

Le reazioni alla diagnosi

I vissuti emotivi dei genitori di persone con disabilità

L'arrivo di un bambino è per i genitori un momento di trepidante attesa, in cui si costruiscono fantasie, immaginari e aspettative sul bambino che arriverà. Entrambi i genitori attraversano questa fase investendo ognuno a modo proprio il suo bagaglio di desideri e sogni, costruendo dentro di sé un'immagine ideale del figlio.



Purtroppo però, il destino talvolta riserva delle amare sorprese, ricordando a quei genitori quanto dura può essere la realtà. Nel momento in cui viene presentata una diagnosi per la presenza di una malattia, di un disturbo o di una sindrome più o meno grave, ecco che tutto il mondo ideale che ci si è costruiti, crolla inesorabilmente, provocando nei genitori delle reazioni emotive che si presentano in maniera del tutto analoga al manifestarsi di un evento traumatico.

I genitori, al cui figlio viene diagnosticata una grave malattia o disabilità, vivono necessariamente la comunicazione di tale diagnosi come un evento a forte valenza emotiva. La diagnosi stessa può essere da loro percepita in due modalità opposte: o come una sorta di cristallizzazione esistenziale del bambino, oppure come il punto di partenza per un trattamento mirato. Nel primo caso, i genitori avvertiranno la malattia come una forma di immobilizzazione del fluire temporale e il loro bambino come soggetto ad una condanna che lo renderà per tutta la vita diverso dagli altri. Nel secondo caso, i genitori utilizzeranno il processo diagnostico come la spinta propulsiva ad affrontare un futuro difficile.

Per i genitori, comprendere la diagnosi del figlio è un processo di riconoscimento della realtà: soltanto dopo avere preso atto della malattia può subentrare la volontà di intraprendere un percorso per affrontarla e per attivare tutte le possibili risorse.

Per prendersi cura del bambino, i genitori dovranno imparare ad affrontare la nuova realtà. In alcuni casi può subentrare il bisogno di fingere che il proprio figlio stia bene e ciò spinge l'adulto a riversare numerose energie verso una qualsiasi possibilità di guarigione, anche se spesso si tratta di una diagnosi di condizione permanente di difficoltà.

Per questo si assiste al frequente fenomeno in cui ci si getta a capofitto su qualsiasi filone di pensiero che si dichiara utile o "miracoloso", ma che il più delle volte consiste in

La comunicazione di una diagnosi può essere fonte di grande sofferenza e smarrimento per i genitori e per l'intera famiglia



A livello emotivo si possono attivare all'interno dei genitori una serie di vissuti molto diversi fra loro, ogni reazione va accettata e compresa.

pratiche non riconosciute scientificamente, che alimentano grosse aspettative di guarigione o di miglioramento i genitori che sono fortemente esposti e fragili. Affidandosi a cure non validate, si rischia di sperperare le risorse economiche della famiglia, e di perdere tempo in inutili pratiche, ledendo ancor di più il fragile equilibrio su cui si regge l'intero nucleo familiare.

A livello emotivo si attivano all'interno dei genitori una serie di vissuti che possono essere molto diversificati fra di loro. Per esempio, c'è chi viene colto da profondo **senso di colpa**: *"Anche se sapevo che era irrazionale, mi sentivo in colpa per la sua malattia. Ritenevo di non aver fatto abbastanza. Mi capitava di pensare che se fossi stato più attento, mio figlio non avrebbe avuto tutti quei problemi. Me la prendevo con me stesso/a per la sua malattia. Pensavo di non essere stato/a in grado di fare un figlio. Pensavo che avrei potuto fare di più"*.

In altri casi l'emozione che si prova è la **rabbia**: *"Provavo rabbia verso la gente che non capiva quello che voleva dire avere un bambino malato. Mi faceva rabbia l'incompetenza di certi medici. Mi infastidiva l'atteggiamento dei miei amici nei confronti della nostra situazione. Provavo irritazione verso gli specialisti a cui mi ero rivolto"*.

Per altri, invece, è il **dolore** ciò che si prova: *"Non riescivo*

a trattenere le lacrime. Non riuscivo a smettere di pensare al problema. Sentivo una morsa allo stomaco. Mi sentivo sopraffatto/a dall'angoscia. L'angoscia era tale che non riuscivo a pensare a nulla. A volte mi svegliavo di soprassalto pensando alla sua malattia. Tutto aveva perso di significato. Qualsiasi cosa mi sembrava inutile".

Per altri ancora subentra lo **stordimento** e la **confusione**: *"Non provavo alcun sentimento. Mi sentivo stordito. Mi capitava di non riuscire a ragionare se l'argomento riguardava la sua malattia. Mi sentivo confuso"*.

Ad alcuni assale un forte senso di **impotenza**: *"Non sapevo davvero come fare. Quando se ne parlava cercavo di cambiare argomento. Facevo difficoltà a comprendere quello che provavo. Mi sembrava che fosse un brutto sogno. Pensavo che questa situazione fosse più grande di me. Il futuro mi spaventava"*.

Per altri l'unico modo di affrontare questo momento di difficoltà è l'**evitamento**: *"Iniziavo a fare tante cose pratiche pur di non pensare. Ritenevo che fosse inutile stare a pensarci: quando capitava cercavo di distrarmi. Temevo il giudizio delle persone quando capivano che mio figlio era malato"*.

Ogni reazione va accettata e compresa, perché ogni singola persona attinge alle sue personali risorse per poter affrontare le difficoltà e i momenti di sofferenza.

Non si vuole dare alcun giudizio di valore, né sfornare inutili pillole di saggezza sul “modo ideale per affrontare una diagnosi”, perché ognuno a modo suo ha bisogno di fare il suo percorso per arrivare ad accettare la nuova vita che gli si prospetta e nessuno può farsi maestro in questo. Si tratta di un percorso lungo e tortuoso che ognuno affronta con “l’attrezzatura” che ha a sua disposizione.

A livello ideale si può affermare che un processo di elaborazione migliore sarebbe quello in cui è previsto innanzitutto un consono riaggiustamento dell’immagine del proprio figlio e delle proprie aspettative su di lui, si tratta di affrontare un vero e proprio percorso di elaborazione del lutto, in cui bisogna lasciare andare l’immaginario fantasioso e roseo che ci si era costruiti, per poter accogliere il figlio nelle sue reali caratteristiche.

Andrebbe affrontata una presa di consapevolezza che implica il riconoscimento e l’accettazione delle sue difficoltà, ma anche della sua individualità al di là della sua malattia (Oppenheim et al., 2007, 2009; Schuegel et al. 2009). Infatti, seppure la malattia accomuna il proprio figlio ad altri bambini malati, non potrà costituire la sua unica definizione. Per cui è necessario accogliere realisticamente quel bambino per quello che è, per il suo modo di dare amore e di vivere il mondo.

Per aiutare i genitori in questo difficile passaggio, sono

Per elaborare una diagnosi bisognerebbe, in primis, accogliere e valorizzare il proprio figlio nella sua unicità al di là della sua malattia.

disponibili percorsi di parent training, ovvero dei percorsi psicoeducativi rivolti ai genitori per sostenerli nell’affrontare il vissuto traumatico della diagnosi, ma soprattutto per essere supportati nella relazione con i figli che han-

no caratteristiche cliniche e comportamentali particolarmente difficili da gestire e che se affrontati in maniera scorretta o improvvisando, si può peggiorare e rendere ancora più difficile la gestione delle dinamiche di tutta la famiglia.

Le finalità principali dei programmi di parent training sono: ottenere un idoneo coinvolgimento emotivo di fronte al problema del bambino, migliorare la relazione e la comunicazione genitori-figli, insegnare metodi educativi basati sull’osservazione sistematica del comportamento e aumentare la capacità di analisi dei problemi educativi che possono insorgere, aumentare la conoscenza del genitore sullo sviluppo psicologico del figlio e sui principi che lo regolano, migliorare le dinamiche relazionali di tutta la famiglia.

L'accettazione della diagnosi apre nuovi canali di relazione e comunicazione tra i familiari

