

Genitori pronti a rimettersi in discussione per la tenuta della famiglia

Michele Imperiali – Anffas Onlus Varese – Componente Comitato Tecnico Scientifico Anffas Onlus – Responsabile per le politiche dell'età evolutiva

Avere un figlio con disabilità 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.

Esattamente un anno fa riportavo questa ed altre considerazioni su “La Rosa Blu” parlando di **“punti di forza della famiglia”** in relazione ai risultati di una ricerca sulle trasformazioni individuali e di coppia che avvengono nei genitori di bambini con disabilità e sulle strategie alle quali fanno ricorso per superare i momenti più difficili (1).

Visto che il tema aveva riscosso interesse da parte di diversi interlocutori ed in considerazione della monografia sulla famiglia che Anffas ha scelto per questo numero della nostra rivista, riprendo volentieri il filone di quello stimolo; in particolare soffermandomi sulla “capacità di rimettersi in discussione” che è alla base di qualsiasi cambiamento che avviene in chi proprio dai momenti di difficoltà scopre di possedere risorse psicologiche ed organizzative fino a quel momento sconosciute.

Nel caso di genitori chiamati a gestire per tutta la vita un evento inaspettato come la nascita di un figlio con disabilità, risulta un passaggio decisivo per la tenuta di tutta la famiglia.

Se è vero che fin dalla nascita un figlio esercita un'importante influenza formativa sui suoi genitori (chiamati a diventare mamma e papà dopo essere stati solo coppia), un figlio con disabilità a maggior ragione ne accentua le competenze.

La letteratura scientifica che tratta di intervento precoce del bambino riconosce ormai unanimemente l'incidenza terapeutica che possono avere i genitori rispetto all'organizzazione strutturale di personalità che avviene nel bambino nei primissimi anni di vita, al punto di definire decisivo il loro intervento nel bilancio trattamentale, in termini di esiti del processo abilitativo/riabilitativo.

L'intervento dei genitori sul bambino è da intendersi quale “parte di un unico quadro”, in cui bambino, genitori, famiglia allargata, medici, riabilitatori e scuola interagiscono nella logica di risorse integrate che operano nell'ambito di un preciso setting e di una precisa strategia terapeutica.

I genitori, pur rappresentando il “punto d'attacco” di questo processo, non sempre si sentono pronti e/o adeguati ad assumersi questo ruolo che rimanda per molti versi a nuove responsabilità nei confronti di tutta l'organizzazione familiare che richiede di essere ripensata dai modelli educativi fin nel profondo dei legami affettivi.

Per una serie di variabili e di circostanze personali e/o ambientali, può accadere che uno od entrambi i genitori impieghino molto tempo prima di divenire risorse efficaci nel processo di presa in carico del bambino “entrando in partita” quando purtroppo il bambino non possiede più quelle condizioni di plasticità proprie della prima infanzia.

Può accadere che in coincidenza di questo “tempo” necessario ai genitori per recuperare e/o ripensare la propria identità ed i punti di riferimento esistenziali tutto l'assetto familiare vada in crisi. Anche in questo caso il lavoro precoce con i genitori può impedire l'insorgere di lacerazioni insanabili nella relazione di coppia e di riflesso nella famiglia allargata

E' ipotizzabile che i genitori perdano, con l'esperienza di un figlio con disabilità, la sensazione di continuità dell'esistenza in qualche modo collegata ai modelli genitoriali ricevuti che non li hanno preparati ad affrontare una situazione tanto difficoltosa da gestire sul piano affettivo e pratico. Si

tratta quindi di andare alla ricerca anche di nuovi punti di riferimento in grado di collegare il proprio passato di figli al presente di genitori consciamente od inconsciamente impreparati.

Chi lavora con loro sul piano clinico e sociale si rende perfettamente conto che ogni reazione al bambino "non ideale" è frutto della rimessa in moto di meccanismi di difesa propri della personalità dei genitori. Alcune difese si rompono lasciando spazio alla rimessa in circolazione di forze pulsionali incontrollate. Dalle reazioni depressive a quelle maniacali si coglie il senso del disorientamento tipico di quando si perde il contatto con una strada che pareva sicura e protetta da insidie, così come operano proprio i meccanismi di difesa.

Non è semplice a questo livello capire se, ad esempio, lo scatenarsi di sentimenti di collera e di depressione appartengano al vissuto riferito al bambino reale rispetto a quello immaginato od al riaffiorare di conflitti personali fin lì compressi nell'inconscio dai meccanismi di difesa.

Spesso la corsa alla riparazione del danno del bambino coincide con la perdita di contatto con se stessi e con tutto il sistema valoriale su cui regge il legame di coppia e di famiglia. Succede che l'impegno che comporta il bambino diventi talvolta un alibi per giustificare la chiusura dei sentimenti e la non voglia di occuparsi di se stessi e di legami.

In questa situazione il bambino rischia di far riferimento, nei momenti fondamentali della sua vita, ad un sistema portante non in equilibrio che può incidere sui mutamenti della sua condizione e dei sintomi che a loro volta provocano reazioni a catena da parte dei genitori ed in generale sul funzionamento del suo progetto.

Nel genitore il valore del cambiamento del sintomo del bambino è decisivo per il funzionamento individuale e di coppia ma va tenuto conto che lo stesso processo accade nel bambino rispetto ai sintomi che producono i genitori.

In sostanza rischia di accadere che per stare meglio ognuno aspetti che l'altro cambi.

Intervenire sul bambino quando il problema di fatto è anche dei genitori complica il percorso e sicuramente non accelera i tempi dei progressi abilitativi/riabilitativi.

L'ipotesi che si possa agire a livello di strutturazione delle personalità del bambino tramite l'intervento sui genitori o su altre persone che a vario titolo interagiscono con lui è in realtà più complicata di quanto si creda. Questo processo per funzionare richiede un forte impegno da parte dei genitori che da soli non sempre ce la possono fare.

Sostenere la genitorialità significa in questo caso aiutare il padre, la madre e la coppia a ridare ordine all'organizzazione delle difese psichiche che il figlio reale può aver scombinato rispetto al figlio ideale.

L'ascolto, la verbalizzazione non solo delle problematiche ma anche dei modi per poterne uscire, il portare a riflettere sulle proprie convinzioni ed atteggiamenti, il coinvolgimento nel progetto globale di presa in carico del bambino e della famiglia e dove necessario il contenimento terapeutico degli stati psicologici incontrollati rappresentano le tappe fondamentali dei genitori pronti a rimettersi in discussione per la tenuta della famiglia.

Per scoprire nel cambiamento i propri punti di forza, i genitori hanno bisogno di riferimenti certi nei servizi pubblici e di operatori preparati ad accogliere e a rielaborare le comprensibili negatività ed il disorientamento che accompagnano le giovani mamme e papà chiamati a prendersi cura non solo del bambino ma anche delle "ferite" proprie.

Compito prioritario del servizio è quello di valutare se i genitori possiedono le risorse psicologiche e pratiche per divenire da subito "punto d'attacco" per il trattamento del bambino. Nel caso non lo fossero il processo di presa in carico dovrà mettere al primo posto "con" il bambino anche il lavoro "con" i genitori con l'obiettivo di puntare non all'accettazione della situazione così come pare di norma volgere l'intervento, bensì alla scoperta dei punti di forza messi in campo per superare i momenti difficili.

Prendendo spunto dal valore formativo che un bambino possiede nei confronti dei propri genitori chiamati alla sua scoperta giorno per giorno dal momento della nascita ci si aspetta che un buon servizio di sostegno alla genitorialità aiuti i papà e le mamme ad individuare i “messaggi” che in tal senso il bambino trasmette costantemente seppur con modalità e/o con linguaggi non sempre di facile decodificazione.

Pensando al panorama delle offerte attuali di servizi che si muovono su questo terreno mi vengono in mente solo i consultori. Sappiamo di qualche servizio di neuropsichiatria infantile che si prende cura di questi delicati aspetti così come alcuni dipartimenti ospedalieri materno infantili. Sono comunque eccezioni in un quadro generale il più delle volte desolante ed irto di barriere che non facilitano certamente il percorso delle giovani famiglie.

Anffas anche in questo caso può fare la sua parte. L'opportunità è data dal **S.A.I.? (Servizio Accoglienza e Informazione)** che potrebbe per alcuni aspetti organizzarsi per andare incontro proprio alle esigenze di sostegno psicologico delle giovani famiglie.

Così come avvenuto per i molti servizi diurni e residenziali oggi gestiti direttamente o indirettamente dalla nostra Associazione altrettanto si potrebbe fare per quanto riguarda i “consultori a marchio Anffas”. Anche in questo caso sappiamo di qualche esperienza e proprio da queste si possono prendere gli spunti per promuovere politiche mirate alla diffusione dei SAI? specifici per l'infanzia e le giovani famiglie.

Una ulteriore occasione per far scoprire anche ad Anffas i suoi nuovi punti di forza.

(1) ricerca condotta da Lorraine Wilgosh, Università di Alberta (Canada) riportata su “La Rosa Blu” – n. 2 Luglio 2005