

La Rete Prospettiva Famiglia nell'ambito del percorso di formazione della Scuola per Genitori ed Educatori, propone un importante momento di riflessione nell'ambito del modulo di *"EDUCAZIONE ALL'INFANZIA"*



ESSERE GENITORI DI FIGLI PORTATORI DI PROBLEMATICHE E DISABILITA': DIFFICOLTA' E RISORSE

NASCITA DELLA GENITORIALITA'



- Diventare genitore è un evento che comporta una variazione di baricentro, un passaggio dalla centralità dell'adulto alla centralità richiesta dal bambino.

Quando un adulto comincia a viverci come genitore?

I tempi con i quali un individuo arriva a pensarsi genitore possono essere molto diversi.

- Sono presenti fin dall'inizio emozioni profonde che riguardano le paure legate all'integrità del futuro neonato, i timori di danneggiarlo e così via.
- Il genitore scopre progressivamente che il suo ruolo si differenzia sempre da ciò che aveva previsto e immaginato prima dell'arrivo del figlio, sia per sé che per il bambino.

Il genitore svolge alcune funzioni che sono insite nel ruolo stesso ma che vengono agite a seconda delle caratteristiche di personalità del singolo individuo.

Le funzioni genitoriali

Protettiva

Affettiva

Regolativa

Normativa

Predittiva

Rappresentativa

Significante

Fantasmatica

Proiettiva

Triadica

Differenziale

Transgenerazionale.

- La crescita di un bambino solitamente è seguita da una coppia di adulti i quali devono costruire un universo in cui regole, aspettative, valori e progetti che trovino una loro coerenza ed equilibrio.
- I genitori si fanno sempre molte domande sui propri figli, sui loro comportamenti e sulle loro trasformazioni.
- Quando un genitore inizia a porsi dei dubbi è frequente che stia vivendo una situazione di confusione relativamente a cosa considerare preoccupante nell'evoluzione del figlio e a quali schemi di sviluppo fare riferimento per darsi delle risposte.

I dubbi di un genitore

Domanda

“Come fa un genitore a muoversi tra i parametri delle teorie evolutive e la realtà che vive nel qui ed ora con il proprio figlio? Come fa a decidere se una certa immaturità, una certa difficoltà o incapacità del figlio di svolgere un compito siano indici di allerta, campanelli di allarme cui dare immediato ascolto?»

- I dubbi dei genitori possono focalizzarsi su diversi aspetti che riguardano:
 - il funzionamento emotivo del figlio
 - Il funzionamento cognitivo del figlio

Per un genitore non è mai facile scegliere l'ottica con cui analizzare questi comportamenti in quanto emotività e cognizione sono strettamente connessi tra loro nei processi di sviluppo.

Rischio evolutivo

- Per **rischio evolutivo** intendiamo una dimensione nella quale sono presenti:
 - fattori di ritardo o discontinuità nel processo della crescita
 - manifestazioni di malessere o disagio
 - condotte cognitive ed emotive non congruenti con l'età, con il compito o con la relazione

Questi aspetti non sono del tutto assimilabili alla patologia, variano per livello di intensità, gravità e persistenza e sono indici di una condizione che può essere più o meno temporanea, mutevole, modificabile nei diversi contesti, interpretabile in modo diversificato nelle varie fasce di età.

- Questi bambini hanno in comune una variabile di “rischio evolutivo” e occupano una fascia di popolazione infantile molto ampia.

- **Il concetto di rischio evolutivo** sottolinea che lo sviluppo infantile non è inquadrabile in categorie rigide (normalità – patologia).
- Lo sviluppo si presenta come un insieme di eventi che si distribuiscono lungo un continuum.
- Sono molte e varie le caratteristiche evolutive di cui tener conto e di cui valutare la qualità per individuare se l'ago della bilancia oscilla verso uno sviluppo tipico o verso uno sviluppo atipico.
- **Le situazioni a rischio evolutivo non si connotano mai come definitive**, sono destinate a **orientarsi verso uno dei due poli: il riassorbimento o la stabilizzazione** delle difficoltà.

Bambini «fuori fase»

- Sono quei bambini che appaiono in qualche modo sregolati rispetto ai ritmi normali di vita e fin da molto piccoli, mal si adattano ai tentativi dell'adulto di accudirli e avviarli alle prime routine.
- Prevalde una difficoltà di regolazione dei ritmi biologici, difficoltà accomunate dall'intreccio di aspetti costituzionali, ambientali e relazionali.
- Il genitore, di fronte ad un figlio che fin dall'inizio mostra esigenze particolari e poco flessibili, può sentirsi sopraffatto da una stanchezza quotidiana superiore a ogni previsione.

Bambini a «zig zag»

- Sono quei bambini che appaiono incapaci di modulare e di gestire le loro emozioni.
- Il genitore interdetto sulla possibile insorgenza di un disturbo psicopatologico e sulla risposta affettiva ed educativa da fornire per arginare i loro comportamenti.
- Sono bambini che in ogni manifestazione sembrano sempre esagerare, nel senso del troppo o troppo poco, qualunque sentimento sia in gioco.

Bambini immaturi

- **Bambini** che in alcune fasi dello sviluppo appaiono inadeguati, in difficoltà, atipici nelle loro manifestazioni e nelle loro risposte all'ambiente.

Domanda

“Come fa un genitore ad orientarsi di fronte all'estrema variabilità dei comportamenti a rischio in età evolutiva?”

Una chiave di lettura che aiuti gli adulti a fare chiarezza.

- **Frequenza** in cui il comportamento si manifesta
- **La persistenza nel tempo e durata** conseguenze sulla vita del b. e genitori
- **L'intensità del comportamento**, con quanta forza irrompe e disorganizza l'equilibrio globale
- La **diffusione** con cui il comportamento si propaga in diversi contesti
- **L'età** nella quale il comportamento insorge, se è congruo con le attese

Questi **criteri** assumono un significato e una valenza differenti a seconda:

- della **cornice culturale** in cui è inserito il nucleo familiare,
- **gli strumenti intellettuali** di cui dispone il genitore, con il livello di **tolleranza** e di **empatia** che è capace di attivare nel qui ed ora,
- **analisi di percorsi di sviluppo**, ponendo l'attenzione sui meccanismi con cui il b. integra le proprie esperienze cognitive ed emotive e sulle relazioni con i genitori.

Modalità della relazione a rischio

Questi bambini (fuori fase, a zig zag, immaturi) tendono a suscitare nell'adulto incertezza sul significato dei loro comportamenti e sull'esito della fase di rischio che stanno attraversando.

Domanda

“Come incide la presenza di un rischio evolutivo sulla qualità della relazione? Come incide la qualità della relazione sull'insorgenza di un rischio evolutivo?”

In alcuni casi una relazione genitoriale problematica appare la principale causa patogena, mentre in altri casi diviene problematica come effetto di una difficoltà insorta in un determinato contesto.

- In tutti i casi **la relazione** appare come **l'elemento portante** e più delicato nella storia del b. e della sua famiglia
- un anello che, da una parte, può costituirsi come **un'ancora** e base di appoggio e dall'altra, può diventare **il punto di rottura**,
- La relazione va attentamente preservata nella sua centralità e nella sua fragilità.

Interferenze nello sviluppo della relazione in nel rischio evolutivo

- **Aleatorietà dei confini** che delimitano lo spazio tra normalità e patologia. Continua oscillazione tra aspettative e delusioni.
- **Sospensione temporale** coinvolge la quotidianità e lo svolgimento delle routine, i progetti attuabili nel presente e nel futuro.
- **Consumo delle risorse disponibili**
- **Perdita di sicurezza**, da parte dei genitori, nella validità delle proprie funzioni educative e del proprio ruolo. Può riverberarsi in ogni atto quotidiano, annullare la distanza tra tolleranza e permissività,

In presenza di rischio evolutivo, la relazione tra genitori e figli è particolarmente esposta a una sorta di contraddizione

- Per un adulto è faticosissimo tenere sempre alta la tensione e l'attenzione nei riguardi di un figlio in difficoltà.
- Questo figlio, più degli altri, non può permettersi un genitore poco presente o troppo distratto.

Rischio evolutivo

- dimensione che oscilla continuamente tra normalità e patologia
 - non trovarsi in un ruolo affettivo, educativo e decisionale solido e stabile
- può determinare instabilità della relazione di coppia**
- ricerca all'esterno, in ambito specialistico, di risposte, può colludere con la paura di essere svalutati nelle proprie funzioni genitoriali
 - dover prendere atto dell'evidenza che qualcosa davvero non vada nel figlio

Valutazione diagnostica

Sulla decisione di avviare una valutazione diagnostica possono inoltre addensarsi i fantasmi che sempre accompagnano la rappresentazione della patologia

Contattare uno specialista corrispondesse a stigmatizzare i problemi del b. e della relazione genitoriale.

Procrastinazione della ricerca di un consiglio professionale

Ambivalenza e contraddittorietà verso il supporto sanitario, fino a quando l'urgenza non lo rende inevitabile.

Valutazione diagnostica

- Una consultazione specialistica può essere la strada più semplice per sciogliere i dubbi e dare un nome al problema, decidere di cosa occuparsi e di cosa preoccuparsi, uscire dalla terra di mezzo.

DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO

I disturbi del neurosviluppo costituiscono un gruppo significativo all'interno della neuropsichiatria dell'età evolutiva.

Loro caratteristica è la **presenza di un deficit** o di **una alterazione** nell'acquisizione delle competenze che può interessare diverse aree evolutive, quali l'area cognitiva, quella neuropsicologica e quella affettiva.

- La presenza di un disturbo del neurosviluppo è un elemento che modifica completamente l'assetto familiare in termini sia organizzativi sia affettivi
- introduce nuovi bisogni, suscita nuove domande ed emozioni intense, talvolta difficili da gestire
- muta l'equilibrio delle relazioni all'interno del nucleo e nei rapporti che esso intrattiene con l'ambiente.

Disturbi del neurosviluppo comprendono:

Disabilità intellettive

Disturbi dello spettro autistico

Deficit di attenzione e iperattività

Disturbi della comunicazione

Disturbi del movimento

Disturbi specifici dell'apprendimento

- La definizione disturbo del neurosviluppo sottolinea l'importanza, insieme alle variabili psicologiche e ambientali, della **componente genetica-costituzionale** e pone l'accento sulla **dimensione evolutiva** di una patologia che insorge nei primi anni di vita, accompagna il b. per tutta la sua crescita e con diversa significatività e intensità, può perdurare in età adulta.

Caratteristiche cliniche del disturbo

- **Insorgenza non sempre prevedibile e riconoscibile**
- **Un'eziologia multifattoriale spesso indefinita**
- **La compresenza di difficoltà cognitive, neuropsicologiche ed emotive**
- **La trasformabilità insita nella dimensione evolutiva**
- **La necessità di una presa in carico**

LE EMOZIONI DEI GENITORI DI FRONTE AD UN DISTURBO DI NEUROSVILUPPO

- Il primo bisogno di fronte ad una patologia è quello di potergli dare un nome che aiuti a rappresentarla e a distinguerla da altre malattie simili.
- Chiamare con il suo nome la malattia significa trovarle un posto nella propria mente e cominciare a delimitare i confini.
- il nome però può essere soltanto un contenitore vuoto (es. malattie esantematiche come contenitore pieno)

Aspetti emotivi e reazioni ricorrenti nel momento della scoperta della difficoltà

- L'attenzione su questi aspetti va posta perché è importante comprendere che la struttura stessa e la storia naturale dei disturbi dello sviluppo **attivano alcuni specifici comportamenti e stati d'animo.**

- **Incredulità e sconcerto**
- **Sensi di colpa e ricerca di responsabilità**
- **Il timore di non riconoscere il b. al di là del suo disturbo e la confusione nel definire i suoi comportamenti**
- **Impossibilità di collocare il disturbo entro confini chiari e rappresentabili**
- **La sensazione di allerta e un atteggiamento ansioso di fronte ad ogni cambiamento del figlio o alle nuove richieste ambientali.**

- **Il sentimento di solitudine e la continua incertezza sul da farsi**

ogni malattia può far sentire l'individuo improvvisamente diverso e capito soltanto da coloro che sperimentano lo stesso evento, provando sentimenti di abbandono e comportamenti di ritiro

Il vissuto di patologia relativo ad un figlio amplifica tutti questi sentimenti in modo esponenziale. I genitori devono affrontare vari piani di difficoltà:

- psicologico - nell'elaborazione del disturbo
- decisionale - scelte terapeutiche da attivare
- organizzativo - gestione della vita quotidiana
- relazionale - ridefinizione di ruoli familiari e sociali

D: “Come possono i genitori essere aiutati a non spaventarsi di fronte a ogni mutamento del figlio o di fronte alla possibilità che ogni stimolo esterno lo metta in difficoltà e amplifichi il suo disturbo?”

- Mantenere nella lettura dei comportamenti del figlio un criterio evolutivo
- Significato e peso che ogni trasformazione all'interno del profilo globale
- Riconoscere il valore di alcuni cambiamenti apparentemente negativi (ad es. la ricerca di una maggiore autonomia da parte di un b. prima remissivo) che possono essere segnali di una evoluzione positiva.
- Permettere al b. di assestarsi nell'equilibrio raggiunto
- Affrontare le novità tramutandole in un indispensabile passaggio evolutivo che può produrre nuovi assetti psicologici.

Domanda

“Come possono i genitori essere aiutati a sentirsi meno soli e più sicuri nelle scelte per il figlio durante il suo processo di crescita?”

I genitori, in un rapporto continuativo con gli specialisti che si occupano del b., all'interno di una loro presa in carico devono poter:

- Esprimere e condividere fatiche e successi, speranze e delusioni, fantasie e conoscenze;
- Assumere punti di vista per guardare al presente del figlio e modulare richieste, decisioni e strategie di intervento educativo e terapeutico;
- Rappresentarsi il futuro in cui trovino posto sia i limiti sia le potenzialità del figlio;
- Riappropriarsi delle competenze e dei saperi che appartengono alla propria esperienza e al proprio ruolo genitoriale messo in scacco dalla presenza del disturbo;
- Continuare a scommettere sulle risorse proprie e del figlio.

Percorso di elaborazione di un disturbo di neurosviluppo

- La consapevolezza della presenza di un disturbo è un processo che inizia al **momento della diagnosi** ma accompagna tutto l'arco evolutivo con fasi di maggiore o minore chiarezza.
- La diagnosi dovrebbe aprire uno spazio di chiarimento per chi attende una risposta ma di fatto corrisponde invece a una circostanza che solitamente **genera grande confusione**.
- Questa confusione è influenzata da:
 - terminologia usata dallo specialista, dalle sue capacità espositive ed empatiche dello stesso
 - peso della disparità tra comprensione intellettuale e comprensione emotivo delle cose
 - diversità culturale ed etnica.

Fasi di un processo di elaborazione

- Stato di shock
 - Nella fase di shock compaiono sentimenti faticosi e contraddittori che invadono sicuramente le capacità razionali: il rifiuto di prendere atto della situazione, il senso di colpa per un evento che non sembra trovare spiegazioni plausibili, la paura per la nuova realtà da affrontare.
 - Se viene sostenuto da una presa in carico puntuale e continuativa il genitore può superare lo stato di shock iniziale e iniziare a districarsi meglio tra sentimenti e guardare il figlio in un'ottica nella quale limiti e risorse appaiono più realisticamente limitati.

- La presenza della patologia è un evento che irrompe nella quotidianità e disorganizza il contesto familiare e sociale
- La rappresentazione del disturbo può essere confusa
- Il disturbo colpisce l'idea della crescita del figlio e costituisce una rottura improvvisa della normalità della sua linea evolutiva
- Il genitore frequentemente non trova subito le parole per esprimere la marea di emozioni, paure, sensazioni, e le preoccupazioni
- le angosce rivolte al presente e al futuro finiscono per fondersi con la rivisitazione del passato in un faticoso magma emotivo.

- Questa fase può prolungarsi nel tempo ed è pervasa da un'oscillazione tra diversi stati d'animo:
 - **tristezza** che deriva dalla sensazione di aver perduto un b. integro e dover fare i conti con un'immagine in qualche modo danneggiata;
 - **il risentimento**, trasformato spesso in rabbia, inizialmente può essere rivolto verso il disturbo che ormai è difficile da escludere dalla propria vita e successivamente può arrivare a direzionarsi verso il figlio e verso se stessi, percepiti come non abbastanza forti e capaci di combattere;
 - il desiderio di **prendere contatto con tutte le parti del b.** per non annullarlo nella patologia e per evitare che le sue potenzialità vengano fagocitate dal deficit.

- Il **rischio** è che se si stabilizzano sentimenti di delusione, lo sconforto, la rinuncia si instauri una sorta di bolla depressiva nella quale genitore e figli si trovino racchiusi, prigionieri delle proprie fantasie e paure.
- In una fase successiva il genitore può giungere a una maggiore consapevolezza delle necessità del figlio di ciò che è possibile e utile chiedergli, delle routine nelle quali è possibile coinvolgerlo, delle situazioni sociali nelle quali è possibile inserirlo, sostenerlo o renderlo autonomo.

La fase riparativa è caratterizzata da un nuovo assetto in cui emergono spinte verso una trasformazione della realtà e una nuova elaborazione della patologia. Il disturbo può entrare a far parte della vita, attivare nuove risorse cognitive e affettive.

Passaggi:

- **shock, vissuto depressivo, riparazione e condivisione del disturbo,** possono occupare un ampio arco della vita del b. ma possono anche trovare una scansione e un'evoluzione in tempi relativamente brevi

La coppia genitoriale

- All'interno della **coppia genitoriale** possono essere presenti diversi vissuti relativamente la percezione del disturbo del figlio e sulla percezione di se stessi in quanto genitore.
- all'interno della coppia emerge una discronia nel percorso accanto al figlio in difficoltà
- ognuno può provare sentimenti contrastanti nei confronti sia di se stesso sia dell'altro
- **RISCHIO** che per uno dei due componenti della coppia il processo di presa di coscienza possa fermarsi alle prime fasi senza che venga superato il dolore più profondo e vengano messi in atto meccanismi meno reattivi, più elaborati. Ci si chiude in una posizione di rivisitazione del passato.

“ Come fa un genitore a integrare la presenza del disturbo nell’evoluzione del figlio, senza rivisitare il passato in un’ottica negativa?”

- La continua ricerca di responsabilità confuse con le colpe si configura fin dall’inizio come elemento prevalente nello scambio all’interno della coppia e con lo specialista.
- L’irruzione di una patologia modifica la memoria del genitore relativamente la storia passata del figlio.
- Rivisitazione del passato alla ricerca di risposte che spieghino la patologia presente.

- Cosa fare:

- Discriminare ciò che è possibile sapere ora e ciò che era possibile sapere ieri sullo sviluppo del figlio;
- ciò che ha senso chiedersi in termini di cause ed effetto
- ciò che del passato serve a comprendere e affrontare oggi il disturbo

Il futuro

- Parlare del **futuro** è molto difficile poiché suscita **timori** di disinvestimento e insuccesso da parte del b., di fallimento di scudi protettivi e di incapacità di far fronte agli eventi negativi
- Sostenere i genitori nel prendere coscienza del fatto che **il futuro** può essere scomposto in **prossimo** e **lontano**, prevedibile ed imprevedibile, idealizzato e realistico, probabile, improbabile
- Ogni risposta va ricercata nel gioco complesso tra passato, presente e futuro della storia del bambino.

Dimensione evolutiva del disturbo

- Aspetti ricorrenti nei disturbi del neurosviluppo che mettono alla prova l'equilibrio emotivo del genitore:
 - **I tempi della crescita.** Una maggiore o minore lentezza nel passaggio da una fase di sviluppo all'altra;
 - **La regressione.** Comprendere la logica e il significato di ogni fase regressiva
 - **La dipendenza.** Nella patologia il problema della dipendenza è particolarmente forte.
 - **L'asimmetria dello scambio.** La patologia spesso ostacola i canali comunicativi

Le funzioni educative nello sviluppo patologico

- **Cosa cambia nelle funzioni educative svolte da un adulto, in presenza di un disturbo dello sviluppo del figlio?**
- All'interno delle varie funzioni educative (normativa, valutativa, trasmissione conoscitiva e funzione affettiva) possono emergere atteggiamenti contrastanti che sono correlati alle caratteristiche di personalità dell'adulto e del bambino.

- **Funzione normativa, i sì e i no.**

- Incertezze possono determinare una dilazione e una distorsione dei tempi nei quali viene espletata la funzione normativa, così che i sì e i no rischiano di arrivare troppo tardi o troppo presto
- Le routine, che costituiscono uno strumento di condivisione irrinunciabile perché la vita quotidiana possa trovare un equilibrio, possono venire imposte con insofferenza e rabbia quando i tempi del b. siano rallentati o discontinui da non permettere il suo consolidarsi

- **Funzione valutativa**

- E' un aspetto problematico per un genitore ma quando si tratta di farlo nei confronti di un figlio con patologia le incertezze su ciò che è giusto o sbagliato, su ciò che è da premiare o punire diventano enormi.
- Anche quando la patologia altera le prestazioni e le condotte di un b. è indispensabile svolgere una funzione di valutazione , poiché ogni percorso di crescita ha bisogno di coordinate e limiti che lo accompagnino

- **Funzione Affettiva**

- Nella patologia per l'adulto è molto difficile modulare la propria presenza e la propria distanza , decidere quale ruolo giocare di volta in volta nella relazione con il figlio, quando essere traino o mediatore con l'esterno, specchio dei sentimenti o il sostituto nell'azione.
- Il suo compito è oggettivamente reso difficile dalla frequente assenza di un feedback abbastanza chiaro da parte di un figlio con disturbo

Fratelli – Insegnanti - Genitori

Fratelli

- Irrigidimento dei ruoli
- Controllo dell'aggressività
- Alterazione dei comportamenti
- Idealizzazione delle aspettative
- Vulnerabilità di fronte ad eventi negativi

Insegnanti

- Il vero oggetto di scambio
- Ascoltarsi reciprocamente
- Diversità dello stesso bambino
- Riconoscere molteplicità di ruoli
- Integrazione e non contrapposizione delle funzioni educative



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!