

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



“Esperienza vissuta della famiglia”

Dallo shock e dalla negazione all'accettazione e alla speranza





- Gli ASD sono una serie di disturbi dello sviluppo che appaiono in età precoce e sono caratterizzati da difficoltà di interazione sociale, comunicazione e flessibilità, tra gli altri 1. Le persone con ASD hanno molti bisogni e richiedono una serie di servizi integrati: promozione della salute, assistenza personalizzata, servizi di riabilitazione e collaborazione con i settori educativo, occupazionale e sociale 2.
- I caregiver familiari di bambini con ASD sopportano un dolore intenso e continuo al punto che il fatto di doversi prendere cura di un bambino con ASD ha un impatto sulla loro qualità di vita. Quando una famiglia riceve una diagnosi ASD per uno dei suoi membri, inizia un processo di assimilazione molto doloroso, che gli esperti paragonano a un processo di lutto, per la perdita di un "figlio tipico" 3.



Followint è una sequenza che inizia con l'anticipazione della diagnosi, prima di riceverla ufficialmente.

Una volta che la diagnosi è stata comunicata, i membri della famiglia reagiscono in vari modi.

Tra queste reazioni abbiamo identificato le fasi di shock, negazione, senso di colpa, rabbia, paura o atteggiamento positivo. L'esperienza del lutto è varia e ambigua, includendo lo sconvolgimento delle aspettative in quasi tutti i casi così come l'esistenza di vari sentimenti come l'incertezza sul futuro, il senso di colpa e in alcuni casi, l'ottimismo



Impatto sulla famiglia dalla diagnosi di ASD

- Dopo la diagnosi, la vita di questi genitori cambia completamente. Diventano sovraccarichi ed esausti, con poco tempo per se stessi, dovendo rinunciare a molte delle attività che erano soliti fare, e subendo cambiamenti significativi nelle loro dinamiche familiari che da ora in poi sono completamente focalizzate sui bisogni del bambino con ASD.
- Questo stress è aggravato dall'essere responsabili di più membri della famiglia, cioè di altri bambini che hanno uno sviluppo tipico ma che hanno bisogno della loro attenzione, così come di altri membri della famiglia che hanno bisogno della loro attenzione. Pertanto, anche la vita di questi membri della famiglia ne risente, come il tempo libero e il tempo per se stessi, le loro relazioni o le dinamiche familiari.



Dopo la diagnosi,

I genitori possono essere scioccati, piangere o diventare irritati.

- Dopo che lo shock iniziale si placa, possono sperimentare la negazione, rifiutando di credere alla diagnosi e rimanendo concentrati sul passato. A volte, i genitori possono esprimere i loro sentimenti attraverso sfoghi fisici o, occasionalmente, risate inappropriate.
- La negazione e l'isolamento tendono ad essere brevi. La negazione, un comune meccanismo di difesa, serve a tamponare il dolore della perdita. Alcuni genitori possono negare la disabilità del loro bambino o altri, possono cercare di cercare una "cura" o cercare di contrattare per una diagnosi diversa.
- La fase successiva, la rabbia, si verifica quando l'individuo si rende conto e comprende la gravità della situazione. Può diventare arrabbiato e molti cercano qualcuno da incolpare. Possono dimostrare la loro rabbia all'esterno, sotto forma di collera, o diventare ritirati e passivi a causa di intensi sentimenti di colpa. Questo stadio è un punto molto positivo da raggiungere nel processo di adattamento.



Dopo la diagnosi,

- La fase della rabbia si placa e inizia la contrattazione con l'attenzione sui modi per rimandare l'inevitabile e la ricerca del miglior adattamento alla situazione. I genitori ammettono che il loro figlio ha una disabilità. In alcune situazioni, uno o più membri della famiglia possono mostrare depressione. Per alcuni genitori, il ritiro è accompagnato da un tentativo di nascondere il bambino dalla loro cerchia sociale. Durante la fase di depressione l'individuo in lutto tende a provare tristezza, paura, rimpianto, colpa e altre emozioni negative.
- Può sentirsi come se avessero "toccato il fondo", come dice Elisabeth Kübler-Ross. Questo è lo stadio dell'accettazione, il che significa che i genitori hanno raggiunto una considerazione positiva incondizionata per il bambino. Raggiungere questo stadio dipende molto dalla scuola che invita i genitori a diventare membri della squadra in un programma con professionisti premurosi che è progettato per soddisfare tutti i bisogni del bambino.
- I genitori sono in grado di rimettere insieme le loro vite e godersi la vita, visualizzare il futuro e parlare del loro bambino senza emozioni. Possono discutere e partecipare alla pianificazione dei progetti futuri o fornire istruzioni riguardanti la routine del loro bambino in modo obiettivo.

Il "dolore" e l'ASD

Il "dolore" è una reazione emotiva comune e sana.
Questa reazione alla perdita può assumere molte forme, come:

- Ansia.
- Attacchi di panico e dolori al petto.
- Paura.
- Piangere/sentirsi emozionati.
- Difficoltà a dormire o paura di dormire.
- Insonnia/ipersonnia.
- Affaticamento o spossatezza.
- Irrequietezza; sentirsi incapaci di stare fermi.
- Difficoltà di concentrazione.
- Mal di testa, mal di schiena, dolore al collo.
- Perdita di appetito/fastidio nel mangiare.
- Perdita di peso/aumento di peso.

Il "dolore" e l'ASD

- Pertanto, il confronto di un bambino con ASD con altri bambini della stessa età, che stanno raggiungendo le pietre miliari, può innescare continuamente il processo di lutto. I genitori possono provare una profonda tristezza e un dolore emotivo molto simile alle emozioni che hanno provato quando il loro bambino è stato inizialmente diagnosticato. A causa del numero apparentemente infinito di pietre miliari dello sviluppo (ad esempio, fisico/motorio, cognitivo, educativo, sociale/emotivo, comunicazione/parlato, legato al linguaggio, ecc), i genitori di bambini con diagnosi di ASD possono sperimentare ripetutamente emozioni simili.
- È imperativo che i professionisti e gli altri genitori forniscano sostegno a coloro che sperimentano un lutto continuo, perché nessuno che sperimenta queste potenti emozioni dovrebbe sentirsi solo.



Come professionista, lavorando con i genitori di bambini con ASD, mi sembra estremamente importante condividere queste informazioni in modo che i genitori che sperimentano queste forti emozioni, possano ricevere un sostegno immediato.

Eventi che scatenano il **lutto**:

Una varietà di eventi sembra scatenare un lutto continuo:

- I problemi di salute o di comportamento del bambino.
- Le pietre miliari dello sviluppo del bambino o le aspettative adeguate all'età del bambino.
- Problemi familiari e relazioni.
- Genitori anziani e preoccupazioni per la pensione.
- Richieste di cura insolite/impegnative.
- Problemi professionali e programmatici (per esempio, scolastici e medici).
- Mancanza di comprensione e sensibilità da parte della società;
- Anche eventi apparentemente insignificanti.



Ricorda: Sperimentare forti emozioni durante il processo di lutto continuo non indica che ci sia qualcosa di sbagliato. Infatti, questi forti sentimenti saranno sperimentati dalla maggior parte dei genitori e dei caregiver di bambini con ASD a causa del grande amore che provano per loro. Questa può essere una fase di sviluppo per i genitori che devono attraversare.



In uno studio greco,

la principale preoccupazione materna per il futuro dei bambini ASD che è più frequentemente citato, è la cura del bambino quando essi stessi non sono più in grado di fornire (invecchiamento, malattia, morte ecc).

Le preoccupazioni per le sfide che il loro bambino avrebbe affrontato durante l'adolescenza erano anche alte (58,18%) e soprattutto le preoccupazioni materne per il futuro sviluppo del bambino 60% (sostegno, sessualità, lavoro ecc).

Il loro bisogno di maggiori informazioni sulle prossime fasi di sviluppo e sui servizi per i più grandi può derivare dalla difficoltà degli operatori sanitari di prevedere l'esatta prognosi del bambino con ASD (Ntre et al., 2018).

Queste incertezze causano più stress ai genitori perché li fanno sentire che hanno ancora più responsabilità e anche che il futuro del loro bambino è incerto.

Non è raro che questi genitori si sentano pessimisti quando pensano alle prospettive a lungo termine per i loro figli, credendo che non saranno in grado di vivere senza supporto (Kotsopoulos, 2014).



La resilienza della famiglia

Nonostante tutto questo, alcuni membri della famiglia mostrano segni di resilienza e riconoscono di aver guadagnato anche da questa esperienza. La resilienza diventa un elemento fondamentale per affrontare i problemi che queste famiglie hanno. È molto utile incoraggiare i membri della famiglia ad ascoltare, esprimere liberamente le loro opinioni e i loro bisogni, cercare sostegno dalla loro comunità e/o dai loro cari, e usare strategie costruttive di risoluzione dei problemi. Questi risultati sono coerenti con la teoria della resilienza familiare di Walsh. Questa teoria afferma che la resilienza individuale è collegata alla resilienza dell'intera famiglia, che è l'adattamento positivo a un'avversità significativa.

Preoccupazioni e risultati

La preoccupazione e l'incertezza sono le emozioni più frequenti tra i membri della famiglia. Entrambe le emozioni sono legate all'ambiguità sulla prognosi e sul futuro del bambino. I genitori sperano che il loro bambino con ASD sarà indipendente.

Tutto ciò sottolinea l'importanza di creare programmi e servizi per sostenere e affrontare i sentimenti e le manifestazioni di lutto ambiguo che si producono in questi membri della famiglia, al fine di migliorare il loro benessere e la qualità della vita, nonché facilitare il loro ruolo di caregiver.

Bisogna prestare attenzione nell'interpretare i risultati ottenuti da tutti gli studi e generalizzarli ad altre popolazioni in diversi contesti culturali. Ci sono possibili peculiarità e differenze a seconda della cultura, della religione e anche dell'area geografica.



Fonti:

1. Baron-Cohen S., Chaparro S. *Autismo y Síndrome de Asperger*. Alianza Editorial; Madrid, Spain: 2010.
2. [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#)
3. Mansell W., Morris K. A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*. 2004;**8**:387–407. doi: 10.1177/1362361304045213.
4. Ozgul S. Parental grief and serious mental illness: A narrative. *Aust. N. Z. J. Fam.* 2004;**25**:183–187. doi: 10.1002/j.1467-8438.2004.tb00616.x.
5. Gardiner E., Mâsse L.C., Iarocci G. A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health Qual. Life Outcomes*. 2019;**17**:45. doi: 10.1186/s12955-019-1117-x.
6. Walsh F. Family resilience: A framework for clinical practice. *Fam. Process*. 2003;**42**:1–18. doi: 10.1111/i.1545-5300.2003.00001.x.

Grazie!

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

