Master in Death Studies & the End of Life for the Intervention of support and the Accompanying-
Studi sulla Morte e sul Morire per l'Intervento di Sostegno e per l'Accompagnamento.
Università degli Studi di Padova.

"Who killed Cock Robin?" Family and community resilience in disability.

"Who killed Cock Robin?" Resilienza familiare e comunitaria nella disabilità.

Balzano Giuseppina

ABSTRACT

L'articolo ruota intorno alla disabilità come evento traumatico inserito in un quadro di cronicità persistente; all'interno del quale si configura come "perdita ambigua" e portatrice di complessi cambiamenti, nel singolo individuo e nelle relazioni familiari e sociali.
Attraverso la ricerca di fattori protettivi, si arriva a comprende l'importanza dell'utilizzo di più stili di *coping* per evitare il cronicizzarsi degli eventi futuri. Oltre alla condivisione, di un sistema di credenze all'interno di un *setting* terapeutico e nei sistemi sociali complessi, volta al riconoscimento dell'evento come "perdita ambigua".
Di rilevanza strategica nella risignificazione dell'evento traumatico è la capacità di resilienza del sistema familiare inteso come "nicchia ecologica complessa" inserita all'interno di relazioni multifamiliari.

Parole chiave: *disabilità, resilienza, famiglia.*

Kay words: *disability, resilience, family.*

INTRODUZIONE

L'articolo riprende il nome da un'antica filastrocca anglosassone, dove si canta di un pettirosso (Cock Robin) ucciso da un passero, a quel punto ogni animale del bosco assicura che provvederà in tali e talaltre circostanze alla sepoltura.

Di là dai molteplici aspetti che può assumere la rappresentazione, quella con maggiore assonanza all'articolo è l'immagine di una presente e solida comunità fatta di componenti tutti diversi tra loro che collaborano provvedendo alla risignificazione della perdita.

Da questa prospettiva, lo studio esamina la possibilità di migliorare le condizioni di vita per la persona con disabilità e la sua famiglia.

La "Teoria dei Sistemi"[1] ha assunto un ruolo di supporto alla trattazione, ed è stata utilizzata nella sua duplice prospettiva: quella evolutiva che guarda all'intero ciclo di vita, nel singolo individuo e nelle famiglie; e quella basata sul "modello ecologico multidimensionale" di Falicov (1998) che vede i contesti familiari inseriti all'interno di ulteriori contesti, sociale, politico, economico ed etnico, dai quali dipende la sua resilienza interna (Rutter 1987). Secondo la prospettiva ecologica le competenze sociali si collocano nei luoghi definiti "contesti nidificati", ovvero luoghi sociali in cui abita l'essere umano per tutto il suo ciclo di vita (Bronfenbrenner, 1979).

La famiglia, dunque, abita un mondo sociale sempre più connesso e complesso e viene intesa come unità funzionale (o nei termini di Falicov come *nicchia ecologica complessa*) dove ciascuno condivide con altre famiglie spazi e confini, nel rispetto delle differenze (Walsh, 2008).

A partire da questo presupposto l'articolo esplora la dimensione della disabilità come cronicità persistente in un lungo periodo di tempo, avvalendosi di una prospettiva sistemico-familiare utile ad individuare la

[1] La teoria dei sistemi a partire da G. Bateson, si rivolge non più al solo significato dei fenomeni psichici, ma al significato che questi assumono nel loro contesto. Cfr. Galimberti, U., (1999). Le Garzantine, pp. 852-853.

perdita, come parte di un processo transazionale che coinvolge l'intero ciclo di vita.

Alla base della trattazione sono stati posti, gli studi sulla resilienza familiare di Froma Walsh (con una prospettiva al ciclo di vita) e la "Teoria della perdita ambigua" di Pauline Boss.

Nel primo paragrafo, attraverso la "Teoria della perdita ambigua", è stato possibile guardare al vissuto di perdita della persona con disabilità e della sua famiglia, come ad una condizione di perdita "non ordinaria", diversa dalla morte, ma ugualmente fonte di stress profondi a lungo termine, e portatrice di possibili esiti patologici come: la depressione, il disturbo post traumatico da stress (DPTS) e i disturbi psicosomatici.

Dopo aver parlato dell'ambiguità della perdita, nel secondo paragrafo, si evidenzia ulteriormente il vissuto straniante a cui conduce l'ambiguità, esplorando l'ipotesi di una "disidentità" per la persona disabile, la sua famiglia e la comunità.

Fino all'arrivo della disabilità tutto rientrava nel Cosmos della quotidianità, mentre, dopo l'evento traumatico si avrà una percezione di "dis-integrazione" ed esclusione dai ruoli e dalle relazioni familiari e sociali. In questa condizione di "assenza di sé" tutto può venir colmato da stereotipi e angosce profonde.

A questo punto della trattazione si intravede nel "*sense of coherence* l'importanza di una riedizione di nuove possibilità narrative, che portano ad una aumentata resilienza interna dell'individuo e del gruppo familiare.

Il terzo paragrafo introduce alla resilienza, partendo dai primi studi incentrati sulle risorse individuali, come ad esempio: il locus of control interno, l'auto-efficacia e il pensiero positivo, presupponendoli come fattori innati e stabili nel tempo. Qui viene mostrato il limite del ragionamento ancor più se riferito alla condizione di cronicità persistente e "dis-integrazione" del disabile e della sua famiglia. Per questo motivo lo sguardo viene ricondotto ad una resilienza

flessibile dell'intero arco di vita, individuando nelle: *self-enhancement, positive reappraisal e il meaning making*, utili strumenti di previsione.
Nel quarto paragrafo si fa cenno alla doppia valenza del concetto di "crisi", orientando lo studio verso "l'opportunità" insita nel cambiamento e riprendendo l'importanza di una resilienza in armonia con il ciclo di vita.
Viene portata in primo piano l'idea di alcuni studiosi che considerano "l'oscillazione" (verso ulteriori stili di coping) come importante fattore di resistenza nell'intero arco di vita. Questa idea viene applicata alla condizione di cronicità e disabilità dove una sospensione temporale, data dall'ambiguità e dalla stessa cronicità, non permette l'emergere di ulteriori stili di *coping* maggiormente adattivi; per questo motivo viene sottolineata l'importanza di assumere un "senso evolutivo del tempo" attraverso una continuità narrativa spezzata dall'evento traumatico.
L'ultimo paragrafo si concentra sul tema delle relazioni familiari e sociali come supporto terapeutico.
Secondo la Walsh, attraverso le terapie di gruppo vengono potenziate le capacità nell'individuare nuove strategie di *coping* e di *problem solving.*
Vengono dunque posti in rilievo: una comunicazione aperta e chiara e la condivisione di credenze (potenti vettori transgenerazionali), utili al recupero del senso di sé come capace di agire nel mondo, "empowerment".
Viene dunque considerato il sistema multifamiliare come "sistema sociale in trasformazione" (Minuchin, 1974) e utile "ammortizzatore" (Whitaker & Keith, 1981) naturali nei momenti di crisi (Walsh, 2008).

I. Definire la perdita:

"Davanti alla disabilità si è interrogati sulla morte, iscritta visibilmente nella parte mancante o non funzionante del corpo di un disabile" (Tesio, 2000,

p.8). La morte non riuscendo a celarsi dietro "l'integrità", crea una forte dissonanza[2] alla quale bisogna dare un volto.

In una prospettiva sistemico-familiare, la perdita è un processo transazionale che coinvolge i vivi e i morti in un intero ciclo vitale condiviso, che ha in sé sia l'irrevocabilità della morte sia la continuità della vita; Hanus vede lutto e perdita entrambi come "processi dinamici, inscritti in una durata, in una storia di vita, e fondate sulla natura delle relazioni precedenti" (Walsh & Mc Goldrick, 2004).

Da un punto di vista sistemico la perdita si indentifica come un insieme di processi in un arco temporale: dalla minaccia, alla morte imminente, passando per le conseguenze, fino alle implicazioni a lungo termine.

Il significato e l'impatto emotivo che può assumere per ogni individuo o nucleo familiare è determinato, sia da un insieme di credenze acquisite attraverso la storia personale e familiare, oltre che dalla coesione familiare a loro volta modificata da passate esperienze di lutto, e infine dalle strategie di coping messe in atto dal singolo individuo e dal gruppo cui appartiene (Walsh, 2008).

Quando si parla di perdita si pensa subito alla "perdita ordinaria" ossia alla morte, mentre la Walsh (2008) parla sia di "perdita della persona fisica, [ma anche] la perdita di ruoli, di relazioni, perdita dell'integrità familiare, della speranza, dei sogni legati a ciò che sarebbe potuto essere" (p.236).

Avviene dunque in continuazione e ogni separazione, ogni cambiamento ha in sé una perdita (Walsh, 2008). Questa osservazione rimanda alla "Teoria della perdita Ambigua"[3] di Pauline Boss (2009), divisa in due categorie: nel prima, un membro della famiglia può essere fisicamente presente, ma

---

[2] Secondo la "Teoria della Dissonanza Cognitiva" (TDC) di Leon Festinger (1957) "l'individuo è mosso dal bisogno di non entrare in contraddizione con se stesso". La TDC è una delle teorie alla base della "*Terror Management Theory*" (TMT) questa tenta di comprendere, attraverso una metodologia "psico-sociale sistematica" , il rapporto tra angoscia di morte e costruzione dell'identità individuale e culturale (cit. da Testoni, I. (2015), p. 34-37)

[3] Cfr. Boss, P., Sito ufficiale di Boss P., fonte on line- www.ambiguousloss.com.

perdere gradualmente le funzioni cognitive come accade nell'Alzheimer; la seconda è invece la perdita della parte fisica di una persona e non di quella mentale, come ad esempio per le persone scomparse, dove si resta nella continua attesa di un loro ritorno, o per le morti in mare dove spesso si perdono le tracce dei corpi di molti immigrati e diventa impossibile una sepoltura.

Nella persona con disabilità fisica, avviene un grande sconvolgimento dove possono avvenire *perdite diverse* (parziali o totali) come nel caso delle paraplegie, delle tetraplegie o delle tetraparesi, di origine midollare o cerebrale o per amputazione. Allo stesso tempo *diverse perdite*, individuali e sociali, possono rendere ulteriormente difficile il superamento della crisi, ad esempio per quelle secondarie: dei ruoli all'interno della famiglia e nella comunità, nei casi più gravi la perdita del lavoro, dei colleghi, spesso degli amici. Si avrà una diversa percezione della persona con disabilità, egli stesso/a sentirà di essere cambiato/a, avvertirà la mancanza improvvisa di un passato non troppo lontano con l'incertezza del futuro.

Inevitabilmente anche per la sua famiglia avverrà un cambiamento, e ogni membro l'affronterà in modo diverso: per età, per genere, per il tipo di relazione che si aveva con la persona disabile prima dell'evento traumatico, ma anche per stili di coping individuali (Walsh, 2008).

La perdita ambigua è un restare sospesi, un non riuscire a leggere *quel* cambiamento, tutto diventa indistinto e questo può generare sia uno stato di ansia, sia uno stato di depressione (Tesio, 2000; Walsh, 2008; Boss, 2009)

II. Disabilità e Dis-identità:

L'incontro con la persona disabile secondo Cartelli (1993) fa emergere sentimenti angoscianti perché costringe a confrontarci con la nostra parte dis-abile, che istintivamente rifiutiamo. A difesa dell'ipotesi di Cartelli sembra che "l'incontro con il disabile attivi preoccupazioni circa l'integrità del proprio Sé".

Vi è infatti, l'ipotesi secondo cui, la disabilità susciti una "disidentità" ossia la paura di annientamento della persona, vista come strategia difensiva opposta al processo dell'identificazione.

La disidentità corrisponderebbe al rifiuto di riconoscere come propria la caratteristica di un altro. Nel caso della disabilità bisognerebbe osservarne prima gli stereotipi legati ad esso, come essere "inanimato" e "devitalizzato", o immagini come quella della sedia a rotella o anche una visione idillica del mondo del disabile[4] (come di chi non ha doveri), e inoltre l'immagine del limite e dell'ostacolo, quella all'impatto violento con l'evento incontrollabile e dunque all'imprevedibilità della situazione (Tesio, 2000).

E' inevitabile come, in una situazione di così forte ambiguità colmato da stereotipi culturali, si generi uno stato di stress prolungato nel tempo sia per la persona con disabilità che per il suo nucleo familiare.

In questa situazione così poco chiara, parlare di disabilità e resilienza familiare non è una questione facile se, come sostiene Tesio (2000) c'è poca letteratura sulla costruzione dell'identità di un soggetto disabile e ancora meno sull'ambito familiare e sulle conseguenze che produce la presenza di una persona con disabilità in famiglia. Per le persone in una condizione cronica, "non v'è neppure la storia familiare o sociale cui attingere, in cui pescare esperienze e capacità nell'affrontare un evento tanto doloroso: l'identità può essere solo definita per differenza o per sottrazione" (p. 20).

Shakespeare (1996) individua l'idea di "nominalismo dinamico" da Ian Hacking, il quale suggerisce come: "Numerosi tipi di esseri umani e di atti umani [vengano] creati con l'invenzione di categorie che li etichettano" (Hacking, 1986, citato da Shakespeare, p. 98). Inoltre nel suo studio tenta di focalizzarsi sull'importante questione di trovare nuove possibilità narrative, concentrandosi sulle differenze che abitano ogni essere vivente e favorendo loro una biografia personale (Shakespeare, 1996).

---

[4] All'interno del libro Tesio (2000) sono state somministrate interviste a genitori senza figli disabili, per poter osservare l'emergere di stereotipi sulla disabilità.

Anche Cohler (1991) sottolinea l'importanza della coerenza narrativa lì dove un evento traumatico genera una crisi di significato.

Il senso di coerenza personale è stato visto dalla Walsh come un fattore di resilienza molto importante, rispetto ai concetti di "*locus of control*[5] e *mastery*[6]*,* orientati più sul principio di autonomia. Il *sense of coherence* ha invece maggiore presa sulle dimensioni culturali, sullo status sociale e appartenenza di genere (Walsh, 2008).

In questa visione la resilienza sembrerebbe dettata da capacità intrinseche alla persona e/o alla sua biografia, limitando la possibilità di ripresa oltre quel periodo in cui, sia l'identità che la storia personale della persona con disabilità e della famiglia, restano sospese.

In una breve introduzione alla resilienza vedremo come questa affermazione sia vera solo in parte.

III. Criticità e resilienza:

La resilienza[7] si caratterizza come la "capacità di riprendersi e di uscire più forti dalle avversità" (Walsh, 2008).

Un gran numero di studi ha approfondito la resilienza nel singolo individuo, considerandolo come unico responsabile della riuscita o caduta degli eventi.

Le prime ricerche si sono concentrate sui tratti di personalità e disposizioni individuali, che mediano i processi fisiologici e intervengono nell'attivazione di strategie di *coping* e *problem solving*, entrambi, importanti fattori protettivi interni. Si è trovato come le persone con maggiore resilienza abbiano una struttura di personalità caratterizzata da coraggio, resistenza, *locus of contro*

---

[5] "*Locus interno"* è la convinzione che una persona ha sulle proprie competenze e abilità interiori e di come queste possano modificare gli eventi. Invece con un "*Locus esterno"* la persona pensa che ci siano fattori esterni che trascendono il controllo individuale a determinarne gli eventi.

[6] "Padronanza" (rif. Walsh, 2008.)

[7] "Secondo Bonanno (Bonanno, 2004), […], l'esito di resilienza riguarda solo quei casi in cui le persone hanno provato temporaneamente un modesto disagio in seguito alla perdita. […]. [Nei periodi] di intenso disagio e di marcato deterioramento […] psicosociale, […] gradualmente […] superato, l'autore parla di recupero". *Recupero e Resilienza* divergono per tipo di stabilità del funzionamento psicosociale, la resilienza assume un andamento più stabile nel tempo (cit. Testoni, I., 2011, p. 299).

interno, pensiero positivo, temperamento mite e maggiore "intelligenza", le ultime due secondo Manddi (2002) non concorrono in modo assoluto nell'aumento della resilienza, ma attivano un numero maggiore di risposte positive (Holmes & Masuda, 1974; Antonovsky, 1979; Dohrenwend & Dohrenwend, 1981; Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1991;). Rutter nel 1985 evidenziò l'importanza di un sentimento di auto-efficacia e autostima come fattori favorenti la resilienza. Per Martin Seligman (1990) se l'impotenza poteva essere appresa allora poteva essere anche disappresa, attraverso la consapevolezza della propria efficacia personale e un processo di "immunizzazione" che rendeva persistente il cambiamento (Walsh, 1996). Riportando il tema alla disabilità, emerge una domanda: come si riesce a superare l'evento di crisi con una buona auto-efficacia di sé, quando il senso dell'identità nella disabilità, è ambiguo e stereotipato? È importante evidenziare la differenza tra il concetto di resilienza come viene intesa oggi e quelli di "invulnerabilità"[8] e "autosufficienza".

Il termine "bambino invulnerabile" (Anthony & Cohler, 1987) ha contribuito a creare un'immagine di persona dotata di forte personalità e solidità interiore, potremo dire di un "integrità" immutata durante tutto il corso della vita. Sotto quest'aspetto la resilienza viene considerata un "funzionamento altamente competente", innato, messo in atto in momenti difficili dell'esistenza. Questa però è una visione paradossale e statica della resilienza che non si adatta alla natura ciclica dell'esistenza, non considera il cambiamento come fattore di crescita e termina le discussioni sulle sue reali potenzialità, estendibili verso un più ampio spettro (Bonanno, 2004; Walsh, 2008;).

La resilienza non è dunque un adattamento immediato ad una crisi; invece, implica l'azione complessa di più processi interattivi nel corso del tempo ed è per questo motivo che per Bonanno (Bonanno, 2004), la resilienza è

[8] "Il pericolo connesso al mito "dell'invulnerabilità" e all'immagine dei "superbambini" è quello di equiparare la vulnerabilità umana alla debolezza e l'invulnerabilità alla forza" (cit. Walsh, 2008, p.5).

definibile solo a distanza di tempo dall'evento, tenendo conto delle caratteristiche sia personali che contestuali (Walsh, 2008; Testoni, 2011;).

In una condizione cronica persistente, tutte le risorse psicofisiche, rischiano di cadere in un buco nero; "l'azione degli stressor[9] ricorrenti, implica la possibilità che l'evento critico si ripeta, determinando l'insorgenza di stati di ansia anticipatoria e in questi casi le complicazioni post-traumatiche acute (DPTS) sono frequenti" (Walsh, 1996).

Come importante fattore di previsione della resilienza a lungo termine, negli ultimi anni è stata studiata la "self-enhancement" una concezione di sé eccessivamente positiva legata "all'illusione positiva" di Shelley Taylor (1989), in cui si parla di "rappresentazioni idilliache e irrealistiche" spesso utilizzate dalle persone come forma consolatoria; queste sono anche riferibili alla "bias ottimistica" di Murphy (1987).[10] (Walsh, 2008, p.288)

Inoltre, sono state osservate (Stroebe et al., 2007) anche le strategie di reinterpretazione positiva (*positive reappraisal*) dell'evento dove è emerso come, le persone che "reinterpretano […] positivamente […] l'evento, […] tendono ad adattarsi meglio all'accaduto (Testoni, 2011, p.307).

Infine, ulteriori studi (Nolen-Hoeksema, 1999) hanno mostrato come il (*meaning making*) ovvero, dare un significato all'evento critico, sia un rilevante fattore di adattamento (Testoni, 2011).

La risignificazione dell'evento critico è con molta probabilità, la chiave di accesso a tutte le altre strategie di *coping* di cui le persone sono dotate.

---

[9] Nel "modello duale" sul *coping* nel lutto di Stroebe e Schut, ipotizza che in una perdita vi siano due tipi di *stressor*: il primo riguarda il confronto con la perdita, il dolore e i pensieri intrusivi; il secondo è una fonte di stress secondaria, ma non meno importante, come, acquisizione di nuove identità e di ruoli sociali, difficoltà finanziarie, ecc. Queste peggiorano il decorso del lutto. [Stroebe, Schut, 1999; Stroebe et al., 2006. Cit. in Testoni, I., 2011, pp.303-308.]

[10] Def. "Distorsioni ottimistiche". Marphy (1987) osservò come molti bambini si attacchino a qualsiasi "pretesto per continuare a sperare e a confidare in un cambiamento favorevole" (Walsh, 2008, p. 13).

IV. **Oscillare per resistere:**

- Crisi:

La parola crisi, nei pittogrammi cinesi, è composta da due segni dove il primo indica "pericolo" e il secondo "opportunità"[11], rimandando al vantaggio che può scaturire dai momenti difficili (Wolin & Wolin 1993); in questa ottica, la prospettiva teorica del ciclo di vita individua gli eventi critici, come eventi di vita perturbanti in grado di promuovere un cambiamento nell'individuo. Tale cambiamento è però stressante (*stressful event*), nella misura in cui richiede maggiori risorse rispetto alle possibilità dell'individuo (Walsh, 2008).

Nella disabilità si sviluppa una paura al cambiamento, come "foriero di esiti nefasti", per questo motivo intorno alla persona con disabilità si crea "un'atemporalità", uno stato di sospensione, dove la "cronicità fisica" diventa una "cronicità psicologica". I propri bisogni vengono messi in attesa, di qualcosa di incerto che non assume mai una forma definitiva, in questi casi si crea uno stress cronico che porta ad un rischio di depressione, di malattia e di morte (Tesio, 2000).

La condizione di disabilità genera necessità diverse dalla "crisi improvvisa", (dove tutto avviene in tempi brevi fino alla riorganizzazione e al ripristino della vita quotidiana), in questo caso le famiglie devono adottare strategie a lungo termine e effettuare "un continuo cambio di marcia [e ad ogni] passaggio di fase […] trovare un nuovo equilibrio" (Rolland, 1994, citato da Walsh, 2008, p. 227).

La paura del cambiamento e i continui cambi di marcia imposti dalle fasi[12] di una condizione cronica, parlano di una natura "oscillante" necessaria alla

---

[11] Il pittogramma della parola crisi nel cinese semplificato è 危机 ossia *wēijī* dove la parola polisemica *jī* porta con se una controversia; secondo il sinologo Victor H. Mair *jī* in *wēijī* è più vicino a "punto cruciale" che ad "opportunità" scritto invece *jīhuì*. Victor H. Mair definiva questa interpretazione come "idea sbagliata largamente diffusa" (cit. fonte on-line, www.wikipedia.org/wiki/Wēijī).

[12] Rolland (1994) sviluppa il modello dei "*sistemi familiari*" applicata alla patologia, per offrire ai clinici un quadro di riferimento con cui valutare e intervenire in termini di resilienza nelle malattie croniche e disabilità. Il modello si divide in tre dimensioni che rappresentano "*l'ibridazione*" tra fasi della malattia e ciclo vitale. Una è la *dimensione temporale* come visione longitudinale della malattia e consente ai clinici di pensare alla cronicità come un processo continuo segnato da momenti di transizione, identificando: crisi acuta, cronica e terminale I compiti evolutivi della famiglia saranno nel caso della crisi, la familiarizzazione con la malattia,

resilienza per potersi offrire come fonte rigenerativa e duratura nell'intero arco di vita.

- "Oscillazione":[13]

"L'attenzione sulla stabilità e sull'ordine, piuttosto che sulla discontinuità e sulla transizione nel corso della vita, potrebbe indurre i ricercatori a perdere le domande più interessanti" (Neugarten, 1976; Melito, 1985; Falicov, 1988; Walsh, 2008).

Gli eventi catastrofici che si verificano senza preavviso possono essere particolarmente traumatici (Figley, 1989; Walsh, 1996) e creare forti scompensi psicofisici. Secondo la Walsh (1996) ad ogni fase dello sviluppo vi è un equilibrio "oscillante" tra: eventi stressanti che aumentano la vulnerabilità e meccanismi di protezione che aumentano la resilienza. Per molti ricercatori questa flessibilità è di vitale importanza, specialmente in quelle condizioni croniche persistenti dove c'è maggiore probabilità di una stasi o un irrigidimento verso una sola strategia di *coping* che porta a gravi sofferenze. McCubbin e Patterson (1983) hanno sottolineato l'importanza dell'equilibrio nell'adattamento perché si raggiunga un buona capacità funzionale, utile a promuovere lo sviluppo sia dell'unità familiare che dei singoli membri (Walsh, 1996). Virginia Satir (1988) ha osservato come nelle famiglie "sane" ci sia un alto livello di flessibilità, congruità e modificabilità (Walsh, 2008).

Per Mary Bateson (1994) la capacità di improvvisare è dunque un'arte che può venirci incontro in tempi così complessi e incerti, come quelli in cui viviamo: "Siamo chiamati a unirci a una danza i cui passi dobbiamo imparare mentre balliamo" (Walsh, 2008, p.53).

---

dare un senso e affrontare il dolore della perdita dell'identità individuale e familiare e supportare la riorganizzazione sviluppando flessibilità difronte all'incertezza. Nella fase cronica, trovare un ritmo che permetta di evitare un esaurimento psicofisico (Walsh, 2008, pp.281-282).

[13] Cfr. "*Oscillazione*", Testoni, I., (2011), p.308.

Il percorso di vita non ha sempre un andamento costante: esistono molte fasi di passaggio, dove la famiglia deve riadattarsi e ricalcolare le esigenze del singolo e del contesto: ad esempio si è osservato come l'adattamento raggiunto a un particolare livello può aggravare le tensioni altrove e le famiglie pur avendo un ampio ventaglio di possibilità di adattamento, devono più volte soppesare i costi e benefici connessi alle varie alternative [14] (McCubbin, H., & Thompson, E. et al., 1998a, 1998b; Patterson, 2002).

Per questo motivo utilizzare una sola strategia per tutta la vita può creare molteplici problematiche da un punto di vista psicofisico.

Nel caso delle disabilità, l'atemporalità [15] percepita, può mettere in sospensione anche le migliori capacità di *coping.* Un esempio di singola strategia utilizzata nelle situazioni di cronicità avviene quando: una moglie che si dedica alla cura del marito disabile inizialmente, per gestire l'evento improvviso, dovrà mettere in attesa i propri bisogni e le aspettative che immaginava di realizzare in un prossimo futuro. Se la moglie utilizzerà l'unico meccanismo di negazione dell'evento per concentrarsi sulle esigenze pratiche, i suoi sogni e i suoi bisogni si congeleranno e il suo tempo entrerà in una condizione di simbiosi con la cronicità fisica del marito; quando dopo un lungo periodo di malattia, il marito morirà, il tempo della donna perderà il suo significato e rischierà il crollo con la malattia o la morte.

In questa condizione di cronicità persistente, la capacità di adattamento familiare è dunque complicata dall'ambiguità dell'evento, dei confini e dei ruoli. Diventa ragionevole a questo punto, pensare di favorire alle famiglie

---

[14] Un esempio è quando due genitori di un bambino disabile iniziano entrambi a lavorare, dovranno a quel punto rinegoziare le risorse perché non si esaurisca la loro vita di coppia (Walsh, 2008), crf. "*Se pensiamo, da una parte, una persona che rimugina sempre sulla morte del caro […], [dall'altra] a una persona che si "butta sul lavoro" […], pur di allontanare i pensieri sulla perdita e sulla morte. L'oscillazione tra le due modalità può fornire i benefici derivante da entrambe" risparmiando i costi che deriverebbero dall'utilizzo di una sola strategia* (Testoni, I., 2011, p. 308).

[15] L'atemporalità è creata dalla ripetitività dei gesti "ogni giorno sempre lo stesso", delle mansioni quotidiane che devono rispondere alle necessità fisiche soprattutto per chi ha meno autonomia (Tesio, 2000).

una continuità e coerenza narrativa e fare in modo che assumano un "senso evolutivo del tempo e del divenire" (Walsh, 2008).

V. Relazioni familiari e Supporto sociale:

L'idea di "famiglia normale", oggi non trova spazio in una società in continuo cambiamento e dall'aumentata consapevolezza che i parametri di "normalità" sono costruiti socialmente (Hoffman, 1990). Diventando più connessa[16] e maggiormente complessa, la famiglia per resistere necessita di sforzi collettivi e cambiamenti del sistema sociale.

Secondo molti studiosi, si è perso quel sostegno della comunità che conforta le famiglie nel compito di integrare l'evento della morte con la continuità della vita e questo rende ancora più difficile riconoscere e dare un senso alle perdite ambigue (Walsh, 2008). Perdendo il tessuto sociale si perdono parti importanti della storia di ognuno di noi.

Per il mondo della palliazione viene considerata fondamentale l'importanza delle relazioni sociali nel fine vite: "degna è la vita di qualcuno che riconosciamo come interlocutore, che possiede un ruolo nello scambio sociale quotidiano, che non è emarginato dalla rete di rapporti umanamente significativi"[17] (Sozzi, 2009, p. 90).

Quando si subisce un grave trauma (ferita/lacerazione)[18] è fondamentale: prima riconoscere di averlo subito e poi ripristinare il senso del legame esterno. Si può forse dire come, per la persona con disabilità, avvenga una lacerazione violenta del suo "corpo" dal modo sociale. Il trauma è dunque un senso "d'impotenza personale" e di perdita dei legami esterni, per questo anche in una condizione cronica generata da un trauma, ciò che permetterà una guarigione sarà il "recupero di un senso di sé come capace di agire nel

---

[16] Per l'analisi della densità delle reti sociali e il numero di relazioni realmente presenti tra i membri di un sistema di convivenza, è possibile utilizzare uno strumento denominato "*Connectedness*" (rif. Walsh, 2008, p.116)

[17] Reichlin, M. (2002). *L'etica e la buona morte* cit., p. 116. (cit. Sozzi M., 2009, p.90).

[18] Def. "Trauma", (rif., Galimberti, U., 1999, p.1052).

mondo esterno "*empowerment*" […] il recupero delle relazioni con gli altri […] la creazione di nuovi legami, che vuole dire il recupero delle capacità di fiducia, […] identità [e] intimità" (Mucci, 2008, p. 85)[19].

Come ha sottolineato Werner (1993), l'autostima e l'auto-efficacia sono promosse, soprattutto, attraverso relazioni di supporto. Kagan (1984), ha sostenuto l'idea secondo cui la famiglia ha un ruolo di "mediazione positiva", se messa in condizioni di poter interpretare e comunicare l'evento; ecco perché dove il ruolo di supporto viene a mancare, una perdita ambigua crea un vuoto di significati (Walsh, 1996).

- <u>Relazioni Perdute:</u>

"La disabilità provoca un infragilimento delle relazioni familiari, le appiattisce sulla dimensione dell'assistenza" (Walsh, 2008, p.76). Questa cronicità delle relazioni, compromette la capacità di reagire positivamente all'adattamento e all'evoluzione della famiglia nel suo ciclo vitale. Si modificano i rapporti amicali e di parentela; è infatti, emerso come molte persone difronte alla disabilità non sanno come porsi, e scelgono l'evitamento, sia per quanto riguarda gli aspetti emotivi della situazione (ad es. l'impatto con l'angoscia, la frustrazione, il dolore e la collera) che di quelli pratici (come ad es. offrire aiuto) (Walsh, 1996).

Sul piano culturale, l'incontro con la disabilità produce dunque "sia fuga, sia fissità", fondata anche sulla ripetitività dei bisogni concreti. Inoltre, a complicare l'aspetto relazionale, vi è anche la tendenza delle famiglie con disabilità a chiudersi in sé e a contare solo sulle proprie forze, questo è spesso dato dall'idea che l'altro non possa capire e nel loro allontanamento interpretano il gesto come di indifferenza e incomprensione; si creano dunque distanze emotive perché le famiglie non vedono *riconosciuti* l'impegno investito nel lavoro di cura e di riabilitazione.

---

[19] Cfr., Herman, J.L. (1992), p.175. In Mucci, C. (2015) Trauma e perdono. […], ed. Raffaello Cortina, Milano, p. 214.

La perdita ambigua non è facilmente codificabile nell'ambito personale tanto meno in quello sociale. Passa spesso inosservata dice Pauline Boss, forse perché "onnipresente", e il processo del dolore viene congelato, sospeso e così anche le relazioni arrivano ad assumere una forma incerta (Boss, 2009; Boss, 1999).

L'idea di "famiglia normale", oggi non trova spazio in una società in continuo cambiamento e dall'aumentata consapevolezza che i parametri di "normalità" sono costruiti socialmente (Hoffman, 1990). Diventando più connessa e maggiormente complessa, la famiglia per resistere necessita di un impegno collettivo e cambiamenti del sistema sociale.

Secondo molti studiosi, si è perso quel sostegno della comunità che conforta le famiglie nel compito di integrare l'evento della morte con la continuità della vita e questo rende ancora più difficile riconoscere e dare un senso alle perdite ambigue (Walsh, 2008). Perdendo il tessuto sociale si perdono parti importanti della storia di ognuno di noi.

Sarebbe dunque opportuno relazionarsi utilizzando una comunicazione aperta e chiara che elimini qualche ambiguità. La Walsh (2008) suggerisce la terapia familiare e di gruppo, anche Tesio (2000) nel suo libro evidenzia alcuni aspetti di una terapia di gruppo con caregiver, all'interno della quale è possibile condividere informazioni: da quelle più pratiche (sanitarie, legali, economiche), a quelle di maggiore supporto psicologico, condividendo storie, ma soprattutto sentimenti di collera[20], frustrazione, ambiguità, credenze comuni, e senso di colpa.[21]

[20] Nelle interviste sopra citate è emerso come per i caregiver, la collera sia il primo sentimento ad emergere nella terapia di gruppo (vedi Tesio, 2000)

[21] Soprattutto quando l'assistenza è stata lunga e gravosa possono esaurirsi forze e risorse economiche, spesso vengono messi in uno stato di attesa i bisogni degli altri membri della famiglia, tutto questo può far emergere sentimenti di colpa nel desiderare un sollievo da questa incombenza (Walsh, 2008, p. 241), cfr. con Tesio, 2000: "*colpa onnipotente*" che sfocia nell'*iper-cura*).

- Credenze Condivise:

Le credenze familiari[22] sono dei potenti vettori transgenerazionali, ancorati ai valori culturali e alle esperienze sociali. Permettono di orientare i pensieri e i comportamenti dell'intero gruppo familiare, quelle condiviso danno forma e rafforzano gli schemi interattivi. Lo spazio condiviso in terapia, può così diventare utile per rendersi consapevoli delle credenze comuni all'interno del gruppo e delle famiglie, potenziando la capacità di setacciare e individuare possibili nuove strategie.

Il lavoro seminale di David Reiss (1981; Reiss & Oliveri, 1980) sui paradigmi familiari, ha dimostrato come un evento critico produca delle percezioni familiari che si intersecano con eredità di precedenti esperienze nel sistema multigenerazionale, e forgiano il significato della famiglia e i suoi modelli di risposta all'adattamento (Carter & McGoldrick, 1989).

La condivisione di una mitologia coerente rende le famiglie più coese e maggiormente flessibili ad eventi futuri. Emerge come un sistema di credenze ambiguo possa impedire il passaggio di un'esperienza chiara, generando delle conflittualità anche per le generazioni future.

"Epstein (et al. 2003) dà maggior rilievo alla comunicazione aperta e chiara come fattore di trasmissione di credenze, e scambio di informazioni delle espressioni emotive e dei *problem solving* (Walsh, 2008).

Le forme organizzative della famiglia che permettono la formazione di credenze adattive sono, secondo gli studi condotti dalla Walsh: la coesione, la flessibilità, la comunicazione aperta e le abilità di risoluzione dei problemi; tutte essenziali per facilitare il funzionamento familiare di base e il benessere dei membri (Walsh, 1993).

[22] I custodi delle credenze familiari, sono i rituali e nella terapia è dato ai riti il compito importante di segnare i traguardi e definire una continuità narrativa, una memoria comune che rinsaldi una fiducia reciproca fondata sulla responsabilità condivisa (Walsh, 2008, pp.61-71). Tesio al riguarda parla dell'importanza dei "segna tempo", per i caregiver, ad esempio il momento della terapia stessa come recupero di un tempo per sé, potendo uscire dalla ripetitività e atemporalità della cronicità, dedicandosi non più solo all'accudimento. (Tesio, 2000)

- Riconoscimento:

Come è stato detto fin ora, nella disabilità le relazioni diventano fragili e possono generarsi delle isole di dolore; ad aggravare questa condizione vi è la "mancanza di istituzioni simboliche che convalidi la necessità di essere aiutati e sorretti […] il mancato *riconoscimento* esterno si sposa con la difficoltà soggettiva […] di chiedere aiuto. Il prezzo sociale può essere così l'annullamento personale" tanto per la persona con disabilità quanto per la sua famiglia (Tesio, 2000, p.39).

Quando la perdita viene minacciata, è importante un intervento che si basi sull'approccio sistemico e che vada a rafforzare le interazioni più favorevoli tra i membri di una famiglia estesa, promuovendo un processo di guarigione e raggiungendo una maggiore coesione e reciproco sostegno.

La collaborazione tra i membri della famiglia estesa consentirà di costruire nuove e rinnovate competenze. Anche se un nucleo familiare sarà molto resiliente, la sua sopravvivenza sarà garantita dalla presenza di gruppi *multifamiliari*, di *psico-educazione*[23] e di *auto-aiuto*, particolarmente adatti per promuovere la resilienza familiare. (Anderson, Reiss, & Hogarty, 1986; Gonzalez, Steinglass, & Reiss, 1989; Hatfield & Lefley, 1993).

I gruppi *multifamiliari* hanno un ampio potenziale per fornire informazioni utili, differenti strategie di coping e supporto sociale: "Le famiglie prosperano quando sono legate a comunità e a sistemi di valori più ampi" (Walsh, 2008, p.91).

In ultimo vanno brevemente considerate le resistenze al cambiamento, già sopra citate, che rendono più difficoltoso l'intervento terapeutico visto come una minaccia dalle famiglie, pur immaginando le possibilità di recupero.

---

[23] Nella psico-educazione, sarebbe interessante considerare i lavori della "*Death Education*" come strumento di prevenzione e sviluppo della consapevolezza riferita alla perdita e alla morte. Considerando la persistenza dell'evento cronico sarebbero utili tutti e tre i livelli di prevenzione: *primaria* - quando il momento della morte non è presente e si fa una prima riflessione sui sentimenti di perdita e morte; *secondaria* - è quando la morte viene annunciata (*anticipatory mourning*) o è vicina, e si prende consapevolezza di come si vuol morire e come accompagnare alla morte; *terziaria* - prevenzione del, dopo la morte, si tenta di trasformare il cordoglio in lutto per prevenire l'emergere di dinamiche patologiche (rif.Testoni, I. (2015), p.15-60).

La Walsh suggerisce ai terapeuti di *accogliere,* potremo dire *riconoscere, la resistenza* alla terapia (al cambiamento), promuovendo un processo collaborativo con tutti i suoi componenti, operando affinché si arrivi ad una maggiore stabilità e flessibilità dell'approccio alla vita (Walsh, 2008). Ma come hanno concluso i sociologi della famiglia, "è dubbio che tale stabilità o certezza esista mai" (Skolnick, 1991, citato da Walsh, 1996), per questo è importante preparare le famiglie ad essere pronti al cambiamento, dal quale come tutti i sistemi umani tendono a resistere.

CONCLUSIONI

Il *Cosmos* cambia volto ed è il *Caos*, e nel *Caos* ogni elemento perde il suo significato. Per le persone con disabilità e per la sua famiglia, nulla è più come prima, cambia la visione di sé, i ruoli all'interno della famiglia e le relazioni nel mondo sociale.

La trattazione, basandosi su una prospettiva sistemico-relazionale, ha permesso una visione ciclica della perdita, ma anche e soprattutto della resilienza. Partendo dall'introdurre la difficoltà del riconoscimento della perdita nella disabilità, si sono ricercati i fattori protettivi per superare l'ambiguità dell'evento traumatico, che porta con sé inevitabilmente, disturbi post traumatici, depressione e ansia.

Sono stati esclusi i fattori individuali e innati, perché sembravano presuppore una "integrità" dell'identità sia personale che familiare. Per altri simili motivi si è scelto di non approfondire l'ambito della patologia, perché si rendesse rilevante la funzionalità e la resilienza presenti anche in condizioni di forte incertezza e "dis-integrazione".

Quando "l'integrità" è messa in discussione, emergono gli stereotipi, e la disabilità viene definita solo per *differenza e sottrazione*. Diventa importante dunque, ricongiungere il significato dell'evento traumatico, all'ambito sociale

e comunitario, dove gli stereotipi sono dominanti. Inoltre, all'interno di luoghi condivisi prosperano le competenze sociali, ed è proprio qui che la terapia di *gruppi multifamiliari* interviene, dove la potenza narrativa condivisa, permette una risignificazione dell'perdita ambigua.

Infine, oltre all'importanza del *riconoscimento* sociale, vi è anche quella dell'*oscillare* da una strategia di coping ad una maggiormente adattiva. A racchiudere il tutto, la fondamentale *preparazione delle famiglie al cambiamento*, che significa attivare possibili modalità di intervento come per la *Death Education*, anche per le perdite ambigue, potendo orientare l'intera comunità verso un rapporto consapevole della perdita, e favorendo una maggiore integrazione della persona con disabilità e della sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

1. Anderson, C. M., Reiss, D. J., & Hogarty, G. E. (1986). Schizophrenia and the family: A practitioner's guide to psychoeducation and management. New York: Guilford Press. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

2. Anthony, E. J., & Cohler, B. J. (Eds.), (1987). The invulnerable child. New York: Guilford Press. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

3. Antonovsky, A. (1979). Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well being. San Francisco: Jossey-Bass. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

Barnes, C., & Mercer, G. (eds). Exploring the Divide. *Leeds: The Disability Press,* pp. 94-113.

4. Bateson, M. C. (1994). Peripheral visions. New York: HarperCollins. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

5. Bonanno, G.A., Kaltaman, S. (2001). The varieties of grief experiece. *Clinical Psychology Review*, 21: 705-734. In Testoni, I. (2011). Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione. Piccin-Nuova Libreria, Padova.

6. Bonanno, G.A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we understimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Ameican Psichologist,* 59: 20-28. In Testoni, I. (2011). Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione. Piccin-Nuova Libreria, Padova.

7. Bonanno, G.A. (2004). “Loss, trauma, and human resilience: Have we undere-stimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?”. *In American Psychologist*, 59, 1, pp.20-28. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

8. Boss, P. (1999). Ambiguous Loss: Learning to Live with Undresolved Grief. *Harvard University Press*, Cambridge, Ma. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

9. Boss, P. (2009). The Trauma and Complicated Grief of Ambiguous Loss. Pastoral Psychol (2010) 59:137–145.

10. Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press.

11. Brooks, R. B. (1994). Children at risk: Fostering resilience and hope. American Journal of Orthopsychiatry, 64, 545-553. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

12. Cartelli, G. (1993). Handicap, pregiudizi e stereotipi. Bulzoni, Roma. In Tesio, E. (2000) (ed). L'uovo fuori dal Cesto. Dinamiche Affettive con i Disabili e le loro Famiglie. UTET Libreria, S.r.l. Torino.

13. Carter, B., & McGoldrick, M. (Eds.), (1989). The changing family life cycle: Framework for family therapy. Boston: Allyn & Bacon. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281

14. Cohler, B. J. (1991). The life story and the study of resilience and response to adversity. *Journal of Narrative and Life History*, 1, 169-200. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281

15. Dohrenwend, B. S., & Dohrenwend, B. P. (Eds.), (1981). Stressful life events and their contexts. New York: Prodist. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281

16. Epstein, N.B., Ryan, C.E., Bishop, D.S., Miller, I.W., & Keitner, G.I. (2003). "The McMaster model. A view of healthy family functioning". In Walsh, F. (ed.), Normal family Processes: Growing Diversity and Complexity, (3°ed.). The Guilford Press, New York, pp. 581-607. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

17. Falicov, C. J. (Ed.), (1988). Family transitions: Continuity and change over the life cycle. New York: Guilford Press. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

18. Figley, C. (1989). Helping traumatized families. San Francisco: Jossey-Bass. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

19. Galimberti, U. (1999). Le Garzantine: Psicologia, ed.Garzantini Libri S.p.a, Milano.

20. Gonzalez, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989) Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Family Process*, 28, 69-87. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

21. Hacking, I. (1986). Making up people. In Helier, T.C. et al, *Reconstructing Individualism,* Stanford: Stanford University Press, pp. 222-236. In Shakespeare, T. (1996). Diasability, Identity and Difference. In Barnes, C., & Mercer, G. (eds). Exploring the Divide. *Leeds: The Disability Press,* p. 98

22. Hatfield, A. B. and Lefiey, H. P. (1993). Surviving mental illness: Stress, coping, and adaptation. New York: Guilford Press. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

23. Hoffman, L. (1990) Constructing realities: An art of lenses. *Family Process*, 29, 1-12. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

24. Holmes, T., & Masuda, M. (1974). Life change and illness susceptibility (pp. 45-72). In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

25. Kagan, J., (1984). The nature of the child. New York: Basic Books. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

26. Lazarus, R. (1991). Emotion and adaptation. Cambridge, England: Oxford University Press. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

27. Lazarus, R., & Folkman, S., (1984). Stress, appraisal, and coping. New

York: Springer Publishing Co. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

29. Manddi, S.R. (2002), “The story of hardiness: Twenty years of theoring, research, and practice”. *In Consulting Psychology Journal*, 54, pp. 173-185 In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

30. McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation (pp. 7-38). In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

31. McCubbin, H., Thompson, E., Thompson, E., & Fromer, J.E. (1998a). (eds). Resiliency in Eyhnic Minority Families: Native and Immigrant American Families. Sage, Thousand Oaks, CA. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

32. McCubbin, H., Thompson, E., Thompson, E., & Fromer, J.E. (1998b). (eds). Stress, Coping and Healt in Families: Sense of Coherence and Resiliency. Sage, Thousand Oaks, CA In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

33. Melito, R. (1985). Adaptation in family systems: A developmental perspective. *Family Process*, 24, 89-100. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

34. Mucci, C. (2008). Il dolore estremo. Il Trauma da Feud alla Shoah. Borla, Roma

35. Murphy, L. B. (1987). Further reflections on resilience (pp. 84-105). In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

36. Neugarten, B. L. (1976). Adaptation and the life cycle. *The Counseling*

Psychologist, 6, 16-20. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

37. Patterson, J.M., (2002). Integrating family resilience and family stress theory. In Journal of Marriage and Family, 64, 2, pp. 349-360. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

38. Reiss, D., & Oliveri, M. E. (1980). Family paradigm and family coping: A proposal for linking the family's intrinsic adaptation capacities to its responses to stress. *Family Relations*, 29, 431-444. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

39. Reiss, D. (1981). The family's construction of reality. Cambridge: Harvard University Press. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

40. Rolland, J. S. (1994). Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*. Basic Books*, New York. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008), P.227

41. Satir, V. (1988). In famiglia…Come va? Tr. It*. Impressioni grafiche*, Acqui Terme 2000. In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

42. Seligman, M. (1990). Learned optimism. New York: Random House. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

43. Skolnick, A. (1991). Embattled paradise: The American family in an age of uncertainty. New York: Basic Books. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

44. Sozzi, M. (2009). Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia. Ed.

Gius. Laterza & Fgli S.p.a. Roma-Bari.
45. Shakespeare, T. (1996). Diasability, Identity and Difference. In Barnes, C., & Mercer, G. (eds). Exploring the Divide. *Leeds: The Disability Press,* pp. 94-113.
46. Taylor, S. E. (1989). Positive illusions: Creative self-deception and the healthy mind. New York: Basic Books. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.
47. Tesio, E. (2000) (ed). L'uovo fuori dal Cesto. Dinamiche Affettive con i Disabili e le loro Famiglie. UTET Libreria, S.r.l. Torino
48. Testoni, I. (2011). Dopo la notizia peggiore. Elaborazione del morire nella relazione. Piccin-Nuova Libreria, Padova.
48. Walsh, F., (1993). Conceptualization of normal family processes (pp. 3-69). In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.
50. Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.
51. Walsh, F. & McGoldrick, M., (2004). "Spirituality, death and loss". In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008), p.197-229.
52. Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tra it. Raffaello Cortina, Milano (2008).
53. Werner, E. E. (1993). Risk, resilience, and recovery: Perspectives from the Kauai Longitudinal Study. Development and Psychopathology, 5, 503-515. In Walsh F. Ph.D. (1996). Family Resiliance: A Concept and Its Application. The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Fam Proc 35:261-281.

54. Wolin, S., & Wolin, S. (1993). The Resilient Self: How Survivors of Troubled Families Rise Above Adversity. Villard, New York In Walsh F. (2008) La Resilienza Familiare, Tr. it. Raffaello Cortina, Milano (2008).

SITOGRAFIA

Per una definizione di "Crisi" *wēijī*. Fonte on-line, www.wikipedia.org/wiki/Wēijī, https://it.wikipedia.org/wiki/W%C4%93ij%C4%AB.
Victor H. Mair, *danger + opportunity ≠ crisis: How a misunderstanding about Chinese characters has led many astray*, PinyinInfo.com, 2005. URL consultato il 15 gennaio 2009.

Sito ufficiale di Boss, P., "Ambiguous Loss" fonte on line- www.ambiguousloss.com.