.1111/1467-9566.ep11348729.
- Gray D.E. (2003), *Gender and coping: The parents of children with high functioning autism*, «Social Science & Medicine», vol. 56, pp. 631-642.
- Gray D.E. e Holden W.J. (1992), *Psychosocial well-being among the parents of children with autism*, «Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities», vol. 18, pp. 83-93.
- Greco S. (2007), *La psicologia del cambiamento. Riflessioni, risorse e strategie per governare gli eventi della vita*, Milano, FrancoAngeli.
- Haley J. (1976), *Terapie non comuni*, Roma, Astro-labio Ubalдини.
- Hanau C. e Cerati D.M. (a cura di) (2003), *Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli*, Trento, Erickson.
- Hastings R.P. e Johnson E. (2001), *Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural intervention for their young child with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 31, pp. 327-336.
- Heller T., Hsieh K. e Rowitz L. (1997), *Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan*, «Family Relations», vol. 46, pp. 407-415.
- Kaminsky L. e Dewey D. (2001), *Siblings relationships of children with autism*, «Journal of Social and Clinical Psychology», vol. 31, pp. 399-410.
- Kasari C. e Sigman M. (1997), *Linking parental perceptions to interactions in young children*

- with autism, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 27, pp. 39-57.
- Knott R., Lewis C. e Williams T. (1995), *Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's syndrome*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 6, pp. 965-976.
- Levinson D.J. (1991), *Season of a man's life*, Milano, Sperling Paperback.
- Loriedo C. e Picardi A. (2000), *Dalla teoria generale dei sistemi alla teoria dell'attaccamento*, Milano, FrancoAngeli.
- Malagoli Togliatti M. e Lavadera A.L. (2002), *Dinamiche relazionali e ciclo di vita della famiglia*, Bologna, il Mulino.
- Mates T.E. (1990), *Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school*, «Journal of autism and Developmental Disorders», vol. 20, pp. 545-553.
- Maurizio R. (2010), *I fattori protettivi nelle coppie genitoriali con figli disabili*, «Minorigiustizia», vol. 3, pp. 64-74, doi: 10.3280/MG2010-003007.
- Micheli E. e Xaiz C. (2011), *Lavorare con le famiglie di bambini con autismo. Guida per gli operatori*, Trento, Erickson.
- Midence K. e O'Neill M. (2005), *L'esperienza dei genitori nell'affrontare la diagnosi di autismo: Uno studio pilota*, «Autismo e Disturbi dello Sviluppo», vol. 3, n. 1.
- Minuchin S. (1976), *Famiglie e terapia della famiglia*, Roma, Astrolabio Ubaldini.
- Pisula E. (2002), *Parents of children with autism: Recent research findings*, «Psychiatria Polska», vol. 36, n. 1, pp. 95-108.
- Rodrigue J.R., Morgan S.B. e Geffken G.R. (1993), *Perceived competence and behavioural adjustment of siblings of children with autism*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 23, pp. 665-674.
- Roeyers H. e Mycke K. (1995), *Siblings of children with autism, with mental retardation and with normal development*, «Child: Care, Health & Development», vol. 21, pp. 305-319.
- Rossi G. e Bramanti D. (2012), *La famiglia come intreccio di relazioni*, Milano, Vita e Pensiero.
- Sanders J.L. e Morgan S. (1997), *Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention*, «Child and Family Behavior Therapy», vol. 19, pp. 15-32.
- Scabini E. (1990), *Un approccio integrato allo studio psicologico della famiglia*. In E. Scabini e P. Donati (a cura di) (1990), *Conoscere per intervenire. La ricerca finalizzata sulla famiglia*, Milano, Vita e Pensiero, pp. 61-83.
- Scabini E. (1995), *Psicologia sociale della famiglia. Sviluppo dei legami e transizioni sociali*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Scabini E. e Cigoli V. (1991), *L'identità organizzativa della famiglia*. In E. Scabini e P. Donati (a cura di) (1991), *Identità adulte e relazioni familiari*, «Studi interdisciplinari sulla famiglia», vol. 10, pp. 63-104.
- Scabini E. e Donati P. (a cura di) (1992), *Famiglie in difficoltà tra rischio e risorse*, Milano, Vita e Pensiero.
- Scabini E. e Donati P. (a cura di) (1995), *Un nuovo lessico familiare. Studi interdisciplinari sulla famiglia*, Milano, Vita e Pensiero.
- Scabini E. e Lafrate R. (2003), *Psicologia dei legami familiari*, Bologna, il Mulino.
- Schopler E. (1998), *Autismo in famiglia. Manuale di sopravvivenza per genitori*, Trento, Erickson.
- Schopler E. e Melisbov G. (1997), *Apprendimento e cognizione nell'autismo*, Milano, McGraw Hill.
- Schopler E. et al. (1991), *Strategie educative nell'autismo. Introduzione al metodo Teacch*, Milano, Masson.
- Sepe D., Onorati A., Folino F. e Abblasio C. (2014), *Autismo e crescita personale*, Roma, Armando.
- Shu B.C., Hsieh H.C., Hsieh S.C. e Li S.M. (2001), *Toward an understanding of mothering: The care giving process of mothers with autistic children*, «Journal of Nursing Research», vol. 9, pp. 203-213.
- Sloper P., Knussen C., Turner S. e Cunningham C. (1991), *Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down syndrome*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 32, pp. 655-676.
- Sorrentino A.M. (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano, Raffaello Cortina.
- Stocker C.M. (1994), *Children's perceptions of relationships with siblings, friends and mothers: Compensatory processes and links with adjustment*, «Journal of Child Psychology and Psychiatry», vol. 35, pp. 1447-1459.
- Valtolina G.G. (2002), *Famiglia e disabilità*, Milano, FrancoAngeli.

- Valtolina G.G. (2004), *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, Milano, FrancoAngeli.
- Vio C. (2010), *Parent training nell'autismo. Programma per la formazione e il supporto dei genitori*, Trento, Erickson.
- Wood Rivers J. e Stoneman Z. (2003), *Siblings relationship when a child has autism: Marital stress and support coping*, «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 33, pp. 183-208.
- Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Trento, Erickson.

Abstract

According to the evolutionary approach, families with a disabled child begin differentiating themselves from other families on the birth of their child: problems with acceptance, perception of the condition of disability, care duties and reorganisation within the couple (Scabini and Cigoli, 1991). Various studies have revealed a positive association between autistic symptoms and parental stress (Hastings and Johnson, 2001). One of the main reasons of stress is a lack of interaction. These families may therefore suffer distress deriving from a lack of self-awareness and awareness of the child they are bringing up, the failure of intuitive parental behaviour, coming to terms with a diagnosis that has crushed their expectations, the need to find a new family balance and the need to share with other parents. A general analysis of parents' needs and difficulties should be the point of focus in planning educational support. Support actions, suggestions and assistance should be designed in relation to the impact that they could have on the family system, which is more complex than a focus placed on the child's autistic disorder. A feeling of loneliness in the family and the huge burden that they bear are two connected issues which have feasible, concrete solutions. The issue of loneliness seems to be connected to the need for communication as guidance. Lastly, the question of information: information is one of the tools which, together with mending any fragmentation, enables the family's loneliness and burdens to be reduced.