

LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'

Giovanni Giulio Valtolina
Università Cattolica di Milano

Fondazione Don Gnocchi - 11 maggio 2012

Problematiche "supplementari" di una famiglia con un figlio disabile

- La salute del figlio
- La cura pratica del figlio
- La mancanza di tempo libero
- La solitudine
- La funzione educativa
- Il reperimento delle informazioni
- Il rapporto con i servizi

IL CICLO DI VITA FAMILIARE

Il ciclo di vita di una famiglia può essere definito come una successione di fasi, delimitate da alcuni eventi tipici, che introducono - nel corso della vita della famiglia - significative trasformazioni di ordine strutturale, organizzativo, relazionale e psicologico.

LE FASI DEL CICLO DI VITA FAMILIARE

FASE DI COSTRUZIONE DELLA
COPPIA

FAMIGLIA CON BAMBINI PICCOLI

FAMIGLIA CON ADOLESCENTI

FAMIGLIA CON GIOVANI-ADULTI

FASE DEL *NIDO VUOTO*

FASE DI VITA IN SOLITUDINE

FAMIGLIA CON BAMBINI PICCOLI

- Shock iniziale
- "Lotta" contro la malattia
- Fase di riorganizzazione e adeguamento:
 - compromesso affettivo, che contraddistingue una serie di condotte genitoriali, in cui né l'amore, né il rifiuto si manifestano esplicitamente, ma si associano in una sequenza spesso altalenante
 - mancanza di amore e tenerezza, che potrebbe essere definita come "meticolosità distante";
 - ostilità, generalmente alla base di una condotta di rigetto attivo;
 - accettazione del figlio e condotta genitoriale amore-vole

LE MADRI

"Maternità ferita"

- autosvalutazione
- rassegnazione
- bisogno di mettere in dubbio la diagnosi sulla disabilità del figlio
- percezione negativa del proprio progetto esistenziale

I PADRI

“Paternità ferita”

1. padre assente: non c'è o ha scarsissimo contatto con il figlio;
2. padre attivo-negativo: tratta male il figlio;
3. padre passivo-negativo: il comportamento è variabile, confuso, indifferente e sempre mutevole;
4. padre ultra-positivo: il genitore è iperprotettivo, eccessivo nella manifestazione d'affetto, approva sempre il comportamento del figlio anche contro il parere di tutti.

FAMIGLIA CON ADOLESCENTI

- Trasformazioni puberali (voce, barba, menarca...)
- Nuovi bisogni: desiderio/ricerca di autonomia
- Fine delle illusioni:
 - l'eterno bambino
 - la “guarigione”
- Confronto/scontro con un mondo esterno spesso “escludente”

FAMIGLIA CON GIOVANI ADULTI

- La *preoccupazione* per il futuro si trasforma in *paura* per il futuro
- Adesione/partecipazione/creazione di reti finalizzate a garantire il “dopo”
- Coinvolgimento/responsabilizzazione dei fratelli nei compiti di cura
- Recupero di relazioni parentali extra-familiari (famiglia allargata)

FATTORI DI RISCHIO

- La salute del figlio
- La cura pratica del figlio
- La mancanza di tempo libero
- La solitudine
- La funzione educativa
- Il reperimento delle informazioni
- Il rapporto con i servizi

FATTORI DI PROTEZIONE (1)

Parent Training per coppie di genitori

- ridurre la disobbedienza
- ridurre l'iperattività
- incrementare la competenza sociale
- contenere i problemi alimentari

FATTORI DI PROTEZIONE (2)

Parent Training per gruppi di genitori

1. I comportamenti inadeguati
2. Le tecniche di insegnamento
3. L'analisi dei comportamenti-problema
4. Gli effetti della punizione
5. Le alternative alla punizione
6. La contrattazione educativa
7. Conflitti di coppia e incoerenza educativa
8. Stili di comunicazione in famiglia
9. La partecipazione alla vita scolastica

**“PAOLO HA UN
NEMICO:
SUO FRATELLO...”**

**CARATTERISTICHE SPECIFICHE
DELLA RELAZIONE FRATERNA**

1. È un ruolo ascritto, per nascita e non per scelta
2. E' una relazione orizzontale, paritaria
3. E' la relazione di più lunga durata che un individuo sperimenta nel corso della vita
4. È condivisione di un patrimonio genetico e di un medesimo spazio familiare

**FATTORI (1)
CARATTERISTICHE
DEL FRATELLO DISABILE**

1. Bisogno di cure
2. Rischi per la salute
3. Competenze cognitive e linguistiche
4. Competenze sociali e adattive

5. Presenza di disabilità fisica e/o sensoriale
6. Aggressività
7. *Non-compliance* (mancanza di disponibilità alla relazione)
8. Patologia

**FATTORI (2)
CARATTERISTICHE
DELLA COPPIA GENITORIALE**

1. Caratteristiche individuali dei genitori
2. Qualità della relazione coniugale
3. Stile genitoriale

**FATTORI (3)
CARATTERISTICHE
DELLA RELAZIONE FRATERNA**

1. Asimmetria dei ruoli
2. Qualità del coinvolgimento
3. Tono affettivo

“Non vi sono riscontri all'ipotesi secondo la quale crescere insieme a un fratello in condizione di handicap costituisca a priori un pericolo per la propria salute psicologica e ciò indipendente-mente dall'ordine di nascita e dal sesso di appartenenza“
(Vianello, 2003).

La resilienza familiare

Le risorse per affrontare una condizione di disabilità

Resilienza

“Capacità di ritornare alla forma o posizione originale dopo essere stati piegati, schiacciati, o sottoposti a tensione, come pure la capacità di superare le avversità, sopravvivere allo stress, e riprendersi dopo un momento di difficoltà.”
(Feinauer, 1993).

Le risorse per affrontare una condizione di disabilità

La resilienza come costrutto individuale

- Difficile operazionalizzazione
- Utilità del concetto di *Resilienza Relativa*
- Sono stati identificati 3 gruppi di fattori protettivi che contribuiscono a sviluppare un comportamento resiliente

Le risorse per affrontare una condizione di disabilità

Primo gruppo

- caratteristiche di personalità
- intelligenza flessibile
- capacità adattiva
- empatia
- senso dell'umorismo
- locus of control interno

Le risorse per affrontare una condizione di disabilità

Secondo gruppo

- Aver avuto, nel corso dell'infanzia, persone di riferimento significative
- Presenza di almeno un adulto che si interessi del bambino
- Aver ricevuto amore da un adulto
- Forte coinvolgimento emotivo con un adulto
- Adulto che si assume un impegno razionale per protezione dai cambiamenti che avvengono nello sviluppo

Le risorse per affrontare una condizione di disabilità

Terzo gruppo

- Un supporto sociale ben definito
- Un supporto sociale ampio
- Densità della rete di supporto
- Un supporto sociale condiviso

Resilienza familiare

- Lo studio della resilienza familiare è utile per riconoscere le dimensioni e le proprietà caratteristiche che aiutano le famiglie in situazioni di crisi ad affrontare i cambiamenti in modo adattivo e a resistere così alla "distruzione".
- Le caratteristiche salienti per la resilienza familiare:
 - L' *Elasticità*: capacità del sistema familiare di mantenere propri modelli d'azione e di funzionare anche dopo essere stato sfidato e messo a confronto con fattori di rischio
 - La "*Galleggiabilità*": abilità della famiglia nel recuperare rapidamente livelli di funzionamento paragonabili a quelli precedenti all'evento critico

"GALLEGGIABILITA' "

Capacità di riprendersi o di ritornare ai modi di funzionamento precedenti l'evento stressante; la famiglia può essere temporaneamente sovraccaricata da condizioni di stress, ma resiste trasformando la struttura di base, senza perdere le funzioni originali.

Resilienza come risorsa relazionale

- Il modo in cui ogni nucleo affronta gli eventi stressanti che incontra durante il suo ciclo di vita è cruciale per comprendere come tale nucleo si attiverà per mantenere e/o potenziare le proprie risorse
- Resilienza "relazionale": da risorsa individuale a risorsa familiare in termini di modelli organizzativi, stili di comunicazione, processi di problem solving, sistemi di credenze familiari.
- Importanza della coerenza narrativa interna alla famiglia, per giungere ad un significato condiviso rispetto al fatto di essere in grado di superare le sfide.

Resilienza familiare

Pochi autori hanno considerato la famiglia come una potenziale risorsa, e ciò è dovuto al fatto che l'ottica prevalente è quella degli studi clinici, che tende a sottolineare i deficit e i vincoli familiari più di quanto evidenzino invece le competenze.

Secondo la prospettiva della RF, la famiglia viene invece considerata una totalità "funzionante", in grado di sviluppare condizioni positive per tutti i suoi membri.

Resilienza familiare

Dalle ricerche emerge che le variabili centrali sono:

- il clima emotivo familiare (affettività, intimità)
- il supporto emotivo
- il supporto dei servizi
- la chiarezza di ruoli

Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation (2000)

3 Tipologie di famiglie

1. **Rigenerative:** tendono a utilizzare tipi di funzionamento quali la coerenza rispetto allo stress e la solidità;
2. **Ritmiche:** si concentrano sul tempo trascorso in famiglia e sulle routine, come modo di far fronte al cambiamento
3. **Resilienti:** quelle in grado di sviluppare un maggior livello di flessibilità e di accordo

Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation (2000)

Coerenza familiare:

- condivisione del punto di vista della prospettiva sul mondo, che si esprime nel “senso di fiducia” all’interno della famiglia
- capacità di riformulare i problemi cercando di individuare un filo comune tra tutti i familiari

Resilienza familiare e disabilità

Fattori critici per il recupero della famiglia a fronte di condizioni di difficoltà

1. Capacità di integrazione: gli sforzi dei genitori per tenere in-sieme la famiglia e mantenere una prospettiva ottimistica
2. Supporto della famiglia e costruzione del senso di stima: gli sforzi dei genitori per ottenere appoggio dalla comunità e da-gli amici e sviluppare il loro amor proprio e la sicurezza di sé
3. Orientamento della famiglia verso il mantenimento di una condizione di benessere, controllo e organizzazione: l’enfasi della famiglia nel partecipare a varie attività sociali, ricreative e sportive
4. Ottimismo di famiglia e “Mastery”: sforzo della famiglia nel mantenere un senso di ordine e ottimismo

Resilienza familiare e disabilità

Fattori critici per il recupero della famiglia a fronte di condizioni di difficoltà

5. Fiducia in sé e uguaglianza: le situazioni di crisi comportano lo sforzo intenzionale della famiglia di effettuare cambiamenti nelle proprie modalità di organizzazione e relazione
6. Sostegno di comunità alla famiglia: il grado di adattamento alle famiglie è determinato, in parte, dal coinvolgimento sia di quei gruppi che si trovano in situazioni simili, sia della comunità nel suo complesso
7. Significati di famiglia: di fronte alla crisi, il nucleo familiare è chiamato a predisporre gli assetamenti necessari nello stabilire nuovi modelli di funzionamento, potenziare la stabilità, l’armonia, l’equilibrio di fronte alle avversità
8. Schema della famiglia: le famiglie possiedono uno schema che organizza i valori condivisi, le credenze, le attese e le regole che guidano le aree emotive e di gestione quotidiana

Resilienza familiare

Caratteristiche delle famiglie “resilienti”

- Mantenimento dei confini familiari
- Sviluppo della competenza comunicativa
- Attribuzione di significati positivi alla situazione
- Mantenimento della flessibilità familiare (trasferimento e modifica di ruoli e mansioni in caso di necessità)
- Mantenimento di un impegno per l’unità familiare
- Mantenimento degli sforzi di coping attivo (regolazione e messa a fuoco degli obiettivi e delle risorse disponibili)
- Mantenimento dell’integrazione sociale (inserimento in reti sociali positive)
- Sviluppo di rapporti collaborativi con professionisti

Il supporto sociale alla famiglia

“Il supporto sociale è una transazione interpersonale che comporta uno o più dei seguenti tipi di espressione:

Affetto (legame, amore, ammirazione, rispetto)

Rassicurazione (accordo e apprezzamento per la corretta gestione di una situazione)

Aiuto (transazioni in cui vengono offerti aiuto diretto o assistenza come oggetti, denaro, informazioni, consigli, tempo)”. (Antonucci e Jackson, 1990)

Le funzioni del supporto sociale

- **Essere una risorsa di base:** è tale quando viene utilizzato in condizioni non stressanti (condizione di scambio tra le persone nella normalità quotidiana, senza situazione di allerta)
- **Mantenere le condizioni di benessere relazionale:** capacità delle persone di stabilire relazioni intime, stabilendo un'equazione tra capacità di dare e capacità di ricevere supporto con soddisfazione reciproca)
- **Integrare e potenziare le risposte ai bisogni:** la quantità e la qualità di supporto sociale hanno una funzione sia nell'offrire risposte ai bisogni e allo stress delle persone sia nel processo di implementazione e deplezione delle loro risorse di base
- **Fornire strategie di coping:** cioè strategie di azione positiva per la soluzione di problemi

Il supporto sociale alle famiglie con bambini disabili e bambini non disabili

La diversità è prodotta non tanto dalla presenza o meno di disabilità in famiglia quanto dal livello di prossimità e intimità dei fornitori di supporto. Le madri di bambini disabili erano più soddisfatte quando avevano contatti più frequenti con parenti e amici e quando le loro reti erano più "embricated". Questo ultimo tipo di reti riusciva a produrre, probabilmente, un maggior senso di comunità e affiatamento. Ma questo tipo di rete era meno gradito alle madri di bambini non disabili, che preferivano reti meno coesive, che offrissero cioè maggiore autonomia.

La competenza della rete di supporto sociale (cioè la sua capacità di regolare la vicinanza/lontananza al nucleo familiare) deve essere tanto maggiore quanto più alto è il livello di stress che i genitori affrontano.

Le reti di supporto sociale

Caratteristiche delle reti:

- **ampiezza:** è predittiva di una capacità di accomodamento maggiore alle avversità
- **densità:** fa riferimento al modo in cui i membri di un contesto si conoscono l'un l'altro; fornisce quindi una misura di intercorrelazione: alta densità significa molti rapporti tra i membri, ma anche percezione di intrusione e assenza di privacy; bassa densità significa scarsi rapporti e conoscenza tra i membri della rete
- **"Boundary density":** è la misura in cui i rapporti di un soggetto si sovrappongono a quelli di un altro e può indicare sintonia di interessi e di obiettivi

Gli studi sulla combinazione di queste tre variabili nelle famiglie con figli disabili sottolineano come queste possano richiedere e ottenere aiuto da un numero ampio di persone in cui è premi-nente la rete familiare.

Strategie familiari (Folkman e Lazarus, 1988)

- **Confrontive coping:** atteggiamento aggressivamente orientato a cambiare la situazione; suggerisce un certo grado di ostilità e di propensione al rischio
- **Distancing:** sforzi sul piano cognitivo per distaccarsi dalla situazione o per minimizzarne il significato
- **Self-controlling:** sforzi fatti per tenere sotto controllo i propri sentimenti e le proprie emozioni
- **Seeking Social Support:** sforzi per cercare fonti di informazione, supporti materiali e sostegno emotivo

Strategie familiari (2) (Folkman e Lazarus, 1988)

- **Accepting Responsibility:** riconoscimento del proprio ruolo nel problema e la concomitante tendenza ad attivarsi per migliorare la situazione
- **Escape/Avoidance:** sforzi a livello immaginativo e comportamentale per fuggire o evitare il problema (si differenzia da Distancing, che invece suggerisce un atteggiamento di non coinvolgimento).
- **Planful Problem Solving:** sforzi indirizzati intenzionalmente al cambiamento della situazione, unitamente ad un approccio puntuale e orientato alla soluzione dei problemi
- **Positive Reappraisal:** sforzi per elaborare significati positivi enfatizzando gli aspetti di crescita personale; in questa strategia rientra anche la dimensione religiosa

Modelli di approccio agli interventi di supporto alle famiglie con figlio disabile

Modelli residualistici

- Le famiglie sono controllate dagli operatori
- Le famiglie sono considerate come disfunzionali
- Si interviene dopo che le famiglie sono in crisi
- Si dedicano risorse a inserire i disabili nelle istituzioni
- Si è focalizzati sulla persona disabile vista come l'"oggetto" dell'intervento
- Si enfatizzano i programmi formali
- Si investe in istituzioni lontane dal nucleo familiare
- Si enfatizza la patologia
- Si enfatizzano gli aspetti di tutela dalla frode e dall'abuso
- L'intervento è rivolto soprattutto a famiglie di bassa estrazione sociale

Modelli competence based

- Le famiglie sono in grado di condurre e affrontare il problema
- Si ritiene che tutte le famiglie abbiano punti di forza e possano imparare
- Gli obiettivi sono focalizzati sulla prevenzione delle disfunzioni, promuovere il benessere e migliorare le condizioni di crisi
- Si dedicano risorse alla famiglia
- Si considera l'intera famiglia come utente
- Si attivano sistemi di supporto formale e informale
- Si lavora per costruire capacità nelle comunità locali
- Si enfatizza la capacità di adattamento, la capacità di apprendimento e si concepisce la famiglia come alleata e competente
- Si mette in evidenza la flessibilità e la capacità di rapida risposta ai bisogni
- L'intervento è rivolto a famiglie di tutti le condizioni sociali

Principali tipi di intervento di supporto alle famiglie con figli disabili

- *Educazione familiare*: sostegno e potenziamento della genitorialità secondo una prospettiva basata sulla competenza, dove il genitore ha un ruolo attivo; obiettivi sono il rinforzo della resistenza individuale necessaria per affrontare le difficoltà e il rinforzo del legame di attaccamento tra genitori e figli
- *Parent training*: stimolare cambiamenti nella funzione educativa attraverso strumenti di informazione e formazione
- *Respite Care*: intervento di tipo assistenziale finalizzato a rendere possibili per la famiglia periodi di interruzione del compito di cura, assistenza, educazione e riabilitazione

Principali tipi di intervento di supporto alle famiglie con figli disabili (2)

- *Interventi domiciliari*: svolgimento dei programmi riabilitativi presso le abitazioni del bambino disabile; questi non risultano aumentare lo stress nella famiglia, anche se a questa è richiesto uno sforzo notevole
- *Intervento di supporto alle famiglie*: potenziamento delle opportunità di incontro e scambio tra operatori e famiglie; facilitazione e mantenimento della reti di supporto
- *Gruppi di auto mutuo aiuto*: condivisione delle stesse esperienze da parte di genitori con figli disabili, utilizzandole come base comune per la soluzione dei problemi
- *Istituzionalizzazione*: collocazione dei figli con gravi disabilità in istituti al di fuori della famiglia