

La resilienza di persone con disabilità intellettive, secondo il loro punto di vista¹

Francine Julien-Gauthier

Faculté des Sciences de l'Éducation, Département des Fondements et Pratiques en Éducation, Université du Québec à Montréal/Université du Québec à Trois-Rivières

monografia

Sommario

L'articolo presenta un primo strumento per la valutazione della resilienza in persone con disabilità intellettive con lo scopo di implementare le ricerche in questo ambito. Si fornisce una sintesi dei principali risultati, che hanno permesso di individuare alcuni elementi che possono migliorare la costruzione dei progetti di vita adulta.

Introduzione

La ricerca sulla resilienza ha conosciuto uno sviluppo considerevole negli ultimi decenni. Per un individuo, la resilienza rappresenta la capacità e il processo che gli permette di convivere con la propria condizione o con un contesto particolare, di evolversi e partecipare alla vita sociale, immaginando l'avvenire in maniera fiduciosa e positiva. La resilienza si sviluppa anche grazie al supporto di professionisti e si costruisce attraverso l'interazione dell'individuo con la sua rete di relazioni.

Per le persone con disabilità intellettiva, la resilienza consiste nella possibilità di realizzare il miglior sviluppo possibile in quelle condizioni di particolari difficoltà che possono essere incontrate durante la parabola di vita di ciascuno, a causa della propria diversità, al fine di raggiungere il benessere e la piena integrazione sociale. La resilienza si sviluppa attraverso l'interazione dell'individuo con dei mentori, dei tutori di resilienza o delle reti di sostegno sociale. Nella pratica, l'approccio di intervento fondato sulla resilienza si differenzia da quelli tradizionali fondati sulla patologia, ovvero che mettono l'accento sui deficit e sui problemi di adattamento (Wagnild, 2009). L'intervento fondato sulla resilienza riconosce i punti di forza della persona e ipotizza la messa in opera di strategie costruttive, a partire dalle proprie risorse e da quelle del proprio contesto sociale e fisico di riferimento.

¹ L'articolo, dal titolo originale *La résilience des personnes ayant des incapacités intellectuelles, selon leur point de vue*, è stato tradotto in italiano da Giulia Lambertini, dottoressa in Mediazione linguistica e culturale. È una sintesi, inedita, prodotta dall'autrice, dell'intervento presentato al congresso *Pathway to Resilience III: Beyond Nature vs. Nurture*, Halifax, Nova Scotia, 16-19 giugno 2015, richiesta dalla curatrice della presente monografia.

Sviluppo di uno strumento di valutazione della resilienza di persone con disabilità intellettiva

Questo studio ha permesso di sviluppare uno strumento di valutazione della resilienza di persone con disabilità intellettiva. Per misurare la resilienza di questi soggetti, è stata selezionata la *Scala di resilienza* di Wagnild e Young (1993), tradotta in francese da Ionescu e collaboratori. Questo strumento di valutazione è stato costruito a partire da colloqui con persone senza disabilità, considerate resilienti. Presenta solide qualità psicometriche ed è stato sperimentato in contesti diversi, con soggetti appartenenti a popolazioni e culture differenti. La versione della *Scala di resilienza* scelta in questo caso comprende 25 enunciati, valutati sulla base di una scala di tipo Likert (punteggi da 1 a 7). La traduzione francese di questo strumento è stata non solo adattata al contesto culturale franco-canadese da tre esperti di psicologia e educazione, ma anche riformulata con l'obiettivo di valutare la resilienza di persone con disabilità intellettiva. Un'attenzione particolare è stata riservata alla pertinenza nella formulazione delle domande, al fine di ottenere informazioni che permettano una miglior conoscenza della resilienza in soggetti con disabilità intellettiva.

In seguito, gli enunciati di questa versione adattata della *Scala di resilienza* (Julien-Gauthier et al., 2012) sono stati riformulati in «linguaggio semplificato», realizzando anche una *Guida di redazione*, in modo da renderli più accessibili a persone con disabilità intellettiva. La sintassi degli enunciati è stata modificata privilegiando la forma interrogativa, in modo da ridurre la tendenza all'accettazione che di frequente si rileva tra le persone con disabilità intellettiva. Di seguito riportiamo un esempio:

Forma originale: *When I'm in a difficult situation, I can usually find my way out of it.*

Traduzione: *Quando sono in una situazione difficile, di solito trovo una soluzione.*

Adattamento e modifica, privilegiando la formula interrogativa: *Riesci a cavartela in una situazione difficile?*

Le regole di somministrazione della *Scala di resilienza* sono state modificate, sulla base dei risultati di alcune ricerche sulla somministrazione di strumenti di misurazione a persone con disabilità intellettive (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu e Héroux, 2009). La somministrazione dello strumento è stata effettuata oralmente, per facilitarne la comprensione. Da un lato, ciò permette all'esaminatore di associare gesti e parole, in modo da aiutare il soggetto a comprendere bene la domanda, e, dall'altro, favorisce l'identificazione di atteggiamenti di non comprensione, di reazioni emotive o di interrogativi da parte del soggetto, ai quali l'esaminatore può rispondere. All'inizio del colloquio, la presentazione dello strumento comprende l'indicazione che «tutte le risposte sono buone»² e l'esaminatore fa presente all'intervistato che sono «proprio le sue idee» a essere importanti. Al fine di assicurare l'uniformità del protocollo di valutazione, ogni domanda prevede due formule, che possono essere ripetute o invertite al bisogno. In questo modo, l'esaminatore può ripetere una domanda o può parlarne diversamente, utilizzando la seconda formula.

L'attribuzione di punteggio alle domande è stata a sua volta adattata, passando da una scala di tipo Likert in sette punti a tre opzioni di risposta: 1. *Si* (2 punti); 2. *A volte* (1 punto), che include anche «dipende», «un po'», «non

² Tale precisazione sostituisce l'affermazione più comune: «Non ci sono buone o cattive risposte», per evitare che il soggetto cerchi di dare una «buona risposta», distorcendo il proprio punto di vista a causa del fenomeno della desiderabilità sociale (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu e Héroux, 2009).

sempre»; 3. *No* (0 punti). Il protocollo di somministrazione è stato a sua volta modificato, in modo da poter essere meglio adattato alle caratteristiche di analisi delle informazioni delle persone con deficit intellettivo (si veda ad esempio la figura 1).

DOMANDA 17	PUNTEGGIO
a) <i>Riesci a cavartela in una situazione difficile?</i>	
b) <i>Quando vivi una situazione difficile, riesci a trovare una soluzione?</i>	
Commenti dell'intervistato _____ _____ _____ _____	

Fig. 1 Esempio di domanda della *Scala di resilienza adattata*.

Durante la somministrazione dello strumento, l'esaminatore pone al soggetto ciascuna domanda nell'ordine stabilito e, dopo aver ottenuto una risposta, stimola ulteriori considerazioni, per mezzo di incitazioni di tipo verbale (ad esempio, ripetizione dell'ultima parola o del finale della frase) o non verbale (ad esempio, sguardo significativo, momento di silenzio). Le considerazioni ulteriori permettono all'esaminatore di verificare la comprensione della domanda da parte del soggetto e, nei casi necessari, di ripeterla utilizzando la seconda formulazione. Inoltre, tali considerazioni permettono di conoscere quali sono gli elementi su cui il soggetto si basa per rispondere alla domanda. Questa forma di somministrazione, in cui il soggetto elabora una risposta che viene poi completata da informazioni supplementari, si ispira ai lavori di Blocher. Da ultimo, non è controindicato che il soggetto sia accompagnato durante la somministrazione, poiché la presenza di una persona significativa può facilitare la comunicazione e la comprensione delle domande.

La somministrazione della *Scala di resilienza adattata* è registrata su nastro audio e il resoconto è trascritto integralmente. Le risposte a ciascun enunciato sono state in seguito analizzate, secondo il metodo dell'analisi funzionale. I risultati permettono di ottenere un punteggio di resilienza. L'analisi dei dati qualitativi fornisce informazioni relative agli elementi che contribuiscono alla resilienza, secondo il punto di vista del soggetto.

Sperimentazione dello strumento di valutazione della resilienza di persone con disabilità intellettiva

Una pre-sperimentazione dello strumento è stata realizzata con sette soggetti che presentano disabilità intellettiva leggera o media. I risultati hanno permesso di ottenere una prima valutazione della resilienza di queste persone e di conoscerne i differenti elementi costitutivi. In occasione della somministrazione dello strumento, gli intervistati hanno in effetti citato l'aiuto fornito dalla propria rete di conoscenze, dalle reti di sostegno sociale o da strutture sociali facilitanti. Tali risultati qualitativi permettono di ipotizzare che in questo tipo di popolazione il processo di resilienza sia simile a quello che si verifica nella popolazione generica, presso la quale questo si sviluppa attraverso le interazioni della persona con gli altri, mentori, tutori di resilienza o reti di sostegno sociale. Gli intervistati hanno identificato diverse tipologie di sostegno, che contribuiscono a rafforzare la propria resilienza, così come è misurata dalla *Scala di resilienza adattata*. Queste tipologie di sostegno sono state raggruppate in cinque categorie descritte di seguito:

1. *Sostegno affettivo o emozionale*: «Se ho bisogno di parlare con qualcuno, posso andare a trovare il mio vicino» o «Quando la mia fidanzata mi ha lasciato, ho telefonato a mia sorella».

2. *Sostegno tangibile o strumentale*: «Quando ho bisogno di denaro, posso chiedere a Henri»³ o «Mio fratello viene ad aiutarmi quando devo riparare qualcosa».
3. *Sostegno tramite informazioni*: «Martin mi dà buoni consigli per il mio portafoglio» o «L'autista dell'autobus mi ha spiegato come funzionano i biglietti».
4. *Sostegno alle attività sociali o di rete*: «Il venerdì sera, vado in giro per negozi con Antoine, a volte andiamo al parco, se è bello, stiamo sempre molto bene insieme» o «Io e mia madre andiamo al parco quando fa bello, stiamo sempre molto bene insieme».
5. *Sostegno come stima o valorizzazione*: «Marguerite lo sa che sono capace, mi dà sempre fiducia» o «Mio fratello non lascerebbe mai che mi scoraggi».

Queste tipologie di sostegno, descritte nei lavori di Jourdan-Ionescu (2001), sono prese in considerazione in molti modi dai soggetti con disabilità intellettiva. Infatti, in base alle circostanze e al momento, le persone hanno maggiormente bisogno dell'una o dell'altra tipologia. I risultati della sperimentazione mostrano inoltre che i soggetti hanno riportato altre tipologie di sostegno, meno analizzate dalla letteratura scientifica. In primo luogo, hanno citato l'accesso ad attività che favoriscano lo sviluppo di legami sociali o la conoscenza di risorse nell'ambiente (ad esempio gruppi di mutuo aiuto o di difesa dei diritti, come i Centri di Sostegno Civico, le Paraolimpiadi o il Movimento Persone Prima di Tutto). Successivamente, hanno menzionato le strutture municipali o comunitarie che facilitano l'accesso alle risorse, come il servizio di trasporto agevolato (spostamenti), i centri di alfabetizzazione (apprendimento della lettura e della scrittura) o gli alloggi a canone moderato (abitazione).

³ Tutti i nomi utilizzati in questi esempi sono di fantasia.

Conclusione

I risultati di questo studio hanno permesso di elaborare e sperimentare la prima versione di uno strumento di misurazione della resilienza di persone con disabilità intellettiva. I risultati della parte qualitativa dello strumento mostrano che gli intervistati hanno condiviso le diverse forme di sostegno alle quali hanno accesso all'interno della propria comunità. Il sostegno è un elemento essenziale per il benessere e l'integrazione sociale di queste persone e contribuisce a rinforzare la loro resilienza naturale. Nella situazione di progressiva rarefazione dei servizi in cui versano a oggi gli organismi che offrono aiuto a queste persone, lo sviluppo e il consolidamento di una rete di sostegno sociale si dimostrano essere un obiettivo prioritario.

Bibliografia

- Héroux J., Julien-Gauthier F. e Morin S. (2011), *La tendance à l'acceptation et son impact sur l'intervention psychologique en déficience intellectuelle*, «Revue Québécoise de Psychologie», vol. 32, n. 1, pp. 43-63.
- Ionescu S. (2010), *Traduction de l'Échelle de résilience de Wagnild et Young en français*, Paris, Université Paris 8 St-Denis.
- Ionescu S. (2011), *Traité de résilience assistée*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Ionescu S. e Jourdan-Ionescu C. (2011), *Évaluation de la résilience*. In S. Ionescu (a cura di), *Traité de résilience assistée*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 61-135.
- Jourdan-Ionescu C. (2001), *Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience*, «Revue Québécoise de Psychologie», vol. 22, n. 1, pp. 163-186.
- Jourdan-Ionescu C. e Julien-Gauthier F. (2011), *Clés de résilience en déficience intellectuelle*. In S. Ionescu (a cura di), *Traité de résilience assistée*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 283-325.
- Julien-Gauthier F., Jourdan-Ionescu C. e Héroux J. (2009), *Favoriser la participation des per-*

- sonnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche, «Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle», vol. 20, pp. 178-188.
- Julien-Gauthier F., Jourdan-Ionescu C., Ruel J., Martin-Roy S. e Legendre M.-P. (2012), *L'évaluation de la résilience des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Paper presented at the XIIe Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, Mont-Tremblant.
- Ruel J., Kassi B., Moreau A.C. e Mbida-Mballa S. (2011), *Guide de rédaction pour une information accessible. Critères de lisibilité, d'intelligibilité et de langage simplifié pour soutenir la rédaction de documents destinés aux personnes ayant des compétences réduites en littératie*, Gatineau, Pavillon du Parc.
- Tochon F.V. (2002), *L'analyse de pratique assistée par vidéo*, Sherbrooke, Éditions du CRP.
- Wagnild G.M. (2009), *A Review of the Resilience Scale*, «Journal of Nursing Measurement», vol. 17, n. 2, pp. 105-113.
- Wagnild G.M. e Young H.M. (1993), *Development and psychometric evaluation of the resilience scale*, «Journal of Nursing Measurement», vol. 1, n. 2, pp. 165-178.

Abstract

This article presents an initial tool for evaluating resilience in people with intellectual disabilities, with the aim of implementing research in this field. A summary of the main results is given, allowing us to identify certain elements which may improve the developing of projects for adult life.