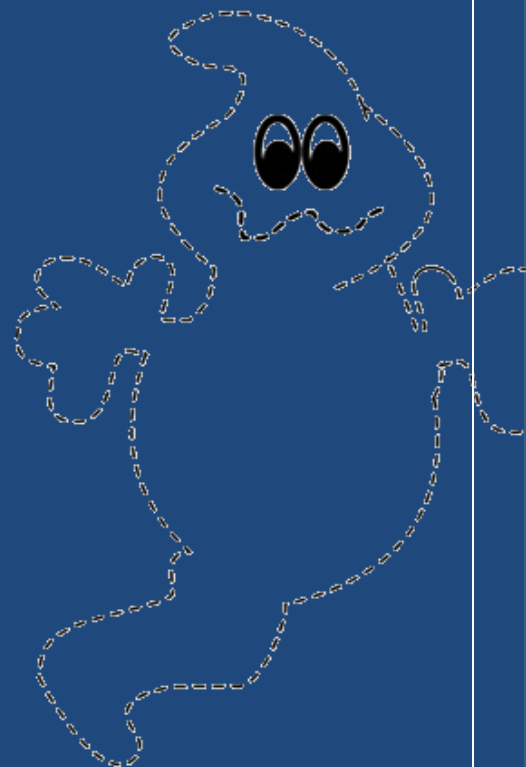


FAMIGLIE FANTASMA

IL DISTURBO DELLO SPETTRO AUTISTICO IN FAMIGLIA



2 APRILE 2016

GIORNATA MONDIALE PER LA CONSAPEVOLEZZA SULL'AUTISMO

INTRODUZIONE

Palestrina è una comunità molto sensibile al tema della disabilità cognitiva, ogni anno molti cittadini ci contattano per offrire il proprio contributo economico o di volontariato.

Il convegno parte da una domanda fondamentale:

E SE INVECE DI UN INTERVENTO SPECIALISTICO SULLA PERSONA, AVESSIMO UNA COMUNITA' A
SUPPORTO DELLA FAMIGLIA?

È consuetudine parlare delle “persone” con disabilità, gli enti pubblici si occupano di fornire assistenza alla persona in termini di diagnosi e terapie; si cercano le risorse e le abilità personali del soggetto, la scuola più adatta, le associazioni a sostegno; ma si lascia fuori LA RISORSA PER ECCELLENZA: la famiglia.

La persona con disabilità, prima di vivere in una comunità, vive in una famiglia: ha dei genitori e dei fratelli che hanno idee e difficoltà personali e quotidiane legate alla condizione del proprio familiare.

La letteratura scientifica ci dice che la famiglia deve essere considerata come protagonista di un processo di adattamento oltre che come vittima di una situazione stressante e ciò è fondamentale per immetterla a pieno titolo nel processo terapeutico, per considerare l'aspetto delle risorse attivabili anziché quello dell'handicap (Dall'Aglia, 1994; Zanobini, 1998).

La diagnosi può provocare nei genitori un forte trauma, legato alla discrepanza tra il bambino “ideale” che hanno costruito come oggetto d'amore durante l'attesa e il bambino “imperfetto” che la realtà presenta loro.

Quest'ultimo può costituire una ferita narcisistica che mette in discussione il loro valore di procreatori e, a volte anche la validità del loro rapporto di coppia.

I genitori si trovano quindi a dover elaborare la perdita del bambino atteso, che avevano già fortemente investito e ad investire le cariche affettive sul figlio reale (Monti Civelli, 1983).

IL “DOPO DI NOI”

Alla domanda “cosa faranno le persone con disabilità dopo la scomparsa dei propri genitori” rispondiamo tutti abbassando lo sguardo con cenno di preoccupazione.

Nella nostra testa passano le immagini e le emozioni che, pensiamo, possano coinvolgere i genitori: la preoccupazione, la disperazione nella ricerca di una sistemazione che faccia vivere bene il figlio e che dia serenità a chi si occupa di loro.

Ma in sordina, dietro a tutti questi pensieri, ci sono i siblings (fratelli di persone con disabilità). Quanti interventi educativi si fanno sui fratelli delle persone con disabilità? Quanti studi sono stati fatti sui loro vissuti, sul loro concetto di presa in carico del familiare con disabilità?

Il “dopo di noi” delle famiglie con più figli sembra meno agghiacciante di quello delle famiglie con figlio unico, ma finora nessun intervento di sostegno è stato fatto per sostenere il peso della responsabilità di un fratello disabile.

Un rapporto che nasce come “orizzontale e paritario” e che, da un certo punto in poi, diventa “verticale ed educativo”.

Questo convegno vuole parlare di “Famiglie con disabilità”, perché si tratta di prendere in carico le famiglie, per intero, e migliorarne le condizioni di vita all’interno di una comunità pronta, attenta e sensibile.

OBIETTIVI DEL CONVEGNO

- ...  Sensibilizzare la cittadinanza al tema della disabilità cognitiva .
- ...  Allargare il concetto di “Persona con disabilità” a quello di “Famiglia con disabilità”

PARTECIPANTI

- ...  Associazione Senza Frontiere
- ...  Specialisti del settore
- ...  Familiari di persone con disturbo dello spettro autistico
- ...  Autori di testi che trattano il tema della “famiglia con disabilità”
- ...  Compagnie teatrali che leggeranno brani tratti dai libri

BIBLIOGRAFIA

Bettelheim Bruno, La fortezza vuota. L'autismo infantile e la nascita del sé, 2001, Garzanti Libri

Ervas Fulvio, Se ti abbraccio non aver paura 2012, Marcos y Marcos

Nicoletti Gianluca, Alla fine qualcosa ci inventeremo 2015, Mondadori

Nicoletti Gianluca, Una notte ho sognato che parlavi. Così ho imparato a fare il padre di mio figlio 2014, Mondadori

Paissan Mauro, Il mondo di Sergio. Fazi, roma 2008.

Pelizza Diego, Vola più in alto 2015, CLEUP