

---

# Promuovere la resilienza in famiglie con figli disabili

ANNA MARIA SORRENTINO

---

## Premessa

Ho lavorato per molti anni in centri di riabilitazione venendo a contatto con molte famiglie colpite da gravi malattie in un loro membro. In particolare, quando questo soggetto colpito è un figlio, la sofferenza si allarga coinvolgendo drammaticamente i suoi familiari, colpiti nella propria generatività o nella propria esperienza di fratelli, non più membri di un gruppo di pari. Molte volte in queste situazioni ho constatato i danni che la sofferenza produce e ne ho scritto per offrire ad altri la possibilità di alleviare, prevedendolo, l'estendersi del disagio (Sorrentino, 1987, 2006).

In questo lavoro invece voglio soffermarmi sui processi spontanei che le famiglie, ed i soggetti stessi, mettono in atto per ripararsi dalla sofferenza senza negarla, ma anzi cercando di crescerci dentro, utilizzando ciò che resta di positivo nella loro vita per sviluppare capacità alternative e promuovere nuovi adattamenti.

Trattasi di famiglie normali, comuni, che in condizioni difficili mi hanno mostrato capacità di recupero fuori dal comune, promuovendo la qualità della vita dei propri membri.

Definiamo *resilienti* queste persone, attribuendo loro una qualità meccanica dell'acciaio che in particolari leghe permette ad una barra di flettersi senza rompersi, quando è sottoposta a pressioni eccezionali, riprendendo poi la propria forma originaria. Soggetti appunto "d'acciaio", capaci di non "rompersi" di fronte alle avversità (Walsh, 2008). Come clinici siamo spesso orientati a vedere ciò che non va bene, ciò che manca nelle famiglie, i segni di immaturità dei loro membri, spesso tralasciando di stupirci per le loro straordinarie risorse. Tutte le famiglie che ho

incontrato in quarant'anni di servizio, stando al loro fianco, sono sopravvissute alle difficoltà derivanti dalla presenza di un figlio disabile, tranne una madre che si è uccisa. Hanno proseguito, pur tra segni di sofferenza, nelle varie fasi del loro ciclo vitale consentendo spesso lo sviluppo degli altri figli, sani almeno quanto quelli della media (Fara et al., 2003 ). Hanno attraversato crisi coniugali e molte volte le hanno superate, dimostrando di saper vivere. Qualche volta questa normalità è andata oltre e sono emerse personalità eccezionali per forza di carattere, per capacità empatiche, per spiritualità.

Riflettendo su queste situazioni eccezionali, e sulle altre più comuni, possiamo imparare molto come esseri umani e come clinici, orientando il nostro comportamento terapeutico più verso il potenziamento delle risorse che verso la sottolineatura dei rischi evolutivi. Vedere “il bicchiere mezzo pieno” aiuta a riempirlo più in fretta che vederlo “mezzo vuoto”, cosa che come curanti ci hanno spesso insegnato a fare.

## **Fattori di rischio e resilienza**

Per apprezzare queste capacità di resilienza dobbiamo esaminare più in dettaglio, seppur brevemente, quali situazioni stressanti subiscono i pazienti e le loro famiglie quando una grave malattia, che residua in una invalidità permanente, colpisca un soggetto in età evolutiva.

Prima di tutto dobbiamo considerare il problema della diagnosi, informazione determinante che produce effetti a cascata sul soggetto, se consapevole, e sul sistema familiare che, colpito a propria volta nei propri vissuti, ne influenzerà lo sviluppo. Come già ho scritto, non solo la gravità del responso diagnostico, ma anche l'epoca in cui viene pronunciato, epoca nella vita del paziente e nel ciclo vitale della sua famiglia, hanno importanza, come pure le modalità della esplicitazione della diagnosi, modalità che possono contribuire ad attivare risposte positive o patologiche. La diagnosi infatti è una informazione perturbante che colpisce, direttamente o indirettamente, tutti i livelli del sistema relazionale in cui il paziente è inserito. Colpisce il soggetto nella sua immagine di sé, i suoi genitori nella loro esperienza generativa, i suoi fratelli maggiori o minori nel loro vissuto fraterno e nella loro

identità di figli di famiglie colpite dal disagio, le famiglie estese chiamate a ripristinare i legami antichi di coinvolgimento e di sostegno dei propri membri feriti, il sistema curante con i propri doveri di informazione, di cura e di accoglimento empatico, la società con i propri ideali di appartenenza e di democrazia.

In questo sistema di cerchi concentrici l'evento diagnostico comporta implicazioni su tutti questi livelli di interazione e quindi è logico supporre che a tutti questi livelli sia giusto ipotizzare una possibilità di recupero e mobilitazione delle risorse per ottenere risposte "resilienti".

Come il danno della malattia, colpendo il paziente, dirama la sofferenza a tutti i soggetti implicati, anche i processi di riparazione procedono infatti in forma concentrica, ma al contrario del danno, mi sembra utile mettere in luce l'idea che il movimento si operi in senso inverso rispetto a quello generato dal danno, dal più generale al particolare. Ad esempio, un atteggiamento sociale di accoglienza solidale aiuta i curanti a superare le proprie resistenze e difese incoraggiando la loro capacità di affiancamento delle situazioni difficili (Cigoli, Mariotti, 2002). Un sistema curante empatico, poi, favorirà nel sistema familiare risposte di espressione della sofferenza che, accolta, potrà essere integrata nella storia della famiglia e consentire una sua ripresa evolutiva. Il paziente stesso, all'interno della propria rete affettiva di riferimento, si sentirà così amato e accettato, costruendo un'immagine di sé positiva, cosa che gli permetterà di credere nelle proprie risorse, favorendo processi di resilienza.

Da queste sottolineature vediamo che una componente essenziale di processi resilienti risiede in dimensioni cognitive e culturali che accettano l'imperfezione ed il limite della esperienza umana, che solo raramente, e per brevissimi periodi, attraversa fasi di compiutezza e di perfezione. Abbiamo infatti un lungo processo di crescita caratterizzata dal bisogno e dalla dipendenza prima dell'età adulta, cui segue un successivo periodo di perdita progressiva delle forze verso la vecchiaia.

Questa dimensione di accettazione del relativo, del limite, attualmente è poco promossa culturalmente, dato il prevalere di modelli di affermazione narcisistica ed individualistica del Sé, modelli che sottolineano la necessità del successo, della perfezione e dell'eterna giovinezza. Il crollo degli ideali che spesso la vita ci impone rende molto difficile la messa a fuoco delle risorse residue, che, misurate sullo sfondo

di una visione idealizzata delle nostre possibilità, ci appaiono necessariamente insufficienti.

Allontanare la nostra cultura quindi da visioni irrealistiche di possibilità illimitate e promuovere una visione della soggettività come di un bene creativo, qualunque sia l'estensione delle risorse, può aiutare tutti a vivere meglio il limite che prima o poi sempre ci colpisce, ricordando la prima parte del sillogismo aristotelico “tutti gli uomini sono mortali...”.

Questo atteggiamento che abbiamo cercato di proporre appare vero anche sul piano dell'osservazione clinica: spesso famiglie modeste, lontane da modelli attuali di tipo borghese efficientistico, mostrano capacità migliori di adattamento alla sofferenza, con processi meno acuti di ribellione e di depressione che permettono di preservare aree di buona qualità della vita.

Ricordo a questo proposito l'espressione tenerissima di una madre operaia assai poco istruita, membro di una famiglia di origini contadine, la quale così mi presentava la sua terzogenita: “Vede, mia figlia è un *po' down*, ma è tanto carina e affettuosa... Tutti le vogliamo bene.” Quel “*un po'*” rappresentava il suo tenero tentativo di comunicare al mondo che sua figlia era sì diversa dagli altri bambini, ma non completamente, solo *un poco*, almeno per lei che ne vedeva anche le risorse affettive e che ne sapeva godere come di una fonte di gioia. Le sue aspettative sulla piccola erano legate alla capacità di questa di cavarsela con qualche aiuto nella vita, di raggiungere autonomie fondamentali, di svolgere attività quotidiane, di farsi comprendere nelle proprie necessità, obiettivi che la figlia riuscì a soddisfare nel proprio sviluppo raggiungendo un buon inserimento lavorativo come inseriente in un supermercato, con un impiego protetto dalla legge. La madre ne era orgogliosa forse più che degli altri figli, sentendo che questa figlia “che ce l'aveva fatta” ad inserirsi era la prova della sua competenza materna. Ne traeva soddisfazione maggiore di quella che le davano i figli diplomati che avevano le risorse autonome per raggiungere i propri obiettivi esistenziali. Aveva saputo vedere nella figlia ciò che non era *down* e ne era stata ricompensata.

Dall'esempio vediamo che l'altra componente essenziale dei processi resilienti è legata alla capacità affettiva di accoglimento del soggetto disabile come persona a tutti gli effetti. Nel caso citato il deficit intellettuale non era vissuto come ostacolo alla relazione. La paziente era sentita come figlia dai genitori, i fratelli avevano con lei una

relazione protettiva, ma sostanzialmente realistica e quasi paritaria: ad esempio pretendevano che desse una mano in casa a turno con loro, la portavano con sé a volte nel gruppo dei loro amici per qualche attività piacevole, ma la sapevano limitare in certe sue infantili pretese, impedendole di sviluppare atteggiamenti da “tiranna”.

La comunità del suo paese la conosceva, la salutava quando l'incontrava al lavoro nel supermercato, si occupava di lei protettivamente come di un membro fragile del gruppo. Ad esempio, se si attardava alla sera e chi la conosceva giudicava fosse un po' tardi per vederla per strada, non di rado si offriva di accompagnarla a casa, stando a controllare che ci fosse rientrata. Questo sentirsi “sotto tutela” da un lato l'irritava, ma dall'altro le dava la percezione di muoversi in un mondo amico e solidale, sciogliendo molte sue paure.

I suoi familiari dopo aver superato l'imbarazzo iniziale di presentare alla comunità un membro della propria famiglia “diverso” e deficitario si vivevano membri a pieno titolo del gruppo sociale che aveva saputo accoglierli e sostenerli. La loro esperienza con la disabilità, i contatti col sistema curante e le strutture riabilitative avevano costituito una risorsa per il paese che si rivolgeva loro come ad un tramite per contatti con i sanitari, di riabilitazione ad esempio, nel caso di incidenti.

In questo caso fortunato vediamo che tutti i livelli gerarchici dell'interazione sistemica hanno saputo essere in grado di integrare l'esperienza della disabilità della paziente, traendone giovamento in un vissuto di appartenenza più calda e affettiva alla piccola comunità del paese, vissuto che avrà favorito in tutti i membri del gruppo l'accettazione ed il superamento delle inevitabili difficoltà esistenziali. La resilienza è infatti un bene “contagioso”.

## **Il contributo dei curanti ai processi resilienti**

Se pensiamo in termini di benefico *contagio* possiamo interrogarci sul fatto che i curanti hanno forse il potere di dare inizio a questo processo virtuoso, o almeno hanno il dovere di interrogarsi su quali siano *le modalità* che facilitano l'inizio a questi circuiti interattivi positivi.

Come curanti abbiamo un potere molto relativo sul macro-sistema sociale, le cui premesse culturali ci vedono più spesso vittime che artefici. Tuttavia dare

testimonianza di ciò che crediamo permane un nostro dovere di cittadini, di terapeuti e di formatori. Sostenere ad esempio scelte di integrazione dei soggetti disabili nella comunità, a partire dai primi anni della scolarità, per culminare nel promuoverne un inserimento lavorativo, aiuta a modificare il vissuto dei pazienti e dei loro familiari e impedisce l'estrinsecarsi di scelte di emarginazione e di abbandono che pesano assai dolorosamente sulla vita di queste persone. La comunità infatti viene *educata* attraverso le esperienze di convivenza quotidiana a considerare l'esistenza delle parti sane dei pazienti, imparando a non temere gli aspetti deficitari, a non demonizzare il limite come qualcosa di estraneo, pericoloso o imbarazzante.

Se tuttavia la nostra incisività sul macrosistema sociale deve fare i conti col costume e le scelte politiche e legislative, nella specificità del nostro lavoro con i pazienti e le loro famiglie abbiamo certamente un ben maggiore potere. In particolare possiamo porci l'obiettivo di sostenere ed ampliare le reti affettive di riferimento, condizione essenziale perché l'essere umano possa non soccombere di fronte alla sventura.

La premessa teorica a cui possiamo far riferimento è rappresentata dalla Teoria dell'Attaccamento che a necessità fondamentale per l'uomo di avvicinarsi, nella necessità o nella situazione di pericolo, ad una *base sicura*, ad una persona da cui si aspetta protezione. Spesso il curante rappresenta in un primo momento una base sicura (Holmes, 1989), con la sua immagine di persona che sa, di tecnico che ha le risposte, di persona preparata a portare i suoi rimedi. A volte però il curante non ha molte risposte o rimedi, ma solo diagnosi, nel senso di verdetti, che feriscono senza lasciare spazio alla speranza di una qualche riparazione. A volte le nostre diagnosi non sono che nomi sterili con cui sentiamo di dar voce a condanne che appaiono senza appello.

Possiamo domandarci se in questi casi in cui ci sentiamo impotenti dobbiamo rinunciare al nostro ruolo di offrire una base sicura, una relazione che vada al di là della condivisione empatica, condivisione di per sé benefica, ma certamente comune a tutte le relazioni umane, quindi poco specifica dei nostri ideali professionali di curanti. La Teoria dell'Attaccamento ci viene in aiuto in questi frangenti aiutandoci a comprendere che l'empatia è una cura quando è coniugata con una dimensione di guida, di holding, che contiene l'angoscia dell'altro il tempo sufficiente perché le sue forze possano riattivarsi ed essere dirette ad un progetto di presa in carico della vita del paziente. Far sentire ai familiari del paziente, o a lui stesso se è un soggetto

consapevole, d'essere contenuti nella mente del terapeuta, qualunque sia la sua specificità professionale, il quale tiene le fila della loro vita in un momento di sbandamento e di angoscia, permette di elaborare il lutto dei progetti e delle aspettative frustrate consentendo di ripartire, quando la tempesta emotiva è scemata, per “contare i danni” e programmare la ricostruzione.

Questa funzione di holding è molto importante. Deve essere coniugata con una limpidezza diagnostica e prognostica che è responsabilità del curante possedere, non tanto per essere comunicata, quanto per poter veicolare il vissuto di competenza che rassicura. Avere una visione orientativa a livello prognostico permette di allontanare, prima che si formino e mettano radici, illusioni sul futuro del paziente, visioni edulcorate che produrranno nuova sofferenza quando dovranno essere abbandonate. La resilienza si costruisce sulla verità, non sull'illusione. Guardare in faccia la realtà aiuta a mobilitare le risorse necessarie a preservare le parti sane. Ma un atteggiamento chiaro ha un elevato costo emotivo per il curante che, per proteggersi, può avere la tentazione d'essere evasivo, lasciando l'interlocutore nell'ansia generata dall'oscillazione tra vissuti di speranza e di disperazione. Sostenere l'onda d'urto dell'angoscia durante la comunicazione di una diagnosi infausta senza sfuggire è un nostro contributo a promuovere futuri processi resilienti.

Sempre gli studi sull'Attaccamento ci suggeriscono poi di non comunicare le cattive notizie alle persone da sole, prive dalla propria rete affettiva primaria, ad esempio ad un membro della coppia in assenza dell'altro, o ad un soggetto che non possa contare sulla presenza di una figura affettiva della propria famiglia d'origine. Le dimensioni traumatiche vengono infatti meglio tollerate nella relazione di riferimento, impedendo la comparsa di difese arcaiche di negazione o di congelamento emotivo che bloccano l'espressione del dolore e di conseguenza la sua successiva integrazione nell'esperienza mentale. Il bambino stesso, il piccolo paziente, può tollerare la comunicazione dolorosa di un suo deficit quando è affiancato dai suoi genitori. Il curante deve anzi assumersi la responsabilità di spiegare al suo piccolo paziente quello che sta accadendo, accettando le sue domande, cercando con lui e per lui le risposte semplici che gli occorrono per poter continuare a comprendere la propria vita come una storia narrabile, senza buchi inspiegabili (Giusti, 1999).

Dovremmo sempre pensare alla resilienza come ad un frutto che cresce in un terreno familiare: il clinico dovrebbe indagare le possibili soluzioni che quella famiglia

particolare ha saputo attivare in altri momenti di difficoltà per apprezzare le loro modalità di risposta allo stress e incoraggiare risposte vicine ai loro funzionamenti, vigilando che siano adattative. Le condizioni di stress infatti irrigidiscono le difese, peggiorando la plasticità delle risposte.

Famiglie ad esempio che presentano modalità ansiose e ambivalenti, con il ricorso a forti coinvolgimenti tra i membri che non promuovono la ricerca di soluzioni, ma provocano solo un incremento del contagio ansioso, possono essere apprezzate per la solidarietà della partecipazione, ma anche incoraggiate a conservare utili confini intergenerazionali che non cancellino le conquiste di individuazione e di emancipazione precedentemente raggiunte.

Famiglie invece che appaiono caratterizzate da protocolli più autarchici, del fare da soli, che in condizioni di sofferenza, corrono il rischio di chiudersi in un isolamento opprimente, possono essere incoraggiate a migliorare il coinvolgimento con i familiari, sostenute dalla positiva relazione coi curanti, per poter godere di un'esperienza riparativa di appartenenza.

La dimensione di holding terapeutica deve quindi mettere a fuoco il funzionamento delle persone in difficoltà per poter avere un atteggiamento efficace.

Dimensioni comunicative di chiarezza, di condivisione esplicita dei sentimenti e delle emozioni, promozione di strategie collaborative di risoluzione dei problemi sono poi la struttura portante degli atteggiamenti terapeutici.

Della necessità della chiarezza abbiamo già accennato, come pure dell'utilità di esprimere le emozioni, positive e negative, per permettere una valida integrazione del vissuto emotivo. Per quanto riguarda le strategie collaborative nella soluzione dei problemi risolvibili occorrono alcune precisazioni. Un rischio a cui i familiari del paziente, ed a volte il paziente stesso, vanno incontro è quello di ipotizzare scelte sacrificali che stravolgono il progetto esistenziale di un membro. Ad esempio accade piuttosto frequentemente che la madre di un bambino colpito alla nascita da gravi patologie formuli l'idea di lasciare il lavoro per dedicarsi a tempo pieno alla cura ed al recupero del piccolo. Può accadere che persino il curante proponga questa soluzione, trovando rapidamente un forte alleato nel padre del bambino. Questa soluzione, che a prima vista appare collaborativa, se non viene ben discussa, può dar vita a profonde difficoltà future. La scelta della madre, sostenuta dall'angoscia e dal turbamento, può rivelarsi nel tempo insostenibile per lei che aveva precedentemente investito in una

propria identità professionale. Il rischio di depressione per questa donna può essere molto alto, con la conseguenza che il bambino verrà poi caricato del ruolo di gratificare la madre e di compensarla per il suo sacrificio, il padre potrà trovarsi di fianco una compagna spenta e sconfortata, che non assomiglia per nulla alla giovane brillante che aveva sposato.

Certo è possibile che questa madre sia una donna del tutto diversa, che non ama il lavoro che fa e lo vive come una spiacevole necessità: la sua proposta di astenersene per dedicarsi al figlio avrebbe in questo caso un altro significato nella sua vita. Avere tempo a disposizione, rispecchiarsi in relazioni affettive gratificanti, sviluppare interessanti scambi con altre persone che condividono la sua esperienza, promuovere un'identità di buona madre, può essere per lei un'esperienza evolutiva.

Il compito quindi di aiutare la famiglia ad organizzare una strategia collaborativa per la soluzione dei problemi connessi alle nuove necessità richiede un attento monitoraggio da parte dei curanti, che devono diffidare di soluzioni proposte sotto la spinta emotiva per dare spazio all'ascolto ed alla discussione, confrontando le varie ipotesi e le loro implicazioni. Implicazioni che vanno accuratamente esaminate con tutti i membri della famiglia, ponendo particolare attenzione a quelle soluzioni che propongono grossi cambiamenti dei ruoli familiari e dell'assetto esistenziale dei membri.

## **Un breve decalogo riassuntivo**

Riepiloghiamo brevemente quali atteggiamenti è utile sostenere per rendere possibili le risposte resilienti.

- *Guardare in faccia la realtà*: il dovere della chiarezza è già stato sottolineato e va certamente coniugato con un atteggiamento di holding empatica, indispensabile perché possa essere accettato. Naturalmente ci sono molte situazioni in cui la chiarezza, per quanto dolorosa, non può essere data; situazioni dove la diagnosi non è immediata e la famiglia deve affrontare una lunga fase di incertezza e di approfondimenti, che appaiono logorare le forze delle persone coinvolte. Il curante è quindi pressato dall'ansia dei suoi interlocutori, ansia che lo contagia rischiando di farlo reagire con irritazione e

presa di distanza. La trasparenza e la chiarezza in questi casi richiedono una capacità di resistere alle pressioni senza sottrarsi alla relazione empatica.

- *Promuovere il vissuto di essere un soggetto agente:* quando la vita ci sovrasta perdiamo la coscienza di avere delle scelte da operare, di possedere un potere trasformativo sulla realtà. Ci sentiamo vittime e quindi non attiviamo le nostre risorse. Il curante dovrebbe invece aiutare i pazienti a credere che col loro impegno potranno migliorare la loro qualità di vita. Anche nei confronti di pazienti bambini, confrontati con difficoltà che sovrastano le loro piccole vite, semplici parole di spiegazione su quanto succede loro, seguite da indicazioni su quello che loro stessi possono fare per migliorare, sconfigge il pericoloso vissuto di impotenza e di paralisi che sostanzia tanti fallimenti riabilitativi. I soggetti resilienti sanno impegnarsi per combattere le difficoltà.
- *Promuovere il vissuto di appartenere ad una rete affettiva:* incoraggiare le persone sofferenti a fidarsi, e ad affidarsi, ai legami affettivi è la modalità corretta per bilanciare il vissuto di non poter più essere arbitro della propria vita. Per nuotare nelle difficoltà della vita le persone devono a tratti saper trattenere il respiro, , per prendere aria poi quando è possibile. Contare sulle proprie forze impegnandosi, ma anche affidarsi e lasciarsi sostenere quando il peso del dolore è eccessivo aiuta a superare le difficoltà.
- *Promuovere una visione della vita nel suo complesso, superando uno sguardo troppo legato al contingente:* il dolore ci cattura in un presente senza tempo, paralizzante. Aiutare le persone a conservare una visione prospettica della vita come di una dimensione che avrà un futuro pieno di eventi, di prospettive diverse dal faticoso presente, promuove la sensazione di poter uscire dalla trappola del momento difficile e contingente. Il curante non può proporre sue visioni metafisiche della vita, ma certamente può ascoltare la visione del paziente ed apprezzarne la dimensione etica e filosofica con rispetto. Un respiro più ampio del senso delle cose che accadono, una dimensione di meta-livello della vita e del suo significato rappresenta spesso una risorsa resiliente per molti soggetti provati. Una visione spirituale infatti può essere una fonte di serenità che il curante, al di là delle sue personali convinzioni, deve saper accogliere ed ascoltare.
- *Un esempio clinico*

Ricordo due genitori che mi furono inviati molti anni fa per la loro figlia primogenita, Emma, di due anni e mezzo. Emma, dopo uno sviluppo apparentemente regolare, aveva iniziato a ritirarsi in certe sue stereotipie, a perdere i primi rudimenti di linguaggio acquisiti, a camminare impacciata ed a guardare il mondo con espressione distante e disinteressata. I genitori, angosciati, avevano fatto numerose consultazioni e persino tentato approcci terapeutici originali, senza riuscir ad arrestare il ritiro. Ricevuta una diagnosi di psicosi, vennero da me poiché in quel periodo avevamo iniziato a occuparci delle psicosi infantili (Selvini Palazzoli et al. 1988; Seassaro, Sorrentino, 1992).

Parlai a lungo con questa coppia per cercare nella loro vita i problemi e le costellazioni familiari che sono spesso associate ai quadri psicotici dell'infanzia, senza trovare nulla. Ero sconcertata di non poter dare loro un aiuto, né di poter sostenere una qualche riabilitazione di aspetti personali di sofferenza dell'uno o dell'altro di questi genitori che mi apparivano del tutto normali, pur se così provati. Per me la diagnosi era quindi sbagliata: benché il quadro clinico di Emma corrispondesse all'ipotesi diagnostica proposta dai colleghi, non mi appariva però quell'equilibrio dei rapporti familiari caratteristico dei quadri psicotici: la madre era tenerissima e responsiva nell'attribuire alla figlia intenzioni comunicative che solo lei vedeva, la coppia era unita ed estremamente solidale, le famiglie d'origine, residenti molto lontano dal nucleo, trasferitosi per motivi di lavoro del padre, erano molto partecipi, disponibili e supportive. I nonni addirittura vennero da me a dichiarare la loro disponibilità trasferirsi vicino alla famiglia, o anche a scomparire se necessario, avendo letto sui nostri libri che i rapporti difficili con le famiglie d'origine potevano essere "causa" del malessere di Emma. Fu per me angosciato sentirmi impotente di fronte a tanta "buona volontà", frustrata nel mio desiderio di aiutare. Rinunciai dentro di me ai bisogni narcisistici di avere schemi e soluzioni psicoterapeutiche e proposi invece una presa in carico riabilitativa di Emma e di sostegno ai suoi. Ma la bambina rimaneva stabile, non migliorava affatto, anzi a tratti pareva peggiorare incomprensibilmente, fino a quando comparvero le prime crisi epilettiche. Fu in quel periodo fu finalmente ipotizzata la Sindrome di Rett, che colpisce le bambine come Emma, e fu facile identificare la patologia nella piccola. Questa grave forma degenerativa procedette in lei molto lentamente anche per le costanti cure che la madre le ha sempre

riservato. La coppia concepì altri due figli maschi, oggi persone adulte ben realizzate, che hanno portato nella famiglia la speranza e la vitalità. I ragazzi si sono affiancati alla madre nello stimolare Emma e nel normalizzare la vita del nucleo. Emma è ancora viva (a ventisei anni d'età) e capace di qualche spostamento autonomo, cosa eccezionale in questa diagnosi. Accetta la presenza di persone che conosce lasciandosi accudire, mostrando quindi un "rallentamento" degli aspetti degenerativi e di demenza e di disorientamento tipici delle fasi avanzate della malattia. In qualche modo quindi anche Emma stessa è "resilienti" resistendo il più possibile al suo destino ineluttabile. Naturalmente la sua simbiosi con la madre permane la struttura portante della sua sicurezza. La madre, prossima a divenire nonna, è una persona serena e realizzata, consapevole di aver dato alla figlia tutto il benessere che era possibile. La struttura curante che ha accompagnato la famiglia ed Emma stessa nel loro cammino, è divenuta una sorta di "famiglia allargata" sostitutiva, che sente di aver svolto il proprio ruolo di baluardo contro la disperazione.

## Bibliografia

- Cigoli, V., Mariotti, M., (2002) (a cura di), *Il medico, la famiglia e la comunità*. Franco Angeli, Milano.
- Fara D., Seassaro, U., Sorrentino, A.M., Cattaneo, M.C., Del Piccolo, L., Molteni, M. (2003), “Fratelli sani di bambini disabili: possibili indicatori di rischio di evoluzione psicopatologica”. In *Terapia Familiare*, 73. novembre.
- Giusti, M.(1999), *Il desiderio di esistere. Pedagogia della narrazione e disabilità*. La Nuova Italia, Firenze.
- Holmes, J., (2001), *The Search for the Secure Base: Attachment Theory and Psychotherapy*, Routledge.
- Seassaro, U., Sorrentino, A.M. (1992), “Le relazioni familiari e l’insorgere delle psicosi infantili: una ricerca”. In *Psicobiettivo*, 12.
- Selvini Palazzoli, M., Cirillo S., Selvini, M., Sorrentino, A.M. (1988), *Les jeux psychotiques dans la famille* ESF, Paris 1990.
- Sorrentino, A.M. (1987), *Handicap e riabilitazione*, NIS, Roma.
- Sorrentino, A.M. (2008), *L'enfant Déficient. La Famille Face Au Handicap*, Editions Fabert, Paris.
- Walsh, F. (2006), *Strengthening Family Resilience*. New York: Guilford.