

Costruire la resilienza in famiglie al cui interno vi sono persone con disabilità intellettive¹

James P. Coyle e Irene Carter
School of Social Work, University of Windsor, Ontario, Canada

monografia

Sommario

Questo articolo riassume i principali elementi emersi da tre studi qualitativi sulla resilienza effettuati in famiglie al cui interno vi sono persone con disabilità intellettive. Si fornisce, a tal fine, una sintesi di alcuni risultati con l'obiettivo di enucleare delle linee guida per rafforzare le azioni positive atte a sostenere il processo di resilienza familiare.

Famiglie e resilienza

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato nel 3% i bambini che presentano disabilità intellettive. Essi e le loro famiglie sono esposti a rischi sociali, economici e sanitari. Gli studi sulla resilienza delle famiglie suggeriscono come l'avvio di relazioni affettive positive, una comunicazione efficace fin dal momento della diagnosi, unita alla possibilità di accedere alle risorse fornite dalla collettività, influenzino positivamente le condizioni delle famiglie, riducendo i rischi.

Gli studi sulla resilienza familiare indicano che alcuni elementi, quali la presenza di

valori positivi (come ad esempio le relazioni di cura, sociali e amicali, una comunicazione efficace, l'acquisizione di strumenti, di conoscenze e la possibilità di accedere alle risorse), sono fattori protettivi e influenzano positivamente la qualità di vita delle famiglie in cui sono presenti possibili indicatori di rischio quali malattia o disturbo mentale, disabilità unita a difficoltà economiche, sociali e culturali (Walsh, 2006).

La resilienza familiare aiuta anche a costruire la resilienza individuale di ciascun membro della famiglia. Approssimativamente, il 3% dei bambini ha disabilità intellettive, quali ad esempio alcuni casi di autismo, paralisi cerebrale o sindrome di Down. L'impatto della disabilità dipende sia dal tipo di deficit che da fattori ambientali che possono favorire o meno processi di inclusione. Gli operatori socio-sanitari, gli educatori, gli insegnanti rilevano spesso la presenza di fattori di rischio, come ad esempio scarsi aiuti sociali, una bassa qualità della vita (Chou et al., 2009) e difficoltà economiche (Olsson e Hwang, 2008)

¹ L'articolo, dal titolo originale *Building Resilience in Families Who Have Members with Intellectual Disabilities*, è stato tradotto in italiano da Cristina Brolli, studentessa del corso di laurea in Educatore sociale culturale, Scuola di Psicologia e Scienze della Formazione, Università di Bologna. È una sintesi, inedita, prodotta dagli autori, 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.

nell'avvio di eventuali progetti rieducativi. Queste circostanze possono persistere anche per molti anni, poiché la maggiore aspettativa di vita ha portato all'aumento del numero di genitori anziani che si occupano della cura di figli adulti con disabilità intellettive (Chou et al., 2009; Perkins e LaMartin, 2012).

Di fronte a tali considerazioni, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2010) da alcuni anni sottolinea l'importanza del contesto familiare nello sviluppo di strategie volte al supporto di coloro che incontrano difficoltà legate alla gestione di persone anche adulte con disabilità intellettive. Il processo di *coping*, di *empowerment* e di resilienza della persona con disabilità dipende anche dalle buone condizioni della famiglia e dalla sua abilità di promuovere benessere per tutti i suoi membri.

Tre studi: obiettivi e metodi

Questa comunicazione sintetizza i risultati di tre studi separati sui processi di resilienza e di coping in famiglie con una persona che presenta disabilità intellettive. Gli obiettivi della ricerca sulla resilienza di alcuni nuclei familiari in cui è presente almeno un figlio con disabilità intellettiva includevano i seguenti punti:

- Conoscere in che misura la partecipazione a gruppi di auto-aiuto abbia contribuito in genitori di figli con autismo e ritardo mentale alla loro capacità di gestire la situazione e promuovere advocacy per i propri bambini (Carter, 2009).
- Conoscere quali sono stati gli elementi che hanno permesso, a genitori di figli adulti con disabilità intellettiva o malattia mentale che vivono in famiglia, di organizzare in modo positivo la loro vita nonostante la mancanza di supporti, la presenza di reazioni negative della società e le loro difficoltà economiche (Carter et al., 2014).

- Conoscere in giovani adulti, fratelli e/o sorelle di persone con autismo e ritardo mentale in che misura le relazioni con gli altri e l'accesso alle risorse hanno influenzato il loro coping e la loro resilienza.

I partecipanti a questi studi sono stati reclutati in Ontario meridionale, Canada, chiedendo alle agenzie che offrono servizi per persone con disabilità intellettiva di pubblicare avvisi relativi alle ricerche e di fare il passaparola.

Ai partecipanti sono state poste domande relative alle loro esperienze, positive e negative, in quanto familiari di persone con disabilità intellettiva, ai punti di forza e alle risorse che hanno influenzato il loro coping e la loro serenità. Sono state anche registrate le informazioni demografiche dei partecipanti. Le interviste sono state trascritte e le dichiarazioni individuali sono state codificate e raccolte in categorie relative alle domande della ricerca. Queste categorie sono state poi analizzate al fine di identificare temi comuni da parte dei partecipanti alla ricerca. Ogni studio è stato approvato dal Comitato Etico di Ricerca delle università di appartenenza dei ricercatori.

Sintesi dei principali risultati

Abbiamo identificato tre temi, collegati alla costruzione della resilienza, che attraversano tutti e tre gli studi:

- Le famiglie hanno identificato diversi tipi di sfide. Hanno riportato il sentimento di imbarazzo e frustrazione davanti al comportamento della persona con disabilità intellettiva. Hanno detto: «Sei guardato male se il tuo bambino si comporta male o agisce in un modo non normale. [Le persone] pensano che tu non sia un buon genitore». Alcuni giovani adulti membri della fami-

glia riportano esperienze di rivalità nei confronti di fratelli (o sorelle) con autismo: «Mi sembrava che mio fratello ricevesse più attenzioni di quante ne avevo ricevute io da piccolo»; «Pensavo... ecco un'altra cosa che non potrò avere a causa di [mio fratello]». Inoltre, i genitori di adulti con disabilità intellettiva hanno aggiunto: «Voglio essere sicuro che ci sia qualcosa o qualcuno che si prenda cura di mio figlio quando io non ci sarò più». «Voglio essere sicura che sia preso in carico nel modo migliore, nel modo a cui ha diritto».

- Sulle famiglie hanno influito negativamente le politiche sociali che hanno ridotto l'assistenza economica, ritardato la diagnosi e ridotto la flessibilità per certi servizi come Day Care, politiche sociali di assistenza educativa e assistenza domiciliare, diagnosi tardive. Ad esempio riportano: «Ci sono volute tre valutazioni psicologiche prima di ottenere la diagnosi di autismo»; «I genitori si sentono davvero depressi quando vanno su internet. In alcuni siti si legge: niente aiuterà il vostro bambino; oppure: hai bisogno di 60.000 dollari [all'anno] per poter prenderti cura di tuo figlio...».
- Le famiglie hanno detto che c'era resilienza in rapporto alle interazioni positive con la persona con disabilità intellettiva, in rapporto alla possibilità di accedere ai servizi e al tipo di supporto al di fuori della famiglia. I membri della famiglia indicano anche esperienze positive del tipo: «Sta imparando a gestire le cose in un modo migliore e io ne sono fiero»; «Mio fratello [con autismo] mi spinge in avanti, vederlo lottare mi fa pensare che anche io posso fare di più e devo essergli grato per questo». Alcuni menzionano anche l'aiuto fornito dai servizi: «I servizi sono stati fantastici aiutandomi finanziariamente e permettendomi di poter prendere un po'

di tempo per me»; «È molto facile trasmettere informazioni ai membri del consiglio scolastico perché oggi tutti hanno un indirizzo email». I genitori hanno ricevuto supporto da altri genitori di bambini con disabilità intellettiva; fratelli e sorelle, specialmente adolescenti e giovani adulti hanno ricevuto supporto dagli amici. Ad esempio: «Non sarei stato così felice se non avessi incontrato loro [altri genitori di bambini con disabilità intellettiva]. Mi sento molto fortunato a conoscere queste persone»; «Sono sempre gli amici, ho sempre avuto una via di scampo grazie ai miei amici».

Conclusioni

I risultati di questa ricerca suggeriscono alle famiglie di persone con disabilità intellettiva cinque strategie di aiuto per la costruzione della resilienza.

Una prima strategia consiste nell'educare le famiglie di persone con disabilità intellettiva a un potenziale risultato positivo, come ad esempio riconoscere, credere e accedere ai punti di forza della famiglia stessa.

Un partecipante alla ricerca ha detto: «La mia forza è stata l'essermi aiutato molto da solo e ogni aiuto l'ho ricevuto perché ho lottato». Un altro partecipante alla ricerca ha riferito di risultati positivi per i membri con disabilità intellettiva, ad esempio: «Lui lavava le auto in giardino e nel cortile dell'ufficio. Loro hanno cercato di assecondarlo, conoscevano i suoi limiti... capivano...».

Una seconda strategia è quella di aumentare la coesione all'interno della famiglia, intensificare il coping e la capacità di risolvere problemi.

I nostri ricercatori hanno discusso di questi punti di forza della famiglia e riportato i seguenti esempi: «Mio figlio [fratello di un

bambino con disabilità intellettiva] si occupa dei documenti che dobbiamo compilare, delle bollette [...] gli parliamo del nostro problema e lui è molto d'aiuto anche come supporto morale»; «Ci dividiamo i compiti fra tutti e aiutiamo i nostri genitori a prendersi cura di lui. Sento che un giorno saremo io e mia sorella a prenderci cura di lui». Le famiglie spesso evidenziano il bisogno di prendersi un periodo di riposo e dicono: «Potremmo assumere saltuariamente un educatore che si prenda cura di lui per un paio di giorni, ci permetterebbe di diminuire lo stress»; oppure suggeriscono: «Usciamo e vediamo gente e proviamo a vivere il più normalmente possibile perché questo è qualcosa che mi è sempre piaciuto fare e ne ho sempre tratto beneficio».

Una terza strategia è quella relativa ad aiutare ad accedere alle risorse fuori dalla famiglia: elemento, questo, che si è dimostrato molto importante per rafforzare il coping e la serenità. Risorse formali come un periodo di riposo, i servizi educativi, il collocamento residenziale temporaneo e anche risorse informali e naturali come i vicini, gli amici o le organizzazioni comunitarie. I partecipanti alla ricerca suggerivano i seguenti esempi: «Quando aveva quattro anni, è stato il primo a essere inserito in un sistema scolastico regolare, con un sostegno in classe [...] Avevano un giro di compagni di classi diverse che si prendevano cura di lui durante la ricreazione. Gli volevano bene»; «Credo che il supporto esterno sia la cosa più importante, non importa se viene da un'organizzazione specifica o dalla chiesa o dagli amici, l'importante è non essere soli». Inoltre un fratello ha detto: «Questo è il mio modo per fare coping: essere un leader e usare la mia esperienza per aiutare gli altri».

Una quarta strategia emersa dai partecipanti alle ricerche è l'importanza dell'informare il sistema educativo pubblico sulle

disabilità intellettive. Un partecipante ha detto: «C'è bisogno di formare gli insegnanti sui bisogni dei bambini». Un altro partecipante ha osservato: «La maggior parte delle persone non capisce [...] Ho provato a fornire una breve spiegazione su cosa stessimo facendo perché la maggior parte delle persone non sa cosa sia l'autismo».

La quinta strategia emersa dai tre studi si riferisce alla competenza legale. I partecipanti alla ricerca hanno rilevato come la capacità di far valere i propri diritti aiuti a rafforzarsi, dicendo: «Non ho lottato solo per mio figlio che è autistico, ma per tutti i bambini che sono stati diagnosticati». Un altro partecipante ha detto: «Francamente, credo che internet abbia salvato mio figlio, per la grande quantità di informazioni che offre».

Quindi c'è speranza. Le famiglie resilienti di membri con disabilità intellettive possono usare le loro forze per identificare persone in grado di supportarle e possono trovare servizi al di fuori della famiglia, possono sostenersi con successo, chiedere aiuto e cura e educare la collettività sui significati di disabilità intellettiva e di autismo.

Bibliografia

- Carter I. (2009), *Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism*, «Journal on Developmental Disabilities», vol. 15, n. 1, pp. 44-52.
- Carter I., Coyle J., Currie B.A. e Cragg S. (2014), *Exploring resiliency in parents and families of adult children: Living at home with a dual diagnosis*, «Professional Development: The International Journal of Continuing Social Work Education», vol. 17, n. 2, pp. 29-42.
- Chou Y.-C., Lee Y.-C., Lin L.C., Kroger T. e Chang A.-N. (2009), *Older and younger family caregivers of adults with intellectual disability: Factors associated with future plans*, «Intellectual and Developmental Disabilities», vol. 47, n. 4, pp. 282-294.

- Olsson M.B. e Hwang C.P. (2008), *Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities*, «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 52, n. 12, pp. 1102-1113, doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x.
- Perkins E.A. e LaMartin K.M. (2012), *The Internet as social support for older adults with intellectual disabilities*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», vol. 9, n. 1, pp. 53-62.
- Walsh F. (2006), *Strengthening family resilience*, New York, Guilford, 2nd ed.

Abstract

This article sums up the main aspects which emerged from three qualitative studies on resilience carried out in families including people with intellectual disabilities. To this end, a summary of some of the main results is provided, with the aim of clarifying certain guidelines for reinforcing positive actions designed to sustain the family resilience process.