

I punti di forza dei genitori di bambini con disabilità

A cura di Michele Imperiali – comitato tecnico ANFFAS onlus

Nel corso del 5° Congresso Nazionale " *Disabilità, trattamento, integrazione*" organizzato dall'Università di Padova il 9,10,11 Giugno u.s., è stata presentata una vasta panoramica della letteratura e della ricerca nell'ambito degli studi sulle famiglie con bambini con disabilità.

Molto interessante è parso in tal senso come la ricerca stia spostando sempre più l'attenzione dagli studi sui fattori di stress che caratterizzano le dinamiche dei genitori in presenza di un figlio con disabilità, per prendere invece in esame " le strategie a cui i genitori fanno ricorso, i loro punti di forza e le trasformazioni che avvengono sia individualmente sia a livello di coppia".

Significativo il lavoro presentato da Lorraine Wilgosh, ricercatrice dell'Università di Alberta (Canada), nel quale si intravede un nuovo approccio alla valorizzazione delle potenzialità dei genitori dando una direzione innovativa a di grande apertura rispetto allo stereotipo attuale.

Se pensiamo al background storico della ricerca sulla famiglia è facile individuare nell'analisi dello stress l'elemento fondamentale su cui studiosi e ricercatori miravano per approcciarsi alla famiglia. Nel corso di colloqui strutturati e somministrazione di questionari alle famiglie veniva richiesto di esprimersi prevalentemente in merito al disagio psicologico e sociale provato ; questo con lo scopo di arrivare a misurare lo stress determinato dall'essere genitore di figlio con disabilità. Per altro la ricerca non è riuscita a dimostrare attraverso la validazione di dati la differenza degli effetti dello stress nell'ambito della genitorialità con o senza figlio con disabilità.

Una cosa è comunque certa. Le famiglie parlano solo del loro stress quando i ricercatori ed in genere i professionisti (psicologi ecc.) lo richiedono. Quando la ricerca si sposta dallo studio dello stress allo studio della " *gestione dello stress*" anche da parte dei genitori si osserva un radicale cambio di atteggiamento.

Questo nuovo filone della ricerca basato sullo studio dei punti di forza dei genitori e non sull'analisi dello stress ha permesso di individuare significative

strategie in grado di sostenere psicologicamente e operativamente il ruolo genitoriale.

La ricerca si basa molto sull'individuare i fattori che possono favorire il cambiamento dei genitori soprattutto quando i b/i non possono cambiare secondo le aspettative.

Non cambia il bambino. Cambia il genitore.

Questi si apre, cerca di capire di più, di conoscere meglio puntando sulle trasformazioni positive individuali, di coppia e della famiglia nonostante le difficoltà e gli stress oggettivi.

Avere un figlio con disabilità grave può costituire per il genitore la "chiave di volta" di una trasformazione personale che al posto di determinare chiusure e rabbia può sfociare in "strategie efficaci" di organizzazione della vita familiare.

In questa direzione la ricerca si sta orientando ad individuare specifici studi qualitativi sulla gestione efficace della famiglia in presenza di un bambino con disabilità. L'indagine mira ad esplorare la condizione di genitore secondo aree tematiche definite e attraverso interviste volte non alla rappresentazione dello stato di stress ma alle forme di controllo messe in atto per superarlo.

Per esempio rispetto all'indagine sulle strategie che i genitori usano per gestire in modo efficace la loro vita un conto è chiedere " *Cosa prova ad essere genitore di un figlio con disabilità ?*" altro è indagare sulle reazioni a questa situazione chiedendo ad esempio" *Come ha gestito questa situazione ? Cosa l'ha aiutata a superare il primo impatto ? ecc.*

Questo approccio permette ai genitori di pensarsi in termini di capacità e di attivazioni di risorse individuali che magari pensavano fino a quel momento di non possedere. La ricerca si propone in tal senso di identificare quelle caratteristiche personali che distinguono i genitori che hanno imparato a gestire efficacemente la loro vita da altri che questo obiettivo non se lo pongono.

Il dato fondamentale è pertanto la descrizione del "*cambiamento*" della "*trasformazione*" in positivo che la reazione allo stress può determinare in un genitore.

Uno studio specifico è stato dedicato alle modalità attraverso le quali avviene la riformulazione positiva delle percezioni personali e degli atteggiamenti nei confronti delle circostanze in relazione alla presenza di un bambino con disabilità.

C'è chi si "butta nella mischia" per convincere gli altri della "normalità" del proprio figlio

C'è chi afferma di aver deciso di voler diventare un genitore di successo perorando la causa della disabilità

Altri affermano di aver voluto ricercare uno scopo, un significato attraverso l'acquisizione di conoscenze e competenze

Altri ancora imparano a ricercare nonostante tutto "tempi per se stessi"

Qualcuno individua il proprio punto di forza nell'aver consolidato il legame coniugale e/o di essere riuscito a soddisfare le esigenze anche degli altri figli (... è conosciuto il rischio di far crescere i fratelli troppo velocemente ...)

Anche il tema della "speranza" rientra tra gli elementi di rielaborazione dei punti di forza così come la fede; entrambi quali componenti fondamentali della vita.

La ricerca inoltre pone molta attenzione al ruolo dei professionisti (medici, psicologi, assistenti sociali, educatori ecc) in particolare rispetto alla loro capacità di incidere sullo sviluppo dei punti di forza dei genitori di bambini con disabilità per facilitare l'attivazione di strategie di gestione positiva della loro condizione.

Per favorire il percorso di trasformazione dei genitori, la ricerca sottolinea come i professionisti dovrebbero valorizzare le strategie che questi adottano nel gestire le varie circostanze.

I risultati presentati evidenziano :

1- Quanto sia decisivo al fine di attivare punti di forza nei genitori il riconoscere il loro operato e le loro strategie

2- L'importanza di orientare la relazione con la famiglia non sull'analisi dello stress ma sulle capacità messe in atto per superarlo

3- L'evidenziare come gli operatori possano trovare nei genitori degli alleati a condizione che sappiano scoprire le risorse che questi ultimi hanno a disposizione

4- La tendenza della ricerca e dei servizi a modificare gli atteggiamenti identificando i genitori non più come soggetti dai quali " guardarsi bene" ma a preziose risorse che hanno in molti casi solo l'esigenza di essere aiutati ad individuare i loro punti di forza e non di debolezza.

Riferimenti:

Risultati della ricerca "Strategie di genitori di figli con disabilità" – L. Wilgosh – University of Alberta, Canada presentati nel corso del convegno nazionale di Padova Disabilità, Trattamento, Integrazione 9,10,11 giugno 2005