



Nuovi percorsi di analisi sulla percezione della disabilità. Verso un modello sistemico di integrazione famiglia territorio

Ricerca sostenuta grazie al contributo della:



Aggiornamento sul rapporto finale di ricerca

La ricerca-intervento "Nuovi percorsi di analisi della disabilità. Verso un modello sistemico di integrazione famiglia - territorio", realizzato da Fondazione IARD attraverso il finanziamento della Compagnia di San Paolo, ha voluto indagare i processi percettivi, psicologici e psicosociali che intervengono nelle dinamiche di rappresentazione sociale della disabilità motoria, all'interno dei contesti di interazione nei quali i minori disabili sono inseriti: in particolare, la ricerca ha posto attenzione ai nuclei famigliari di bambini di età compresa tra i 18 mesi e i 10 anni, aventi una disabilità motoria grave - l'Atrofia Muscolare Spinale (da questo momento in poi definita sma). Il progetto di ricerca ha coinvolti 183 nuclei famigliari (tutti con bambini affetti da sma) dislocati su tutto il territorio nazionale, nonché almeno una struttura sanitaria di primo, secondo o terzo livello, una realtà sociale ed una educativa per ciascuna regione italiana.

I risultati del progetto di ricerca sono stati presentati da fondazione IARD al "3° congresso annuale ASAMSI - Famiglie SMA", tenutosi a Roma l'8 e il 9 settembre 2007.

Questo breve articolo ha lo scopo di sottolineare le aree più importanti individuate attraverso una breve sintesi dei temi trattati nel report di ricerca (disponibile per la libera consultazione all'indirizzo internet: www.fondazioneiard.org).

I dati raccolti hanno permesso di leggere un processo dinamico di cambiamento del Sé, grazie al quale si intravede l'emersione di una nuova identità sociale, con la quale padri e madri intervistati mettono in gioco il *nuovo* ruolo di "genitori di un bambino disabile".

Il percorso soggettivo

Il viaggio ha inizio con l'analisi dei vissuti e dei sentimenti che i genitori sperimentano a seguito della comunicazione diagnostica. Il momento della diagnosi può essere considerato un evento destabilizzante, nel quale il soggetto deve compiere una ri-definizione della propria identità ed una ri-collocazione di se stesso in un nuovo "spazio di vita". La comunicazione diagnostica fa scaturire sentimenti di disperazione, annientamento e tristezza: si è trattato, per quasi tutte le famiglie intervistate, di un momento di disorientamento emotivo, di incredulità e dolore. I genitori esprimono una caduta dell'autostima e dell'efficacia personale: la disillusione di non poter essere padre/madre del "figlio ideale" crea emozioni di rabbia e frustrazione che vanno ad incidere sul Sé dell'individuo. Più della metà dei genitori ha riferito che durante la diagnosi non si è sentito in grado di fronteggiare la situazione, che ha provato sentimenti di disperazione, non adeguatezza, inutilità e solitudine.

Il dato fondamentale da evidenziare è che l'esperienza della crisi rappresenta uno "spartiacque" nel ciclo di vita dei genitori: la quasi totalità del campione (85%) ammette che la disabilità del figlio lo ha "cambiato come persona".



Gli atteggiamenti dei genitori di fronte al cambiamento hanno messo in risalto due modalità differenti di adattamento alla situazione critica. Da una parte, emerge un'identità sociale che può essere definita come "curiosa": l'individuo, dopo un primo momento di sconforto, si riorganizza, incuriosendosi. Cerca informazioni, si procura strumenti, si relaziona con esperti sanitari; dalla curiosità iniziale, si passa al confronto con il nuovo mondo, quindi all'adattamento (sia in senso fisico - casa, auto...- che in senso psicologico).

In altri casi, emerge un'identità sociale che si può definire "di attesa", "di difesa". L'individuo in questo caso è prevalentemente spaventato dal nuovo, fa fatica ad accettare la realtà e vive la novità come un dramma, nella speranza che prima o poi dovrà finire. Questo senso d'insicurezza si manifesta nel radicamento nei vecchi valori e nella mancanza di confronto aperto con il nuovo mondo.

Tali atteggiamenti contrapposti possono essere presenti entrambi nel vissuto di ogni genitore: un momento si è curiosi e aperti, subito dopo, si prendono posizioni di difesa.

La vita di coppia

I dati mostrano come la vita di coppia risulti trasformata in seguito alla "notizia": diverse dinamiche contrapposte si sviluppano, quali l'avvicinamento/rafforzamento dei legami affettivi, l'allontanamento dal partner o il ripiegamento emotivo sulla dimensione del *caregiving*. Spesso queste tre dinamiche interagiscono fra loro dando vita ad un processo di mutamento dell'equilibrio della coppia.

Tendenzialmente si è riscontrato che la gravità della patologia avvicina i genitori rendendoli una coppia solidale e pronta a gestire l'emergenza. I cambiamenti individuali hanno modificato il rapporto fra i partner, ma in modo progressivo e duale: sono cambiati *insieme*, preservando e, nella maggior parte dei casi, rafforzando l'unità familiare.

L'evento spiazzante si configura così come una cartina tornasole della capacità della coppia di ricercare e organizzare un nuovo equilibrio. La rottura della relazione (verificatasi nel nostro campione in una percentuale al di sotto della media nazionale) non è dovuta alla nascita del bambino disabile, ma alle difficoltà pregresse acuite dalla situazione critica.

La rete parentale

La presenza ed il supporto offerto dai parenti migliora il clima familiare percepito, nella misura in cui essi contribuiscono ad aumentare il tempo libero della coppia e offrono un sostegno emotivo. Tuttavia, la percezione dei genitori intervistati è quella di essere, nella maggior parte dei casi, gli unici caregiver del bambino: infatti, dopo i primi mesi dalla diagnosi, la presenza dei parenti si fa meno viva ed operosa. Dagli intervistati emerge spesso la fatica nel gestire la relazione e la comunicazione delle aspettative e dei bisogni reciproci: da una parte i genitori lamentano l'incapacità di far comprendere ai parenti ciò che si aspettano da loro; dall'altra questi ultimi esprimono la difficoltà nel trovare modalità per aiutare efficacemente la famiglia e nel capire ciò di cui essa ha bisogno.

I pregiudizi

La ricerca ha contribuito a far luce anche rispetto alcuni aspetti critici.

In primo luogo la convinzione espressa da alcuni operatori socio-sanitari secondo la quale i genitori proverebbero un "senso di colpa biologico" per la nascita del figlio disabile si è rilevata solo in parte veritiera: il 70% delle famiglie afferma di *non* aver consapevolmente sperimentato tale vissuto al momento della diagnosi. I soggetti che si sentono in colpa "molto" o "abbastanza" per aver generato un figlio disabile sono una minoranza: durante il momento della diagnosi essi raggiungono il 30% del campione (circa un intervistato su tre), per diminuire a circa il 25% nel presente (circa un intervistato su quattro).

Secondariamente la rappresentazione di una "coppia conflittuale" è apparso più uno stereotipo che un dato reale: l'alleanza dei genitori nella maggior parte dei casi si rafforza e cresce nella collaborazione e nell'affetto reciproco.

In terzo luogo, ragionando sulla realizzazione professionale ed affettiva del disabile, gli intervistati dichiarano che esistono dei limiti oggettivi (barriere architettoniche, gravità



patologia), ma anche dei limiti legati alla cultura del contesto (non accettazione e pregiudizi). L'integrazione sociale del giovane sma è difficoltosa anche a causa della rappresentazione comune della disabilità: è comune un atteggiamento di sovrapposizione e confusione fra patologie di diverso tipo (fisiche e mentali). Poiché la disabilità motoria è in vista, cioè chiaramente osservabile e palese, suscita curiosità, mette a disagio gli "altri", etichetta come *diversi* i portatori dell'handicap.

In generale la ricerca ha permesso di rilevare la tendenza degli operatori ad attribuire alla famiglia la responsabilità della difficile integrazione sociale del minore, in quanto essa rappresenterebbe il primo sistema sociale, entro cui il minore è inserito, che *non accetta e non si adatta* all'evento spiazzante.

La valutazione della rete socio-assistenziale

I genitori percepiscono scarsa o insufficiente (65%) la qualità dei servizi sociali e sanitari. Migliore invece è la percezione dei servizi educativi con i quali si confrontano quotidianamente.

I genitori affermano che i servizi non sanno interpretare i loro reali bisogni così come gli operatori dichiarano che non sempre i genitori fanno richieste possibili da soddisfare, perché legate ai loro vissuti di delusione e di impotenza verso la patologia.

In ultima analisi, genitori ed operatori colgono una rete di servizi che ha difficoltà ad interagire e a lavorare in modo sinergico, a scapito del benessere del disabile.

Tali dati confluiranno in un libro dedicato all'argomento che fondazione Iard pubblicherà nei primi mesi del 2008.

Per ulteriori approfondimenti consultare il sito www.fondazioneiard.org