

Introduzione

A causa di un handicap o di una malattia cronica, è possibile che qualcuno nella tua famiglia abbia dei bisogni speciali. Può essere tuo marito, tua moglie, un bambino, un figlio o una figlia adulti, un genitore anziano o un altro familiare ancora. L'handicap, o la malattia, può essere lieve o grave, qualcosa che si nota facilmente o che non si vede affatto. Ma, in ogni caso, chiunque ne sia colpito e qualunque sia la natura della disabilità, questo libro è scritto per te.

Gli operatori professionali che lavorano con le famiglie si stanno rendendo conto di ciò che tu, in realtà, hai sempre saputo: gli effetti di un handicap o di una malattia vanno ben oltre l'individuo che ne è direttamente colpito, per toccare ogni componente della famiglia. I bisogni speciali di una famiglia condizionano il suo modo di pensare, chiudono le porte ad alcune opportunità e ne aprono delle altre, possono determinare l'organizzazione delle routine della vita quotidiana e così via. Inoltre, per alcune famiglie, un handicap o una malattia rappresentano dei punti di forza che riescono ad unire tutti i componenti nel darsi supporto e nella condivisione degli scopi. Per altre famiglie, le stesse condizioni rappresentano una tragedia che le spinge sull'orlo della disperazione.

Lo scopo della nostra ricerca è stato quello di scoprire perché le famiglie reagiscono in modi così diversi all'insorgere di una malattia o di fronte ad un handicap di un loro componente. In questi ultimi anni abbiamo intervistato molti mariti, mogli, madri, padri, sorelle, fratelli e persone con bisogni speciali. In tutto, più di 200 famiglie hanno condiviso il loro dolore, la loro frustrazione, le loro gioie e le loro vittorie, parlandone apertamente con noi. Ci siamo rifiutati, deliberatamente, di cercare quelle famiglie che si potevano prendere come modelli esemplari di forza e coraggio. Le famiglie sono state scelte casualmente e variavano notevolmente per composizione, per cultura e valori. Anche i loro bisogni speciali presentavano diversità per tipo, gravità ed età della persona al loro manifestarsi.

Nonostante queste differenze, ciò che accomunava molte di queste famiglie era il loro successo ottenuto nel gestire delle situazioni che sembravano porsi come una vera e propria sfida. In modo del tutto unico, le famiglie avevano elaborato degli efficaci

adattamenti per alcuni dei loro problemi; adattamenti che, in altri casi o per altre famiglie, non avrebbero avuto forse lo stesso successo.

In ogni caso, comunque, tutte queste famiglie stavano ancora affrontando altri problemi rimasti irrisolti. Sempre di più siamo stati colpiti dall'abilità di queste famiglie di superare i problemi e di farlo in modo unico. Persino nelle famiglie in cui si presentavano le situazioni più problematiche, abbiamo riscontrato l'abilità di riuscire a fare tutto quanto il possibile, di sopravvivere alle maggiori crisi ed ai piccoli stress giornalieri. Abbiamo parlato con genitori che hanno fatto valigie e si sono traslocati lontano, senza un lavoro e una casa, per trovare i servizi più adatti per un figlio handicappato. Abbiamo trovato mariti o mogli che, per anni, avevano serenamente portato da soli il peso della cura fisica e del mantenimento dell'intera famiglia perché il coniuge era affetto da una malattia cronica. Abbiamo incontrato figli e figlie che si impegnavano costantemente per facilitare la vita ai loro genitori anziani e malati, i cui bisogni speciali li avrebbero altrimenti lasciati soli e senza speranza.

Tuttavia abbiamo anche scoperto che queste stesse persone insistevano nell'affermare che il loro comportamento non era, tutto sommato, "una gran cosa". Molti di loro, infatti, non volevano esser presi come esempi straordinari. Una madre, il cui figlio era affetto da paralisi cerebrale, ha così affermato:

Una donna, durante il lavoro, mi portò un articolo di una rivista su una madre che aveva fatto cose meravigliose per il figlio handicappato. E mi disse: "*Ruth, questa è come te. Penso che sia una cosa straordinaria come tu sia riuscita a farcela in tutti questi anni*". Bene, questa frase mi fece sentire a disagio. Non penso di essere così straordinaria e non ho cercato questo tipo di complimento. Sono una persona normale. Ho fatto soltanto quello che ogni madre avrebbe fatto nella mia situazione.

Il commento di questa madre riflette precisamente ciò che noi vogliamo affermare in questo libro.

Ogni famiglia ha dei problemi e la sua forza sta nelle conoscenze pratiche che possiede e nella volontà di affrontarli e risolverli. Noi crediamo che le famiglie ordinarie, con le normali risorse a loro disposizione, abbiano la capacità di sopravvivere alle più dure delle avversità e alla più amara delle delusioni. Crediamo che tutti noi possediamo una sorgente di forza che rimane poco sfruttata finché non dobbiamo affrontare situazioni che la chiamano in causa. Dobbiamo naturalmente ammettere che la vita è ingiusta e che ci sono circostanze che non riusciamo a controllare e che ci colpiscono tutti. Possiamo, tuttavia, imparare a rispondere a queste "sfide" e ad attenuare, il più possibile, i loro effetti negativi.

Per essere più precisi, non vogliamo certo nascondere le difficoltà e affermare che tutte le famiglie riescono nei loro intenti. Nessuno desidera un handicap o una malattia cronica. Sentimenti di dolore, ansia, rabbia, tristezza sono reazioni normali in questi casi. Riuscire ad *accettare* tali condizioni non è un negare questi sentimenti. È piuttosto un continuo processo di "tessitura" dei bisogni speciali che via via si presentano all'interno del proprio stile di vivere. È continuare, nonostante tutto, con l'"affare" della vita. Tuttavia, il viaggio verso l'accettazione è lungo, tortuoso, difficile, con spiacevoli sorprese

dietro le curve. L'abilità di affrontare i problemi non è innata, deve essere appresa. Alcune famiglie l'apprendono facilmente ma, nella maggior parte dei casi, questo apprendimento è un processo lento e doloroso. E alcune famiglie non vi riescono affatto.

Gli handicap e le malattie croniche *non sono problemi*, sono *condizioni*. Sono "fatti della vita", come essere bassi di statura o essere su una sedia a rotelle. In sé, le condizioni non sono problemi, ma possono esserne la causa o qualcosa che rende più arduo il superamento di varie difficoltà. Per una persona che è alta circa un metro e mezzo, il problema non è la statura in sé, ma piuttosto, ad esempio, la necessità di prendere un libro da uno scaffale alto. Se chi è alto solo un metro e mezzo è un ragazzo di 16 anni, egli può affrontare questa situazione come ogni altro problema di un adolescente, facendo cioè costante riferimento alle reazioni dei compagni, ma questo suo problema può diventare più grave nel caso in cui egli sia dolorosamente cosciente della sua bassa statura. Per una persona con gravi difficoltà di deambulazione, il problema non è essere su una sedia a rotelle, ma dover entrare in casa, avere un agevole accesso ad un lavoro o ai servizi comunitari. Gli handicap e le malattie croniche creano nuovi problemi e complicano quelli che ogni famiglia deve normalmente affrontare. Per esempio, ogni famiglia ha bisogno di un ambiente pulito, ma una famiglia con un membro affetto da gravi allergie deve attenersi a determinate norme igieniche molto restrittive. La maggior parte dei genitori non si preoccupa del destino dei figli dopo la propria morte, ma i genitori di un bambino con un grave ritardo mentale devono affrontare il problema di trovare qualcuno che possa continuare a curare e guidare il figlio dopo che essi se ne saranno andati.

Questo libro vuole aiutarti ad impiegare le forze che la tua famiglia possiede nella risoluzione dei problemi, sia problemi *creati* che *aggravati* da un handicap o da una malattia cronica. Ciò che noi affermiamo si basa su cinque "lezioni" che abbiamo appreso nelle nostre conversazioni con le famiglie e nella nostra analisi di altre ricerche. Queste "lezioni" sembrano a prima vista delle banalità sulla natura delle famiglie in generale e delle famiglie con un membro ammalato o handicappato in particolare: *tutte le famiglie sono diverse, tutte le famiglie hanno dei bisogni, tutte le famiglie sono indaffarate, tutte le famiglie cambiano, e tutte le famiglie possono risolvere molti dei loro problemi.*

Vogliamo spiegare questi punti in dettaglio prendendo come esempi sei differenti famiglie. Vediamole.

Paul e Margaret Ryders hanno una figlia, Melanie, che presenta un ritardo nello sviluppo. Sebbene abbia cinque anni e debba iniziare la scuola elementare, il suo linguaggio e le sue abilità motorie sono simili a quelle di sua sorella Leslie che ha tre anni. Paul e Margaret stanno ricevendo più consigli di quanti in realtà ne desiderino, dai familiari, dagli amici, dagli amministratori scolastici e dagli attuali insegnanti dell'asilo, per decidere se Melanie debba essere inserita in una classe regolare o in una scuola speciale per bambini con ritardo mentale. Vivendo in una piccola città, le risorse sono limitate. I genitori vogliono che Melanie si metta al pari con gli altri

bambini per quanto riguarda lo sviluppo e che apprenda il maggior numero possibile di abilità. Hanno dei dubbi sulla quantità di attenzione che Melanie potrà ricevere alla scuola elementare. Sarà veramente capace l'insegnante di aiutarla a recuperare il ritardo dello sviluppo, con tutti gli altri bambini che reclamano la sua attenzione? Nello stesso tempo il pensiero che la loro figlia sia inserita in una scuola speciale è, per loro, come un nodo alla gola. Si renderebbe conto Melanie di avere dei problemi? Come si sentirebbe? È già abbastanza grave che sua sorella più giovane stia "sorpasandola". Per complicare le cose Paul e Margaret non sono nelle condizioni di poter lasciare il lavoro e devono essere realistici sulla quantità di tempo che possono dedicare a Melanie di sera. La scuola inizierà presto e sentono il peso di dover prendere una decisione urgente.

* * *

La famiglia Martez — Carlos, Anita, Maria e Ana — lasciò Cuba all'inizio degli anni '60 e si stabilì a Queens, New York, per iniziare una nuova vita. Carlos, un abile ebanista, poté trovare un impiego stabile per sostenere Anita (sua moglie), Maria (sorella di Anita) e Ana (sua figlia). Dopo la prematura morte di Carlos alla metà degli anni '70, Ana si diplomò e iniziò a lavorare nella biblioteca pubblica. Anita e Maria passavano le loro giornate a badare alla casa ed a sperare nel successo di Ana.

Ad un certo punto, Anita iniziò gradualmente ad avere temporanee perdite di memoria: camminava verso la cucina e si dimenticava il motivo per cui si trovava lì o alzava la cornetta del telefono per chiamare Ana e dimenticava il numero. Si presentarono altri sintomi — vertigini, mal di testa, stato confusionale — ed era particolarmente preoccupata per la sua salute. Dopo parecchie visite mediche, Ana fu incoraggiata a portare Anita ad un centro medico cittadino per effettuare degli esami più approfonditi. I loro timori furono confermati: la diagnosi fu Morbo di Alzheimer.

Per parecchi anni, Maria e Ana sono state in grado di curare Anita. Man mano che la malattia è progredita, Anita ha perso il controllo sfinterico, non è più riuscita a camminare, rimanendo disorientata per la maggior parte del tempo. Maria ha però perso ora le sue forze nel provvedere alle cure quotidiane della sorella e Ana deve continuare a lavorare per sostenere la famiglia. Il loro credere fermamente nei legami familiari fa loro escludere la soluzione del ricovero in una casa di cura, ma provvedere ad Anita in casa propria risulta ora ugualmente impossibile. In questo momento hanno bisogno di chiarirsi le idee su che cosa fare.

* * *

David e Sandra Daniels si chiedono che cosa potrà ancora accadere. Dicono che

una “nube nera si è fermata proprio sopra la loro casa”. Tempo fa David ha perso il lavoro e da allora ha provato a far quadrare il bilancio familiare con il suo assegno di disoccupazione. L’assegno, da solo, non copre le spese per gli alimenti e il vestiario dei loro sei bambini. David sta cercando un impiego e si sente scoraggiato e depresso perché non trova nulla da fare. Si chiede se avrebbe più opportunità in una città più grande a venticinque miglia di distanza da casa. Sa che è inutile chiederselo perché non ha alcun mezzo di trasporto. La sua automobile ha bisogno di nuovi pneumatici e di una nuova batteria ma manca il denaro per comperarli. Sandra ed i bambini sembravano fare tutto il possibile fino alla loro ultima crisi. Il colpo maggiore è stato quello subito da Joan, la figlia minore, di tre anni. Sandra sapeva già, prima che il medico lo confermasse, che qualcosa non andava in Joan. Si teneva la testa e il collo e sembrava aver fitte di dolore. A volte perdeva l’equilibrio e cadeva mentre camminava nella stanza. Alla fine sono arrivati i risultati degli esami ed è stato confermato che Joan è affetta da un tumore al cervello. I medici parlano di trattamento con radiazioni e chemioterapia. Le probabilità di sopravvivenza non sono incoraggianti ma David e Sandra devono tentare tutto il possibile. I medici preventivano un costo per il trattamento iniziale pari a 22.000 dollari. Nessuna assicurazione, nessun risparmio, nessun mezzo di trasporto, nessun lavoro in vista: i Daniels non hanno alcuna idea di che cosa potranno fare, ma sanno che devono trovare una soluzione.

* * *

A 42 anni, a Ben Kohn tutto sembrava andar bene. Sua moglie Marsha e i suoi tre figli (di 12, 15 e 18 anni) godevano di buona salute, erano felici e portavano avanti le loro attività con impegno. Gli affari di Ben, in un negozietto di periferia, erano andati bene al punto che stavano pianificando un’espansione dell’esercizio. Marsha era occupata in organizzazioni di volontariato e sperava di ritornare all’università per conseguire una laurea in architettura. Poi improvvisamente la vita di Ben cambiò drasticamente. Un incidente automobilistico gli procurò un grave danno cerebrale. Ben rimase in ospedale per sette mesi e mezzo, durante i quali le previsioni di guarigione facevano continuamente passare i familiari dall’angoscia alla speranza e di nuovo all’angoscia.

Nonostante la terapia intensiva ricevuta, Ben è ora paralizzato dalla vita in giù, soffre di disturbi visivi, ha gravi perdite di memoria e deve imparare di nuovo a parlare. Durante tutti i mesi passati con Ben all’ospedale, Marsha ha iniziato a rendersi conto che tutta la famiglia, i vari parenti, e la comunità intera devono essere preparate affinché i bisogni di Ben trovino un qualche tipo di adattamento. Quali sono esattamente i suoi bisogni e dove andare a cercare aiuto? Dove portarlo per ricevere la migliore riabilitazione? Che cosa fare con il negozio? Come gestirsi finanziariamente? Dove e quando andare a lavorare? Come si può lavorare e prendersi cura di Ben e dei figli? Che tipo di aiuto è necessario ai ragazzi affinché

si adattino a questa situazione? Sarebbero disposti ad aiutarla? Gli improvvisi cambiamenti di vita e l'esser completamente cosciente della perdita subita, le sembrano peggiori della morte. Marsha sta iniziando a rendersi conto, più che mai, che deve agire. Ma come?

* * *

Stephanie Buonomo è una studentessa che sogna di diventare avvocato. Negli ultimi due anni ha partecipato attivamente a numerosi dibattiti pubblici e ha un naturale talento per sostenere delle cause. In famiglia si dice che i suoi successi in questo campo sono la conseguenza di tutta la "pratica" avuta con sua madre. La fonte maggiore di conflitto è che Stephanie non permette che la sua cecità la blocchi nel fare ciò che vuole. Geraldine, sua madre, ha sempre paura che Stephanie si faccia male o rimanga delusa nel tentare di raggiungere i suoi obiettivi, così alti. Dopo tutto, Geraldine e il suo ultimo marito hanno provato per anni ad aver figli prima di Stephanie. Geraldine l'ha sempre considerata il loro miracolo e proteggere l'unica figlia le è sempre sembrato naturale. Per Geraldine non ha alcun senso che Stephanie voglia lasciare la sua casa per diventare un avvocato. Crede che le "questioni di legge" non siano cose per una ragazza, specialmente se cieca. Geraldine si augura che Stephanie trovi un lavoro e sia contenta di stare a casa come i suoi cugini. Inoltre, è sempre più difficile vivere solo con la pensione del signor Buonomo. Pagare gli studi universitari è fuori questione. Stephanie si sta rendendo conto che la battaglia che sta portando avanti con la madre la sta progressivamente allontanando dall'iscrizione all'università. Ed infatti il conflitto porta solo a discussioni, frustrazioni e tensioni. Sa che deve cambiare approccio ma non sa cosa fare.

* * *

Sharon Pelosi e suo figlio Shawn vivono assieme. Sharon ha divorziato cinque anni fa e ha un impiego fisso come cameriera: può così guadagnare quel tanto che le basta a coprire i bisogni di base ma non riesce a metter da parte nulla. Sharon si preoccupa delle cose di cui tutte le madri si preoccupano: suo figlio verrà influenzato dai coetanei fino al punto da provare la droga? Sta sviluppando una sufficiente autostima e una buona sicurezza di sé? Come si sentirà se non riuscirà a giocare nella squadra di football? Potrà mandarlo all'università?

Sharon ha altre preoccupazioni perché è sola: quale conseguenza avrà l'assenza di una figura maschile su Shawn durante l'adolescenza? Come può aiutare Shawn ad accettare il fatto che l'alcolismo, e non la mancanza di affetto, è alla radice delle poco frequenti visite del padre? Come può fare con il suo risentimento e la sua amarezza per la totale mancanza di aiuto da parte dell'ex marito? Che cosa dovrebbe

fare quando Shawn è preoccupato per i suoi appuntamenti occasionali?

E c'è ancora dell'altro a complicare la vita di Sharon. Oltre alle sue preoccupazioni di madre e di persona sola, Sharon è preoccupata perché è affetta da una malattia chiamata lupus. Il lupus è una malattia strana: i sintomi appaiono e scompaiono, si presentano ora da una parte del corpo, ora da un'altra e possono essere sia lievi che gravi. In certi giorni Sharon dimentica di essere ammalata per l'assenza di disturbi. In altri giorni riesce a stento a trovare la forza per alzarsi dal letto ed il lavoro diventa per lei una dura prova di resistenza.

Dolore, fatica, imprevedibilità del futuro: Sharon deve imparare ad affrontare dei problemi che mai avrebbe pensato di avere. Quale trattamento del suo problema fisico è più efficace? I benefici della cura valgono il rischio? Che cosa può dire a Shawn della malattia? Come può fare perché non si preoccupi di lei? Che cosa accadrà se arriverà al punto di non poter più lavorare? Che cosa accadrà se non potrà più aver cura di Shawn?

Tutte le famiglie sono diverse

Queste sei famiglie sono diverse sotto molti punti di vista: le dimensioni, il numero dei genitori presenti, la loro cultura, la loro locazione geografica, i valori, le risorse disponibili, l'età e il ruolo che la persona disabile ricopre all'interno della famiglia, il tipo e la gravità della malattia o dell'handicap. Queste differenze influenzano il modo in cui ogni famiglia risolve i suoi problemi. Ad esempio, Paul e Margaret Ryders credono fermamente che Melanie debba essere preparata per una vita adulta indipendente ed autonoma. Questa loro convinzione determina le loro decisioni anche a livello di scelte scolastiche. Geraldine Buonomo, invece, oppone resistenza alle spinte verso l'indipendenza di Stephanie. Preferirebbe che la figlia rimanesse a casa e non affrontasse nessun rischio. La famiglia Daniels è composta di otto membri mentre Sharon e Shawn Pelosi sono soltanto in due. Ogni situazione familiare è unica a causa del numero infinito di variabili relative alle caratteristiche dei componenti, alla loro cultura e valori.

Dedica alcuni minuti di tempo per comparare la situazione della tua famiglia a quelle delle sei famiglie presentate: riesci ad individuare una similarità e una differenza della tua famiglia nei confronti di ognuna delle sei famiglie di cui abbiamo parlato? L'essere ben consapevole dell'unicità della tua famiglia ti aiuta ad identificare le tue risorse e i tuoi bisogni e i modi in cui questi ultimi possono venir soddisfatti con successo.

Tutte le famiglie hanno dei bisogni

Tutti gli individui hanno dei bisogni, ma è chiaro che un handicap, o una malattia cronica, può accrescere il numero e l'intensità di alcuni di essi. La disabilità di Ben Kohn

ha creato parecchi nuovi bisogni in varie aree, come, prima fra tutti la mobilità, che probabilmente prima dell'incidente egli non considerava come un problema. D'altra parte, le persone che hanno dei bisogni vivono un'esperienza fondamentale nell'imparare a soddisfarli. Si rendono consapevoli e sviluppano infatti delle importanti risorse — la propria forza personale e una rete di supporto da parte della famiglia, degli amici, degli operatori professionali — che le possono aiutare.

Un aspetto importante della vita familiare è che i bisogni vengono normalmente condivisi da più componenti. A volte i vari membri presentano gli stessi bisogni personali, altre volte i loro bisogni li pongono in conflitto uno contro l'altro. Stephanie vuole andare all'università, studiare legge e intraprendere una carriera; Geraldine, sua madre, ha bisogno della sua compagnia e di sapere che la figlia è al sicuro a casa. Ana Martez deve lavorare per sostenere la famiglia; Anita ha bisogno di cure costanti. Così, essi riusciranno meglio a risolvere i loro problemi quando avranno ben presenti i bisogni dell'intera famiglia piuttosto che quando verrà riservato un trattamento particolare solo ad un singolo componente. Tutti i membri della famiglia devono ottenere riconoscimento e considerazione dei loro bisogni individuali.

Puoi individuare alcuni bisogni dei vari membri della tua famiglia? Questi bisogni non sono forse ugualmente importanti quando li si considera secondo il punto di vista di quel singolo componente che li presenta?

Tutte le famiglie sono indaffarate

Le esigenze delle famiglie e i compiti pratici che portano avanti nell'arco di una sola giornata hanno dell'incredibile.

Consideriamo una giornata — qualsiasi giornata — nella casa dei Ryders. Dalle 6 alle 7.45 accade un piccolo miracolo se ognuno rimane calmo ed evita di irritarsi nel turbinio di attività che devono essere svolte: alzarsi, lavarsi, stirare una camicetta, preparare e mangiare la colazione, portar via i rifiuti, assicurarsi che Leslie prenda la prima dose di penicillina per l'infezione all'orecchio che ha avuto la settimana prima, pulire la cucina, rifare i letti, preparare il pranzo da portare sul luogo di lavoro, scrivere una nota alla baby-sitter per ricordarle di dare la medicina a Leslie a mezzogiorno, firmare l'autorizzazione per una gita, cercare il guanto perso, raccogliere tutti, trovare qualche cosa per la raccolta di beneficenza di giocattoli all'asilo di Melanie, lasciare la casa dieci minuti in ritardo per portare Leslie dalla baby-sitter e Melanie all'asilo, dare istruzioni alla baby-sitter e parlare con l'insegnante di Melanie. È una sorpresa se Paul e Margaret arrivano al lavoro un pochino stanchi?

Poi, dopo aver lavorato tutto il giorno, la vita familiare ricomincia quando i Ryders lasciano il posto di lavoro alle 17 e ognuno va a prendere una delle bambine, si ferma a parlare con la baby-sitter o l'insegnante per il resoconto della giornata e

arriva a casa alle 17.30 (è per questi tempi di viaggio che i Ryders sono particolarmente felici di vivere in una piccola città con poco traffico e brevi distanze). Ora inizia la grande corsa per la cena. Paul e Margaret si dirigono subito in cucina. Lavorando assieme, con l'aiuto del forno a microonde, possono servire il pasto alle 18.15. Poiché le bambine sono sempre affamate quando arrivano a casa, per loro è duro aspettare. Questo è il momento della giornata in cui si verificano i maggiori problemi. Qualche pianto delle bambine e la TV fanno da sfondo alle conversazioni di Paul e Margaret sulle attività della giornata.

Quando la cena è pronta (e non è mai presto abbastanza), i Ryders mangiano, conversano e poi si alternano nel compito di lavare i piatti. Così normalmente si arriva alle 7 di sera e le bambine hanno 45 minuti liberi prima di prepararsi per andare a letto. Questo tempo viene di solito impiegato per divertirsi in famiglia con letture, giochi, passeggiate nel vicinato o nel parco. Poi, è ora di andare a letto con la gioia e le pene che questo comporta: mettersi il pigiama, provare a mettere in ordine la stanza, lavarsi i denti, dare l'ultima dose di penicillina, raccontare le favole, fare un piccolo massaggio alla schiena, bere un'altra bicchiere d'acqua, sperare in lenzuola asciutte e dare la buonanotte.

Ora sono quasi le 20.30 e mamma e papà devono adempiere alle loro responsabilità: discutere le spese e veder quale ha priorità in quel mese, preoccuparsi per quelle che non si possono pagare, far la lista della spesa, fare due lavatrici e stendere, riparare un rubinetto che perde, rammendare l'elastico del costume da bagno di Leslie e chiedersi quale classe elementare sarebbe migliore per Melanie. Prima che lo sappiano, le undici di sera sono già passate e se ne vanno a letto. Una giornata piena? Sì, davvero!

Le attività quotidiane delle altre cinque famiglie descritte in questo capitolo, sono in parte simili e in parte diverse da quelle dei Ryders.

Anche la tua famiglia ha le proprie responsabilità e una propria routine giornaliera. Pensa alle attività programmate e a quelle realmente eseguite nella scorsa giornata della tua famiglia. Descriveresti la tua giornata come piena?

Le attività che una particolare famiglia svolge sono determinate dalle sue priorità. Una delle priorità dei Ryders è quella di dedicare del tempo alle attività ricreative in famiglia. Questa priorità, ad esempio, condiziona la scelta del programma scolastico preferendone uno che non richieda ai genitori di seguire Melanie di sera per tenerla al passo con i suoi compagni. Questo infatti occuperebbe il tempo altrimenti dedicato al divertimento. I Ryders preferiscono che la scuola sia il luogo di istruzione per Melanie e la casa l'ambito per sviluppare e godere dei rapporti familiari.

Un altro fattore che determina le attività di una famiglia è il numero di risorse disponibili. Chi può aiutare nei diversi compiti? I vicini di casa, gli amici, la baby-sitter, i componenti della famiglia, gli operatori professionali sono tutti dei potenziali "aiutanti". Le varie famiglie pongono un'enfasi diversa nel cercare aiuto esterno al proprio nucleo

o nel limitarsi a quello interno ad esso. Sharon Pelosi sembra preferire uno stile indipendente di vita. Si rende conto che una delle sue difficoltà è quella di accettare l'aiuto di altre persone, anche quando le viene offerto dalla famiglia o dagli amici. Dal momento che sia i suoi bisogni che quelli di Shawn coprono vari ambiti, Sharon riconosce che le è impossibile far tutto. Accettare altre risorse è una necessità, anche se ciò può essere difficile.

Tutte le famiglie cambiano

Una famiglia può cambiare per molti motivi, ma forse la causa primaria dei cambiamenti è il passare del tempo. I Daniels devono pensare per la salute della loro piccola figlia e la famiglia Martez si preoccupa di Anita quando sarà anziana. Sharon Pelosi, dal canto suo, sta affrontando problemi legati alla vita adulta. Ogni tappa della vita familiare ha le sue particolari responsabilità, aspettative e preoccupazioni. L'impatto di un handicap, o di una malattia cronica, è diverso in ogni tappa del ciclo di vita.

La maggior parte delle persone focalizza l'attenzione sui propri bisogni attuali e, qualche volta, tende a non curarsi del proprio futuro. Infatti, uno degli aspetti emersi più frequentemente nelle ricerche scientifiche, è che le famiglie con membri disabili sono inclini a vivere alla giornata. Il desiderio di Geraldine Buonomo, che Stephanie stia a casa e non vada all'università a studiare, è basato principalmente su un bisogno immediato di compagnia e sicurezza. Geraldine non sta pensando ai bisogni della figlia o ai propri bisogni fra cinque, dieci, venti anni. Un fatto inevitabile, comunque, è che i bisogni della famiglia Buonomo cambieranno.

Pensa ai bisogni della tua famiglia di cinque anni fa, ai tuoi bisogni attuali ed a quelli che probabilmente avrai in futuro. Quali sono i maggiori cambiamenti che sono avvenuti o che probabilmente avverranno?

Ci sono molte ragioni per cui le famiglie con bisogni speciali tendono ad assumere l'atteggiamento di vivere alla giornata. Chiaramente, per molte famiglie, i bisogni o i problemi attuali assorbono tutte le energie. Non c'è il tempo, né la forza per anticipare i cambiamenti futuri e per pianificare. Un'altra considerazione riguarda l'incertezza dell'impatto a lungo termine di una malattia o di un handicap. A questo punto, i Kohn ed i medici semplicemente non sanno quanto progresso Ben riuscirà a fare. La stessa cosa vale per Sharon Pelosi: come il lupus la colpirà nel tempo è un mistero che incombe su di lei. Infine, il futuro può essere preoccupante a causa delle incertezze dal punto di vista economico, per i servizi disponibili, per le opportunità di lavoro e per le alternative di vita che si presentano nella comunità. Spesso è più facile pensare all'oggi che riflettere sui punti di domanda del futuro.

Le famiglie, comunque, possono imparare a muoversi nel futuro con determinazione prevedendo e pianificando, almeno in parte, i propri bisogni. I cambiamenti non devono spaventare. Il processo di risoluzione dei problemi (*problem-solving*), descritto in questo libro, può essere usato non solo per affrontare i cambiamenti attuali ma anche quelli

futuri.

Tutte le famiglie possono risolvere molti dei loro problemi

Tutte le famiglie possono risolvere molti dei loro problemi. Consideriamo la situazione delle sei famiglie sopra descritte. Tutte chiederanno consigli su come fare a superare le loro difficoltà. La risposta arriverà da una varietà di risorse — nonni, sorelle, fratelli, zie, zii, consulenti, vicini di casa, terapisti, compagni di classe, sacerdoti, medici, psicologi, insegnanti, il parrucchiere, compagni di giochi e colleghi di lavoro. Alcuni consigli saranno ben accetti, altri sembreranno indiscreti. Alcuni verranno dati in modo comprensivo, altri in modo severo. Alcuni si baseranno sui fatti, altri sulle emozioni. Ogni famiglia deve scegliere, prendere ciò che è utile e lasciare il resto. Chi dà consigli, anche se molto utili, “arriva e riparte” ogni giorno, ogni settimana, ogni mese. Le famiglie devono alla fine prendersi direttamente la responsabilità di risolvere i loro problemi.

La filosofia di questo libro è che tu e gli altri componenti della tua famiglia siete le persone che devono decidere della vostra vita. Per quanto gli operatori professionali e gli amici siano importanti, tu e la tua famiglia dovete alla fine definire quali siano i vostri problemi e come voi potete risolverli nel modo più efficace. Tutte le famiglie sono diverse. I modi di risolvere i problemi che sono efficaci per una famiglia, possono non essere utili ad un'altra.

Considera alcuni problemi che la tua famiglia ha recentemente affrontato in modo positivo. Come avete proceduto nella loro risoluzione?

Questo libro vuole soprattutto contare sulle forze presenti nelle famiglie — quelle forze “naturali” a cui alcune famiglie possono essere così abituate da non considerarle affatto. Tutte le famiglie (sì, intendiamo dire proprio *tutte* le famiglie) possiedono forze che dovrebbero fare da base alla risoluzione dei loro problemi. Uno scopo importante di questo libro è di assisterti nell'identificare le forze della tua famiglia e suggerirti i modi con cui puoi farle fruttare nel risolvere i tuoi problemi. L'obiettivo è di attingere, per così dire, alla “sorgente” della tua forza.