

SUPSI

Istituto San Pietro Canisio

Le caratteristiche del Gruppo Week-End e la loro influenza sulla crescita degli utenti

Come rendere il Gruppo Week-End un sostegno ancor più centrale
nell'evoluzione dell'individuo

Studente

Claudio Achilli

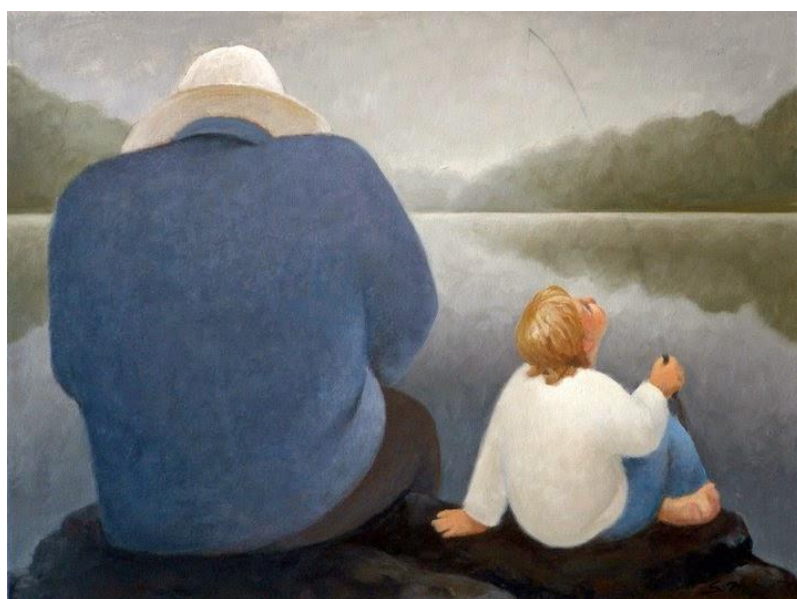
Corso di laurea

Lavoro sociale

Opzione

Educatore

Tesi di Bachelor



Luogo e data di consegna

Manno, 12 settembre 2016

Sarà difficile diventar grande
Prima che lo diventi anche tu
Tu che farai tutte quelle domande
Io fingerò di saperne di più
Sarà difficile
Ma sarà come deve essere
Metterò via i giochi
Proverò a crescere
Sarà difficile chiederti scusa
Per un mondo che è quel che è
Io nel mio piccolo tento qualcosa
Ma cambiarlo è difficile
Sarà difficile
Dire tanti auguri a te
A ogni compleanno
Vai un po' più via da me
A modo tuo
Andrai

Elisa, 2014, *A modo tuo*

Un sentito ringraziamento a mia moglie per avermi incoraggiato ad intraprendere questa formazione nel lavoro sociale consentendomi di realizzare una mia aspirazione presente sin dai tempi del Liceo.

Ringrazio i miei colleghi PAP, fantastici compagni in questo percorso di studi.

Ringrazio in modo particolare la mamma di mia moglie per la sua preziosa collaborazione, mia mamma e miei figli per il loro sostegno.

“L'autore è l'unico responsabile di quanto contenuto nel lavoro”

ABSTRACT

Istituto San Pietro Canisio, Gruppo Week-End: riflessioni e possibili sviluppi

In questo lavoro di tesi si è cercato di analizzare le dinamiche presenti e quali potrebbero essere le prospettive del Gruppo Week-End adulti dell'Istituto San Pietro Canisio di Riva San Vitale, gruppo che si occupa di accogliere giovani adulti che non possono ritornare in famiglia durante le festività.

Sono stati indagati i diversi punti di vista degli operatori, della coordinatrice psicoeducativa e delle famiglie al fine di poter comprendere la situazione attuale e le priorità della presa a carico degli utenti: gestione strutturata e gratificante del tempo libero, supporto alle famiglie in un momento di crisi. Ciò è possibile grazie ad un'accoglienza attenta e calibrata alle caratteristiche della persona.

Vengono evidenziate le particolarità di questi momenti e di come esse sono percepite dagli utenti: orari meno rigidi, possibilità di organizzare e gestire il proprio tempo, affrontare situazioni nuove, vivere in spazi diversi, confrontarsi con altri educatori rispetto alla settimana. Queste situazioni favoriscono una migliore predisposizione degli ospiti che può essere utilizzata in un'ottica di sviluppo della persona.

Nelle interviste alle famiglie vengono approfondite le diverse aspettative, le loro difficoltà e come l'affido dei congiunti al Gruppo Week-End abbia influenzato le dinamiche familiari. Da questo lavoro, svolto anche con il supporto di riferimenti alle varie teorie studiate negli anni di formazione universitaria, è emersa una visione più consapevole dei potenziali del Gruppo Week-End. Sono state quindi analizzate le possibili prospettive future per far sì che tutti gli attori coinvolti possano beneficiare di obiettivi espliciti e condivisi.

Il tempo trascorso durante le festività presso il Gruppo Week-End non dovrebbe essere più percepito come un momento di semplice affido, perché non si può andare a casa, ma un importante momento di crescita e di sviluppo dell'individuo.

Questa visione potrebbe ridurre il disagio delle famiglie favorendo un distacco giustificato da una prospettiva più consona al benessere dei loro figli.

In questa ottica, anche gli operatori del Gruppo potrebbero sentirsi più motivati e partecipare sia nel percorso evolutivo degli ospiti sia alla riduzione della sofferenza delle famiglie.

Claudio Achilli, Ottobre 2016

INDICE	Pag.
1. INTRODUZIONE	5
2. PRESENTAZIONE DEL CONTESTO LAVORATIVO	7
2.1. Cenni storici sull'Istituto San Pietro Canisio di Riva San Vitale Filosofia educativa ed obiettivi	7
2.2. I contesti lavorativi	8
2.3. Gruppo Week-End	8
3. METODOLOGIA DEL LAVORO DI TESI	10
3.1. Presentazione della problematica affrontata nel lavoro di tesi	10
3.2. Domanda ed obiettivo del lavoro di tesi	11
3.3. Metodologie utilizzate	12
4. DISSERTAZIONE	13
4.1. Indagini condotte all'interno dell'Istituto San Pietro Canisio	14
4.1.1. Colloqui con gli operatori dell'Istituto	14
4.1.2. Il caso "Elmo": la stessa persona in tre situazioni diverse (casa, settimana, week- end)	17
4.2. Riflessioni sulle dinamiche presenti nelle famiglie con figli disabili	17
4.3. Analisi delle interviste con le famiglie	20
4.3.1. Aimone	20
4.3.2. Brando	22
4.3.3. Curzio	24
4.3.4. Duccio	25
4.4. Incontro ATGABBES	26
4.5. Riflessioni sull'attuale presa a carico degli utenti del Gruppo Week-End	28
4.6. Prospettive di sviluppo del Gruppo Week-End	29
5. CONCLUSIONI	31
5.1. Considerazioni sul lavoro svolto con riferimento alla pratica professionale	31
5.2. Limiti del lavoro di tesi	32
5.3. Considerazioni personali	33
6. BIBLIOGRAFIA	34
7. SITOGRAFIA	35
8. ALLEGATI	36

1. INTRODUZIONE

Le tematiche che ho pensato di affrontare in questo lavoro di tesi sono strettamente collegate alla mia esperienza professionale e di vita.

Lavoro da circa quattro anni presso l'Istituto San Pietro Canisio di Riva San Vitale in una équipe denominata "**Gruppo Week-End**" composta da quattro operatori che a turno hanno il compito di accogliere ed assistere quegli utenti che per vari motivi non possono rientrare in famiglia nel fine settimana o durante i periodi di vacanza. Abbiamo spesso contatti con i famigliari che ci affidano i loro congiunti o che si recano in Istituto per brevi visite.

In questi momenti emergono in maniera evidente sia le difficoltà dei famigliari che devono lasciare i ragazzi in spazi "vuoti" (l'Istituto affollato e chiassoso durante la settimana, appare quasi deserto), sia dei ragazzi che percepiscono questa situazione come una punizione o una mancanza di affetti, anche perché vedono i loro compagni tornare dalle proprie famiglie.

Queste situazioni di disagio dei ragazzi hanno comportato per noi operatori del Week-End la necessità di interventi a volta faticosi per poterli rasserenare.

A tale proposito, nel corso delle discussioni in occasione degli incontri con gli altri operatori del Gruppo, una delle priorità affrontate era proprio quella di come far sì che il tempo trascorso nel week-end fosse il più possibile attrattivo.

Sono sempre stato consapevole ed interessato, impegnato in questa particolare presa a carico e "percepivo" le potenzialità di crescita di questi momenti anche se non avevo mai riflettuto in maniera sistematica su come inserirli nel progetto di vita degli ospiti.

Durante gli anni di studio ho svolto diversi lavori che trattavano la presa a carico degli ospiti in questa particolare situazione, analizzando le strategie utilizzate per rendere più serena possibile la loro permanenza in questi periodi.

Di seguito un brano estratto dal mio progetto autoformativo:

"Nel nostro reparto quasi ogni settimana dobbiamo sperimentare nuove pratiche d'accoglienza, poiché il gruppo che si ferma in Istituto cambia spesso. In diversi casi gli ospiti che si fermano durante il fine settimana o le festività percepiscono questa situazione come una punizione o una mancanza di affetti (anche perché vedono i loro compagni tornare dalle proprie famiglie).

Uno dei principali obiettivi che ci siamo posti come Gruppo è quello di rendere la permanenza degli ospiti presso di noi un periodo sereno, rilassato, gioioso, e con numerose possibilità di incontro con altre persone al di fuori dell'Istituto. Diventa quindi un lavoro fondamentale accogliere gli ospiti in modo che percepiscano il loro soggiorno non come qualcosa di limitante o punitivo, ma come un'occasione di divertimento con possibilità di attività particolari non disponibili a tutti. Cerchiamo di sensibilizzare anche le famiglie su questo aspetto: non utilizzare la minaccia di una permanenza in Istituto

durante le festività come una punizione per eventuali atteggiamenti sbagliati. Nel contempo rassicuriamo anche i genitori sul fatto che i loro figli faranno attività divertenti e passeranno momenti sereni in compagnia.” (Progetto autoformativo Claudio Achilli, 2015).

Da queste mie riflessioni, scritte circa un anno fa, emerge un'attenzione all'accoglienza del singolo e un tentativo di rassicurazione nei confronti delle famiglie. Questi sono i temi a cui prestiamo maggiore attenzione.

Con il passare degli anni e soprattutto nel corso di questa ricerca, mi sono chiesto se questi momenti, che hanno caratteristiche diverse sia nei confronti del tempo passato in settimana nei centri abitativi dell'Istituto, sia rispetto a quello passato in famiglia, non abbiano o non possano assumere un significato “importante” nello sviluppo dell'ospite e se questo significato condiviso da tutti non possa in qualche modo aiutare i famigliari ad alleviare la sofferenza nell'affidare il proprio figlio al Gruppo Week-End. Sofferenza e fatica che emergono dalle interviste con i famigliari e dal colloquio con la coordinatrice psicologica.

Gli scorsi anni Il progetto “Gruppo Week-End” era percepito dai colleghi della settimana come qualcosa di confuso; loro pensavano che il fine settimana fosse dedicato essenzialmente al riposo e al gioco. Il riposo e il gioco hanno una valenza educativa: *“Anche la ri-creazione quindi va considerata a pieno titolo come un momento della dimensione riabilitativa”* (Progetto Educativo Istituto San Pietro Canisio, pag. 48).

Circa tre anni fa il nostro Gruppo Week-End ritenne opportuno presentare (durante il plenum annuale) la filosofia e i progetti lavorativi che venivano messi in atto dalla nostra équipe nei periodi festivi.

Ora, penso sia venuto il momento di valutare l'incidenza che questi spazi hanno sullo sviluppo dei ragazzi, come vengono percepiti dai genitori, se le competenze dei famigliari vengono utilizzate al meglio.

2. PRESENTAZIONE DEL CONTESTO LAVORATIVO

2.1. Cenni storici sull'Istituto San Pietro Canisio di Riva San Vitale

Filosofia educativa ed obiettivi

Nel 1926 Mons. Aurelio Bacciarini, vescovo di Lugano, acquista il Collegio Internazionate Baragiola di Riva San Vitale per farne un'istituzione a favore dei *“giovineti bisognosi di speciale trattamento”*.

A tale scopo ne cedeva la proprietà e la gestione ai sacerdoti dell'Opera don Guanella.

Dal 1964 il Canisio si trasformò in Scuola Speciale privata, riconosciuta a livello cantonale e federale con l'istituzione della fondazione *“Istituto San Pietro Canisio – Opera don Guanella”*

Nel 1978 iniziò il programma di Preformazione Professionale per gli adolescenti e nel 1985 un settore di Laboratori Protetti e Occupazionali, in favore dei maggiori di 18 anni.

Nel 1993-95 una impegnativa ristrutturazione ha consentito un notevole miglioramento dei servizi erogati.

Lo statuto della Fondazione, nell'ultima revisione del 22 dicembre 1995, tra l'altro afferma: *“La Fondazione esclude ogni scopo di lucro e ha finalità di favorire e facilitare in Svizzera , segnatamente nel Cantone Ticino, l'attuazione dei compiti educativi, caritativi, sociali e religiosi della congregazione dei Servi della Carità avente sede in Roma, fondata dal beato Luigi Guanella e riconosciuta dalla Chiesa Cattolica in data 10 luglio 1928.*

In particolare la Fondazione si propone di gestire l'Istituto San Pietro Canisio di Riva San Vitale nello spirito del Progetto Educativo Guanelliano a norma delle vigenti leggi federali e cantonali al fine di perseguire la promozione integrale dei ragazzi, dei giovani e degli adulti portatori di handicap psicofisici, senza distinzione di sesso e di religione, attinenti e domiciliati nel cantone Ticino, altri non esclusi qualora le circostanze lo permettano, con particolare riguardo a chi proviene da ceti modesti e meno abbienti.

A costoro la Fondazione, in vista della loro integrazione sociale e professionale, si propone di offrire nell'Istituto San Pietro Canisio e secondo le possibilità dello stesso:

- a) l'istruzione e la formazione professionale adeguata, attraverso corsi di formazione speciale;*
- b) un'attività lavorativa protetta e/o occupazionale;*
- c) un ambiente abitativo protetto”.*

(Progetto Educativo Istituto San Pietro Canisio, pag. 7).

2.2. I contesti lavorativi

La struttura è suddivisa in due sezioni: minorenni e adulti.

Per i minorenni c'è una Scuola Speciale con un'aula per le attività complementari (cucina, informatica, mass-media), un laboratorio di falegnameria con attività connesse e la palestra.

Sono accolti prevalentemente sia ragazzi dai 12 anni in poi con ritardo mentale medio o medio-grave sia ragazzi dai 12 anni in poi affetti da ritardo mentale lieve o da deficit cognitivi che possono tra l'altro causare condotte antisociali.

La prospettiva della Scuola Speciale è la valutazione dell'idoneità di un passaggio al Settore di Preformazione (dopo i 15 anni) o a quello dei Laboratori Protetti degli adulti (a 18 anni).

Per gli adulti, a partire dal 1984, a seguito della Legge Cantonale sull'integrazione sociale e professionale degli invalidi (LISPI), sono stati aperti alcuni laboratori protetti e occupazionali dove operano diversi maestri socio-professionali. Gli utenti sono adulti dai 18 anni in poi con ritardo mentale medio o leggero in grado di comprendere e seguire delle semplici consegne lavorative.

Due sono i laboratori protetti del Centro: il laboratorio artigianale ed il laboratorio di serra. Essi si propongono: l'individuazione delle abilità sociali e lavorative degli ospiti, in vista di un possibile loro miglioramento, dell'incremento dell'autostima, del senso di responsabilità e la maturazione di una progettazione personale.

I laboratori occupazionali sono: un laboratorio agricolo, un laboratorio di economia domestica, e un laboratorio artistico; è inoltre attivo un atelier di pittura, musica e teatro per favorire le capacità espressive e l'educazione al bello. I laboratori sono continuamente adeguati alle esigenze degli utenti.

Con il passare degli anni si è evidenziata la necessità di istituire una équipe al hoc che accogliesse durante i giorni festivi quegli utenti che per vari motivi non potevano rientrare in famiglia nei fine settimana e nei giorni festivi.

Questa équipe è stata denominata "Gruppo Week-End" ed è quella dove ho svolto la mia attività professionale negli ultimi quattro anni.

2.3. Gruppo Week-End

E' composto da quattro educatori che lavorano singolarmente con turni di 15 ore, il che permette di rimanere a lungo in contatto con gli utenti.

Le attività svolte sono sempre state oltre al riposo e al gioco, la presa di conoscenza del territorio e la partecipazione ad eventi sia pubblici che privati (feste campestri, concerti, manifestazioni, visite a fattorie e parchi naturali, ecc.) nella consapevolezza

dell'importanza educativa della ricreazione, e di quanto sia utile una corretta gestione del tempo libero per il benessere degli ospiti. Le uscite, concordate con gli ospiti, hanno sempre tenuto in considerazione le loro inclinazioni e i loro desideri.

Qui di seguito l'estratto di un articolo di Vincenzo Amendolagine pubblicato sulla rivista State of Mind che descrive con chiarezza quanto contribuisca alla crescita fare attività gratificanti nel tempo libero:” *Attualmente il concetto di salute si identifica in uno stato di benessere che coinvolge la dimensione fisica, psicologica e sociale dell'individuo. Legata alla percezione di benessere è la qualità della vita: in pratica un paradigma che rende la persona soddisfatta o insoddisfatta della propria quotidianità. La qualità della vita è data anche dall'impiego del tempo libero in attività gratificanti. Nel disabile spesso la qualità della vita appare scadente in virtù del fatto che il tempo libero è un tempo vuoto, abitato dalla solitudine e dalla noia*”. (Amendolagine, 2014).

Fin dai primi momenti, mi sono reso conto che questa presa a carico toccava anche altri aspetti soprattutto riferiti al rapporto utente/famiglia.

La domenica e le festività sono socialmente percepite come momenti che si passano in “casa”; è nella norma che durante la settimana le persone lavorino. La sensazione di non essere più in grado di occuparsi del proprio caro, il timore di un giudizio negativo da parte degli altri sono temi che aggravano una sofferenza già presente. Queste difficoltà sono presenti nel colloquio con la coordinatrice psicoeducativa e nelle interviste con le famiglie, riportate nel capitolo 4. Dissertazioni.

Questi aspetti erano tenuti di solito ai margini in quanto ci si concentrava essenzialmente sulla presa a carico dell'utente, spesso in condizioni di emergenza dovute a problematiche familiari o a condizioni di disagio psichico particolarmente acuto.

La flessibilità è sempre stata la caratteristica principale del nostro gruppo di lavoro in quanto dovevamo accogliere, con un preavviso minimo, da 1 a 9 utenti con disabilità psichiche medio-gravi e di conseguenza con modalità di presa a carico diverse.

I contatti con le famiglie riguardavano più che altro aspetti logistici/ organizzativi.

Proprio da questi contatti, io ho acquisito la consapevolezza di quanto le famiglie potessero trasmetterci informazioni fondamentali per una migliore cura delle persone a noi affidate e della necessità di renderle partecipi in un percorso di crescita dei loro congiunti.

Ovviamente questa mia percezione derivava non solo dall'esperienza sul campo ma anche e soprattutto dal mio percorso formativo alla SUPSI (lezioni dei docenti, moduli sulla famiglia, ecc.).

3. METODOLOGIA DEL LAVORO DI TESI

3.1. Presentazione della problematica affrontata nel lavoro di tesi

Nel corso delle mie ricerche e delle mie interviste sono diventato sempre più consapevole di quanto sia importante un progetto condiviso.

Se gli operatori dell'Istituto hanno una percezione diversa del progetto Week-End rispetto alle famiglie ed agli operatori dell'Istituto, questo perde di efficacia.

Il sentire comune della rete è fondamentale per una presa a carico adeguata alle esigenze degli utenti.

Gli educatori del fine settimana partecipano alle riunioni per la stesura finale del PEI (Progetto Educativo Individuale), alle riunioni di rete, alle supervisioni e agli incontri organizzati ad hoc per gestire momenti specifici; tutto ciò per garantire una continuità educativa all'interno dell'Istituto. Questi incontri sono sempre stati svolti in un'ottica di sostegno ai progetti dell'équipe della settimana, noi eravamo percepiti come un supporto importante ma non centrale.

Io ho voluto indagare se esistesse la possibilità di creare un progetto strettamente legato alle caratteristiche dello spazio Week-End: tempo non strutturato, maggior possibilità di scegliere le attività, uscite nel territorio, necessità di adattarsi a nuovi compagni e spazi diversi. A questo proposito ho analizzato il particolare rapporto con la famiglia che dà un significato diverso all'affido durante questi momenti, così come i desideri e i timori degli ospiti. Un contesto in cui il tempo passato con questa équipe diventa un momento centrale dove si approfondiscono gli aspetti legati allo sviluppo dell'ospite e si analizza come la famiglia deve evolversi/modificare per favorire queste aspettative.

La scrittrice Anna M. Pandolfi parla di una corrispondenza tra i due momenti: *“Infatti se è vero che il figlio si emancipa dai genitori è altrettanto vero che anche i genitori devono emanciparsi dal figlio, in una vasta, complessa e non facile restituzione, da parte della coppia parentale delle deleghe di funzioni che essi hanno fisiologicamente svolto fino ad allora in via vicaria per il figlio.”* (Pandolfi, 1989, pag. 38).

Cercherò, vista l'età di alcuni genitori, di approfondire le tematiche legate al distacco e all'invecchiamento, ed eventuali similitudini con i meccanismi tipici dell'adolescenza. Nei momenti evolutivi, soprattutto nelle persone disabili, è importante che vi siano dei punti di riferimento comuni e che questi siano espliciti e da tutti condivisi:

“Secondo Françoise Dolto, l'adolescenza è la morte dell'infanzia. Ciò implica quindi per tutti gli adolescenti come per i loro genitori una rinuncia e una rottura. La rinuncia indurrà una redistribuzione delle regole, una ridefinizione della relazione con gli altri e dei nuovi punti di riferimento tratteranno il cammino da percorrere.”

- Per l'adolescente che vive con handicap mentale, il suo presente "scosso" necessiterà la ricerca di punti di riferimento adattati affinché la sua crescita sia segnata nel tempo e riconosciuta malgrado le mancanze legate all'handicap;

- Per i genitori e i professionisti, i punti di riferimento aiuteranno a non ridurre gli interventi alla sola buona volontà e all'arbitrio della loro interpretazione soggettiva.

Un punto di riferimento è quindi un indicatore che permette di situarsi."

(Libera traduzione del testo "Adolescence et Handicap – Rupture et Repères" relatori Catherine Agthe-Diserens/Michel Mercier, allegato 6).

Molto importante è il ruolo dell'educatore per come questi dovrà porsi nei confronti delle famiglie sia per la valorizzazione delle loro competenze, sia per accogliere e legittimare il disagio dei famigliari:

Marcelli e Braconnier nel loro testo "Adolescenza e psicopatologia" indicano un percorso: "L'educazione deve infine contenere l'angoscia dei genitori, che è doppia: legata alla debolezza fisica per cui i genitori anziani non possono far fronte alla condizione del figlio e alla debolezza morale in quanto che la fine della loro vita lascerà dietro di essi questo fardello che tuttavia è stato l'oggetto di tutta la loro preoccupazione." (Marcelli, Braconnier, 2000, pag. 445).

Ho avuto vari colloqui all'interno dell'Istituto: i miei colleghi del Gruppo Week-End, la coordinatrice psicoeducativa e gli educatori della settimana in merito alla percezione che essi hanno del significato educativo e delle problematiche inerenti ai momenti vissuti nel Gruppo Week-End.

Per quanto riguarda le famiglie invece, con le interviste volevo far emergere quali fossero le loro aspettative nei confronti di questo momento educativo e quali difficoltà hanno dovuto incontrare.

Capire e confrontare le diverse visioni è un percorso importante che permette di giungere ad un senso condiviso per poter utilizzare al meglio le risorse disponibili.

3.2. Domanda ed obiettivo del lavoro di tesi

Considerato quanto esposto in precedenza, cercherò di dare una risposta a queste domande:

E' possibile che il Gruppo Week-End diventi un momento ancor più centrale nell'evoluzione degli utenti che lo frequentano?

E' possibile che questa centralità diventi un sostegno alle famiglie che lasciano i loro figli nelle festività e contribuisca anche a ridurre la loro sofferenza?

3.3. Metodologie utilizzate

Con i miei colleghi ho avuto dei colloqui informali per confrontarmi su questi temi.

Con i famigliari ho ritenuto opportuno utilizzare la tecnica delle interviste semi-strutturate così da non disperdermi, lasciando spazio agli intervistati di esprimere le loro idee e convinzioni e di raccontarsi liberamente.

“L’intervista semi-strutturata consiste in una combinazione tra domande predefinite e parti non pianificate, che permettano all’intervistatore una certa autonomia nell’identificare nuove domande in conseguenza delle risposte date dal partecipante. Questo tipo d’intervista funziona bene nei lavori degli studenti di servizio sociale, perché le domande strutturate creano un chiaro collegamento con la domanda di ricerca identificata, mentre la componente non predefinita dà lo spazio per esplorare eventuali altri aspetti che emergono da quanto dice il partecipante. L’uso delle domande che non erano state definite prima può aiutare l’intervistatore a sondare un tema che il partecipante ha sollevato inaspettatamente oppure a soffermarsi su eventuali elementi che gli sono risultati poco chiari, per cercare di comprenderli meglio. L’ordine con cui si pongono le domande in un’intervista semi-strutturata può essere diverso a seconda delle circostanze, il che, di nuovo, permette una notevole discrezionalità. (Carey, 2013, pag. 137,138).

Ero consapevole di un mio coinvolgimento emotivo in quanto conoscevo queste famiglie da diverso tempo, con le quali avevo condiviso momenti difficili. Ho cercato tuttavia di ottenere dati oggettivi.

“Nel processo percettivo l’uomo discrimina particolari della realtà ritenuti significativi che assume come propri indicatori (giudizi personali) per costruire un’interpretazione e attribuire un significato a quanto percepito. Tale attribuzione di significato sarà determinata da una rielaborazione delle informazioni attraverso integrazioni, predizioni, rilettura dei dati, attraverso le proprie mappe cognitive ed emotive. La mente tenderà ad attribuire significati simili a conoscenze apprese e connotate, da indicatori simili, creando attraverso la generalizzazione molteplici mistificazioni della realtà che tenderà ad applicare alle nuove conoscenze (pregiudizi personali). A volte la selezione è frutto dei nostri pregiudizi (si osserva quanto è congruo con essi) o delle nostre ipotesi o aspettative (si osserva ciò che abbiamo desiderio di vedere). In ogni caso riguarda sempre il tipo di relazione che abbiamo con l’osservato: il livello di coinvolgimento dell’educatore influisce sull’osservazione, dunque è bene conoscere e controllare i propri stati emotivi, sapendo che essi influenzano l’interazione osservata.” (Maida, Molteni e Nuzzo, 2009, pag. 59).

Ho lasciato liberi gli intervistati di raccontare le loro esperienze riferite all’affido.

Da questi racconti ho ricavato informazioni importanti quali il perché di questa scelta, le sensazioni provate, le difficoltà riscontrate, i loro desideri e le loro aspettative nei confronti dell’Istituto. Il testo delle interviste alle famiglie è riportato negli allegati 1,2,3,4.

Per rispetto della privacy i nomi degli utenti sono di fantasia.

4. DISSERTAZIONE

Premessa: Questo capitolo sarà suddiviso in sei parti:

Nella prima parte cercherò di presentare quanto emerso durante le discussioni con i miei colleghi, operatori del Gruppo Week-End, con gli operatori della settimana e con la coordinatrice psicologica del settore adulti. Analizzerò la loro percezione nei confronti del progetto e come questo potrebbe inserirsi nel percorso di vita degli ospiti, come percepiscono il rapporto con le famiglie e quali sono le loro priorità della presa a carico. Indagherò inoltre i comportamenti di un particolare ospite che assume atteggiamenti molto diversi a seconda del luogo dove si trova: nel gruppo abitativo della settimana, a casa, nel Gruppo Week-End. A tale scopo mi è stato utile l'aiuto di una collega che lavora in settimana ed è supplente nel week-end. Ho attinto anche alla mia esperienza personale poiché nel corso di questi anni ho fatto numerose supplenze ai colleghi che lavorano nei gruppi abitativi durante i giorni feriali. Purtroppo, in questo caso specifico, su consiglio dei miei superiori, non ho potuto intervistare la mamma, in quanto si temeva che ponendo domande sulla situazione della famiglia e dei loro rapporti si rischiava di accrescere uno stato di confusione all'interno della stessa. In questa parte verranno poi presentate le specificità del Gruppo Week-End e come queste possano contribuire allo sviluppo integrale dell'individuo.

Nella seconda parte illustrerò le teorie del "il Family Stress and Coping Theory" e la "Family Developmental Orientation*" (approccio evolutivo), evidenziando come una consapevolezza comune delle potenzialità del Gruppo Week-End possa portare benefici in termini di sviluppo della persona e di riduzione della sofferenza nei confronti delle famiglie.

Nella terza parte focalizzerò la mia attenzione su quattro utenti del gruppo Week End e sull'analisi delle interviste alle loro famiglie:

- . Composizione familiare
- . L'età dei famigliari
- . La situazione economica della famiglia
- . Il progetto di vita familiare
- . Il perché della decisione

Ho giudicato rappresentativi i quattro utenti prescelti poiché si differenziano per età, struttura familiare e motivazioni per la loro presenza nell'Istituto nei giorni festivi. La letteratura e gli incontri con persone anche al di fuori del mio contesto lavorativo, mi hanno fornito spunti che proverò ad approfondire nelle varie interviste con le famiglie. In particolare:

- . L'accettazione della difficoltà e della sofferenza nel lasciare il proprio figlio in momenti solitamente dedicati alla famiglia
- . la pedagogia della speranza (pedagogia dei genitori)
- . l'importanza del lavoro di rete
- . l'importanza della comunicazione

- . la necessità di un senso di fiducia nei confronti dell'Istituto
- . il riferimento ad un progetto educativo e di vita ben definito

Nella quarta parte farò alcune riflessioni a seguito di un incontro con una responsabile della associazione ATGABBES, dove verranno trattati i temi di questo lavoro ma con una prospettiva generale non legata alle particolari dinamiche del mio Istituto.

Nella quinta parte cercherò di evidenziare le relazioni tra quanto raccolto e le diverse percezioni sulla presa a carico degli utenti del Gruppo Week-End

Nella sesta parte presenterò le possibilità di sviluppo in relazione alla domanda di tesi.

4.1. Indagini condotte all'interno dell'Istituto San Pietro Canisio

4.1.1. Colloqui con gli operatori dell'Istituto

Diverse sono le posizioni emerse durante i colloqui con i miei colleghi, a seconda dei ruoli svolti in Istituto.

Ho chiesto alla coordinatrice psicoeducativa se anche lei percepisce che per i genitori è un momento difficile lasciare i figli durante le festività. Inoltre ho chiesto anche se gli atteggiamenti dei genitori sono diversi a seconda che si tratti di motivi contingenti o di situazioni per loro difficili da gestire.

La coordinatrice psicoeducativa del settore adulti è consapevole della difficoltà dei genitori al momento di questa scelta, spesso con lei verbalizzano questa difficoltà, lo dicono apertamente, tendono a precisare che non vogliono liberarsi di loro:

“In realtà quel che io vedo è che i genitori lo dicono apertamente, nel senso che più genitori di ragazzi che vengono lasciati hanno di fatto bisogno di più tempo per legittimarsi a farlo, quindi quando lasciano raramente il ragazzo verbalizzano proprio il fatto che non vogliono comunque abbandonarlo, che fanno comunque in qualche modo che il ragazzo non è contento e loro si sentono comunque in colpa.

Quando invece le famiglie lasciano il ragazzo regolarmente c'è una maggiore serenità. Quel che sicuramente noto è che se noi come Istituto accogliamo il senso di colpa e gli diciamo che in qualche modo danno così l'alternativa al ragazzo per fare attività di gruppo che altrimenti non farebbe in famiglia, si sentono rasserenati e per questa cosa io ho visto che devo fare un lavoro di rassicurazione e legittimazione perché tendono proprio a sentirsi in colpa.

Quando i genitori si prendono del tempo per loro allora si sentono in qualche modo in colpa e quel che verbalizzano spesso è il fatto di dire che non abbandonano il ragazzo per poter fare qualcosa, ci tengono a dire a noi dell'Istituto che si sentono un po' in imbarazzo a volte.

Quando invece non riescono e quindi c'è un senso di pesantezza, c'è tutta la sofferenza legata al sentimento di non essere in grado, di essere “inadeguati”.

Come appare chiaro dal mio colloquio con la coordinatrice psicoeducativa, il suo intento è quello di cercare di accogliere questa sofferenza, di informare le famiglie sul fatto che in Istituto hanno la possibilità di svolgere attività particolari, che gli ospiti fanno cose che non possono fare a casa. Il suo compito è anche quello di legittimare questa scelta, ma non si parla di questo spazio come un evento di crescita. Viene proposta un'offerta educativa che offre molti vantaggi ma non viene posto l'accento sulle opportunità di sviluppo e di acquisizione di una maggiore autonomia favorite dalle particolari situazioni che si creano in questi spazi: il tempo non strettamente strutturato, la possibilità di organizzare in parte il proprio tempo libero, il confrontarsi con persone e luoghi nuovi, sono attività impegnative che possono essere sperimentate in loco per acquisire competenze da trasferire in altre situazioni. Compito dell'educatore è quello di accompagnare l'ospite in questo percorso; lavoro che viene abitualmente svolto ma non sempre esplicitato e condiviso con tutta la rete di supporto.

Gli educatori del Gruppo Week-End sono centrati sugli ospiti.

Malgrado che dalle interviste alle famiglie risulti che siano i ragazzi a scegliere di restare in Istituto durante le festività, gli operatori del Week-End vedono in loro una difficoltà e una certa sofferenza.

L'obiettivo verso cui tendere è quello di far sì che il fine settimana sia attrattivo per gli ospiti così da rendere meno traumatica la loro permanenza presso l'Istituto. *“Non posso andare a casa ma guarda che belle cose posso fare qui”*.

Ogni operatore del fine settimana utilizza le sue attitudini per coinvolgere e stimolare gli ospiti utilizzando le proprie competenze per coinvolgerli: il collega sportivo ha affermato durante il nostro colloquio: *“figurati io e “X” abbiamo partecipato alla gara di bicicletta di Lodrino”*. L'altro collega con la passione della montagna e delle gite li porta spesso a fare lunghe camminate *“siamo andati sul passo del San Gottardo, Curzio sembrava uno stambecco”*.

Le attività proposte tengono conto delle particolarità di ogni singolo ospite: sia quelle di carattere sanitario/ organizzativo *“peccato che non possiamo portare Aimone in montagna ma se ha una crisi come facciamo? dobbiamo essere vicini a un ospedale”* sia quelle educative:

“Sembrerà banale e scontato affermare che l'educatore deve mantenere sempre alto il livello di consapevolezza circa il valore della responsabilità nei confronti dell'altro”. (Maida, Molteni e Nuzzo, 2009, pag. 74).

Tutti noi cerchiamo di rendere questi momenti particolarmente piacevoli e stimolanti, uscendo dall'Istituto e coltivando quei desideri che difficilmente gli ospiti riescono a realizzare in altri contesti.

Le competenze acquisite in queste circostanze: riuscire a confrontarsi con gli altri, restare impegnati e concentrati per lungo tempo in una attività, sopportare la fatica con allegria

senza opporsi, dovrebbero essere trasferite, evidentemente con modalità diverse, anche presso le famiglie che, come risulta dalle interviste, si lamentano del fatto che i loro figli non vogliono partecipare a nessuna attività con loro.

Le domande che gli operatori ricevono dalle famiglie generalmente riguardano la composizione del gruppo, le attività che verranno svolte, la presenza o meno di altri ragazzi graditi al loro figlio, ecc. Le risposte degli educatori hanno essenzialmente lo scopo di tranquillizzarle, di confortarle, di rassicurarle sul fatto che i loro congiunti stanno bene e si divertono; aspetti importanti che in qualche modo creano un legame e una continuità con la famiglia ma non coinvolgono la famiglia in un progetto educativo specifico di sviluppo.

Negli ultimi tempi il Gruppo Week-End si è trovato sempre di più a gestire situazioni di emergenza: scompensi psicotici, violente crisi comportamentali. Questo ha portato ad un cambiamento delle modalità di lavoro. L'attenzione verso gli spazi di ricreazione, l'integrazione e la conoscenza del territorio, vale a dire l'offerta di attività piacevoli e stimolanti, è stata in parte sostituita dalle necessità contingenti. In queste circostanze è cambiato anche il rapporto con le famiglie perché è evidente che quando un congiunto è in una situazione di crisi acuta cambiano le priorità.

In questi frangenti diventa forse ancora più importante la collaborazione con la famiglia. L'ospite in un momento di particolare bisogno richiede più spesso la presenza dei famigliari. Gli operatori devono avere contatti funzionali con i parenti, sia per informarli e tranquillizzarli, sia per utilizzare al meglio le loro conoscenze e competenze.

In tutti questi momenti di difficoltà particolari, seppure con modalità diverse, ho percepito da parte degli operatori una grande cura nell'accoglienza dei singoli ospiti e nel rassicurare le famiglie.

In queste situazioni è importante utilizzare al meglio i saperi degli esperti ed i saperi dei genitori:

“Le conoscenze degli esperti hanno carattere formale, riguardano la specificità delle loro competenze, acquisite nel corso di studi approfonditi e settoriali e di una esperienza in campi specifici. Il medico conosce la medicina e i malati, i docenti le loro discipline, la didattica e gli allievi, i giudici il diritto e le persone indiziate, ecc. Considerano le persone nell’ottica della loro specializzazione.

I genitori conoscono l’unicità e la specificità del figlio, la sua storia, la sua globalità, costituiscono l’ambito ecologico umano all’interno del quale si è formato. Occorre creare una cultura del riconoscimento delle reciproche competenze, base per il patto educativo tra esperti e genitori. Il sapere della famiglia per motivi storici e di potere non è stato valorizzato, la Metodologia è nata per riconoscere la sua azione educativa, valorizzarla, analizzarne le specificità sulla quale poter fare affidamento.” (Moletto e Zucchi, 2013, pag. 42).

4.1.2. Il caso “Elmo”: la stessa persona in tre situazioni diverse (casa, settimana, week-end)

Una breve descrizione del caso: Elmo è una persona di circa ventitré anni. Fino a due anni fa rientrava sempre a casa durante le festività, ma vista la grande difficoltà dei genitori e il suo stato di malessere al rientro in Istituto (spesso un educatore doveva andare a prenderlo), in accordo con la famiglia, si è deciso di ridurre le giornate di permanenza a casa. Elmo dopo un inizio difficile si è integrato molto bene nel nostro Gruppo, con modalità differenti rispetto alla settimana. Esempio tipico: l'alzata del mattino. Nei giorni festivi la mattina faticiamo a tenerlo in camera, così abbiamo raggiunto con lui un accordo: può uscire dalla camera alle otto, iniziare da solo ad apparecchiare per la colazione e poi gestirsi il tempo e gli spazi come meglio gradisce. In questi momenti l'educatore assume una funzione di controllo defilata, senza alcun intervento. La mia collega che lavora con lui anche nei giorni feriali ha puntualizzato che invece loro fanno una gran fatica a farlo alzare. Anche la mamma il lunedì, molto affaticata, racconta che *“Elmo ha passato due giorni in camera, non usciva neanche per venire a tavola con noi”*. E' chiaro che il contesto è molto importante e che lo stesso influenza in modo significativo gli atteggiamenti del singolo, soprattutto all'interno della famiglia dove le dinamiche sono molto più complesse.

“L'approccio sistemico considera come oggetto di studio il gruppo, in particolare la famiglia, intesa come sistema che ha delle caratteristiche proprie, superando così le visioni precedenti centrate esclusivamente sull'analisi dell'individuo” (Bartolomeo, 2004, pag. 24). Proprio in casi come questi è auspicabile creare una continuità educativa degli aspetti positivi che emergono quando Elmo è inserito nel Gruppo Week-End, rendendo consapevole il ragazzo che questi momenti lui li può vivere anche in famiglia e aiutare i genitori a prendere consapevolezza di come in un contesto adeguato Elmo possa esprimere le sue potenzialità. Questo è uno degli aspetti che potrebbero rendere significativo il tempo passato nel Gruppo Week-End anche nell'ottica di quanto auspicato nella mia domanda di tesi.

4.2. Riflessioni sulle dinamiche presenti nelle famiglie con figli disabili

La nascita di un bambino disabile, il trauma iniziale, la relazione con i vari componenti della famiglia, il bisogno di aiuto e il senso di isolamento determineranno le varie tipologie di famiglia.

I genitori hanno grandi aspettative nei confronti del bambino, l'arrivo di un figlio disabile colloca la famiglia in una “posizione di frontiera” tra salute e malattia, questo bambino non può essere oggetto di scambio e di comunicazione con le altre famiglie, non ha una valenza sociale positiva. Ciò porta spesso ad un tentativo di gestione privata della

disabilità, cercando di nascondere la diversità di questo congiunto. Intenzione impossibile in quanto i continui contatti con i vari istituti assistenziali e riabilitativi portano continuamente i congiunti a confrontarsi con le difficoltà del proprio familiare. Le difficoltà nei vari inserimenti: scolastici, lavorativi, nelle varie associazioni, ripropongono continuamente il trauma della nascita e la presenza di una diversità irreversibile. Le tappe evolutive comuni, a cui la famiglia fa riferimento, vengono disattese arrecando nuove preoccupazioni fino all'invecchiamento dei genitori dove il non poter più accudire il proprio figlio porta ad immaginare scenari di sofferenza, abbandono e ostilità. Diventa allora predominante l'idea del *"morire insieme"*. Queste difficili situazioni causano gravi difficoltà all'interno delle famiglie con relative conseguenze: un'alta percentuale di separazioni, problemi di disadattamento per fratelli e sorelle, depressione della madre. Madre che resta protagonista nell'assistenza al proprio figlio, come traspare anche in questa ricerca, in cui, malgrado io abbia contattato tutto il nucleo familiare, solo le mamme, si sono offerte di parlare del proprio figlio. Hanno accettato con piacere la possibilità di avere uno scambio informale con un educatore che conosce e ha vissuto diverso tempo con il loro figlio; i padri sono sempre rimasti ai margini, occupati in attività pratiche organizzative.

"La madre assume l'impegno assistenziale in senso totale talvolta ossessivo."

"Il comportamento del padre oscilla fra tentativi di fuga (soprattutto attraverso la ricerca di gratificazioni professionali), atteggiamenti di rivendicazione sociale e culturale o posizioni di passività e di distacco (padre assente)" (allegato 7).

Gli studi della psicologia sociale della famiglia hanno approfondito le tematiche ponendo innanzitutto l'accento sul funzionamento adeguato della famiglia, abbandonando l'idea della famiglia patologica, ma indagando su quali potessero essere quelle risorse interne ed esterne che la famiglia può utilizzare per superare le difficoltà create da eventi patologici o accidentali.

Ho riflettuto sulla teoria del "Family stress and coping theory" che analizza le crisi come momento di passaggio al termine delle quali la famiglia raggiunge una nuova organizzazione che può essere funzionale ed aiutare i componenti a gestire le situazioni oppure disfunzionale creando tensioni all'interno del nucleo familiare difficili da gestire. Le strategie per far fronte alla crisi sono definite "coping" (tenere testa, essere all'altezza) e possono contare su risorse materiali come disponibilità economiche, livello di istruzione, rete familiare e relazionale quali: sintonia di coppia, adattabilità, qualità della comunicazione. Questi studi dimostrano come le variabili personali ed ambientali concorrano alla gestione delle crisi attivando le modalità di "coping" oppure atteggiamenti negativi di chiusura. La percezione dello stress nasce quando ci si rende conto della mancanza di risorse per affrontare un evento: *"Non è tanto l'evento in sé che viene qualificato come stressante, ma il modo in cui viene percepito e vissuto"*. (Allegato 7).

Gli studi psico-sociali hanno evidenziato quanto l'accumulo e la ripetitività degli eventi (pile- up) siano i fattori che determinano le crisi più impegnative rispetto alla gestione di un singolo evento seppur grave.

Uno dei motivi istituzionali per cui nasce il Gruppo Week-End è appunto quello di essere una risorsa per le famiglie quando queste sono in grave difficoltà. Obiettivo che stando a quanto emerge dalle interviste sembra raggiunto: il Gruppo Week-End è percepito come una risorsa nei momenti di crisi, *“per fortuna che ci siete”, “fate già tanto” “siete sempre stati molto disponibili”*.

Penso che il passo successivo sia non restare confinati alle situazioni contingenti ma diventare attori consapevoli in un esplicito e più ampio discorso di crescita, con tutte le ricadute benefiche che esso potrebbe comportare.

La Family Developmental Orientation studia i cicli di vita vissuti da una famiglia, definita come *“organizzazione di persone in continuo cambiamento e crescita, impegnate reciprocamente a portare a termine diversi compiti di sviluppo nel corso del ciclo di vita.”*

Il ciclo di vita della famiglia si suddivide in diversi momenti (allegato 7):

- 1) Fase iniziale breve: formazione della coppia e nascita dei figli
- 2) Fase centrale prolungata nel tempo: educazione e allevamento dei figli, adolescenti e non ancora indipendenti
- 3) Fase di coppia matura o del nido vuoto: uscita dei figli da casa, nuovi rapporti sociali, cura dei propri genitori anziani e dei nipoti.
- 4) Fase di vita in solitudine: i figli intervengono a sostenere i genitori, possibile morte di un coniuge.

Secondo l'approccio evolutivo, le famiglie con un figlio disabile cominciano a differenziarsi da questo schema sin dalla nascita del figlio. Le sfide che queste devono affrontare: accettazione, impegni di cura, riorganizzazione della propria vita, comportano un distacco rispetto al percorso seguito dalle altre famiglie.

In una seconda fase, quando nelle altre famiglie termina il periodo di cura, nelle famiglie dove è presente un disabile si affrontano i maggiori problemi. Il figlio disabile non diventa indipendente e non lascia la famiglia, la madre fatica ad allontanarsi dal figlio, non si verifica il processo di individuazione e separazione, i ruoli restano bloccati così da non dover prendere coscienza di nuove difficili modalità esistenziali con tutta la sofferenza che questo comporta. I genitori mantengono un atteggiamento iperprotettivo che limita le possibilità di crescita del figlio disabile; essi tendono ad occuparsi di lui per tutta l'esistenza, e durante l'anzianità non solo non potranno contare sul suo aiuto, ma saranno preoccupati di come vivrà il loro figlio e di chi si occuperà di lui quando loro non saranno più in vita.

Io ritengo che possano esserci spazi d'intervento da parte del Gruppo Week-End in questo percorso.

Noi possiamo aiutare i genitori, in primis la madre, a lasciare maggiore spazio al proprio figlio, anche aiutati dal fatto che i genitori percepiscono la vita dei loro figli nel contesto Week-End come in un ambiente meno istituzionalizzato, dove svolgere attività differenti

rispetto a quelle che praticano in settimana nei laboratori protetti e quindi attività più simili a quelle svolte dalle persone normodotate.

Le madri affermano durante le interviste che: *“lui vuole andare, a casa si annoia non sa che fare”* noi possiamo sostenerle ed accogliere queste loro affermazioni, facendo loro notare che i loro figli crescono, ognuno con le proprie particolari caratteristiche, che provano dispiacere nel non essere “a casa” ma possono farcela anche in una prospettiva futura. Ciò nella speranza che questo aiuti una rielaborazione della vita familiare nell’ottica di un percorso di crescita, in antitesi con una situazione bloccata senza soluzione, evitando così il ripetersi (pile up) di quelle sensazioni spiacevoli che sono tanto faticose da sostenere.

4.3. Analisi delle interviste con le famiglie

Ritengo opportuno precisare che ho approfondito la descrizione degli utenti e delle loro famiglie per fornire una visione il più possibile puntuale e per permettere al lettore di entrare nella complessità delle situazioni in modo da comprendere gli interventi degli operatori, tenendo sempre presente l’unicità dell’individuo.

4.3.1. Aimone

Aimone è un adulto di circa 34 anni. Soffre della sindrome di “X fragile” (è una malattia genetica da ritardo mentale lieve-grave che può associarsi a disturbi comportamentali e segni fisici tipici).

E’ soggetto a gravi crisi epilettiche convulsive che richiedono la continua vicinanza di una persona pronta a soccorrerlo. All’inizio di quest’anno ha subito un intervento di neurochirurgia con l’intento di ridurre la frequenza degli episodi di crisi epilettiche, intervento che ha ottenuto un buon risultato in quanto le crisi sono diventate molto rare.

Aimone non ha problemi a livello motorio e ha una buona autonomia nella cura della propria igiene.

Le sue attività preferite sono le lunghe passeggiate e i viaggi in pulmino di cui vuole sempre prendersi cura.

E’ presente in Istituto da quando era minorenne. Ha sempre identificato in uno o due educatori della settimana i suoi punti di riferimento. E’ molto attento alla minima variazione di ciò che lo circonda e si oppone in maniera molto decisa ai cambiamenti che non gli sono graditi fino ad arrivare a crisi comportamentali anche e soprattutto con estranei.

L’apprendimento scolastico è molto limitato, non sa leggere e scrivere e anche la comunicazione verbale è deficitaria.

A volte le sue azioni sono caratterizzate da atteggiamenti ossessivi e compulsivi che bisogna contenere nell’immediato altrimenti sfociano in gravi crisi comportamentali che,

come è capitato in passato, hanno richiesto l'intervento dell'ambulanza accompagnata dalle forze di polizia.

La famiglia è composta da padre e madre di circa 60 anni che mostrano una buona sintonia fra loro, altri due figli (un maschio e una femmina) anch'essi affetti dalla stessa patologia e assistiti presso altri istituti. Il rapporto di Aimone con i fratelli in alcune occasioni è problematico.

Il padre lavora, la madre è casalinga ed è molto presente nella cura dei figli.

Sono di origine italiana ma pensano di fermarsi definitivamente in Ticino perché si sentono sostenuti dai Servizi che si occupano dei loro figli.

Nella collaborazione tra i Servizi e la famiglia, l'unico momento in cui la mamma si è sentita un po' abbandonata è stato nei primi anni di vita di Aimone quando la malattia non era ancora stata diagnosticata e le sue preoccupazioni erano considerate come paure di una mamma troppo apprensiva.

Una volta diagnosticata la sindrome di cui soffriva Aimone, le Istituzioni si sono attivate in maniera precisa e puntuale.

Per quanto riguarda la decisione della scelta di inserirlo nel Gruppo Week-End, la mamma sostiene nell'intervista di cui all'allegato 1 *“più che altro è stato lui a volerlo perché quando arrivava a casa non sapeva mai cosa fare e cominciava ad essere stressato nell'ambiente familiare”*.

La mamma è stata confortata dalla volontà di Aimone e ha visto in questa opportunità una possibilità di crescita del figlio che deve imparare a staccarsi dalla famiglia e gestirsi in contesti diversi rispetto a quelli che frequenta in settimana (cambio di edificio, di stanza, di compagni, di ritmi, ecc.): *“vuole essere autonomo, per esempio sulle chiavi, si sente importante su queste cose. Ho parlato con la coordinatrice e voglio che continui perché anche noi abbiamo bisogno come lui. Ora ha 34 anni ma ci sarà un dopo di noi e lui dovrà fare sempre di più”*.

“Speranza significa crescita e superamento delle difficoltà, investimento e tensione verso un'evoluzione che non può non avvenire con esiti felici. La speranza dei genitori è l'anima del progetto di vita, del –pensami adulto-. Andare al di là di ogni ragionevole aspettativa significa proporre una continua tensione verso la soluzione dei problemi” (Moletto e Zucchi, 2013, pag.41).

Il Gruppo Week End offre un'opportunità di crescita grazie alla possibilità di sperimentarsi in nuove situazioni. La ricerca e l'utilizzo di nuove competenze è una base importante per lo sviluppo delle persone con disabilità. Per ciò che riguarda l'autonomia, nel volume *“Oltre l'X fragile”* si afferma quanto segue: *“E' importante che i ragazzi siano messi in azione, per scoprire se con gli obiettivi, gli stimoli e i giusti contesti emozionali possono*

mostrare, come infatti spesso avviene, abilità che in altri ambiti non dimostrano” (Daghini e Trisciuglio, 2014, pag. 64).

I genitori di Aimone, così come altri genitori, si lamentano di alcuni aspetti pratici come il cambiamento di camera dovuto alla disponibilità del momento, dell'attenzione che gli educatori hanno nei confronti degli effetti personali dei ragazzi: atteggiamenti di chi è consapevole dell'allontanamento del proprio figlio ma allo stesso tempo vuole tenere la situazione sotto controllo.

In questi frangenti è importante la fiducia che le famiglie ripongono nei confronti dell'Istituto in generale e degli educatori con i quali gradirebbero una comunicazione costante su quanto avviene nei confronti del loro figlio. *“Ora penso che lui starà sempre lì. Quando noi andremo in pensione il suo posto è lì, speriamo che ci sia sempre il Canisio”.*

4.3.2. Brando

Brando è un ragazzo di 22 anni. E' affetto da una grave forma di autismo che gli ha anche impedito di effettuare un percorso di apprendimento scolastico e di conseguenza non sa né leggere né scrivere. Ha una buona padronanza del linguaggio ma si esprime solo con frasi ripetitive e stereotipate. E' un ragazzo alto, tonico, con un buon coordinamento.

Brando è generalmente tranquillo ma in alcuni momenti reagisce a situazioni a lui sgradite in maniera violenta tanto da dover essere contenuto fisicamente in modo fermo e deciso.

Va aiutato nella gestione del tempo in quanto, se lasciato solo, ripete continuamente gli stessi gesti.

Va anche molto seguito nella cura dell'igiene personale.

E' in Istituto da diversi anni inizialmente nel Gruppo Minori poi, con la maggiore età nel Gruppo Adulti.

Da più di sei anni trascorre con i famigliari solo la giornata di domenica in quanto è per lui motivo di grande agitazione passare la notte nella casa di famiglia. Questa è la ragione per cui lo lasciano continuamente in Istituto.

Brando è sempre rispettoso nei confronti degli educatori ma con alcuni di questi comunica in maniera ripetitiva ponendo sempre le stesse domande.

La famiglia di Brando è composta da padre, madre e una sorella che sta studiando da infermiera.

I genitori hanno circa 55 anni ed hanno una buona situazione economica.

Vivono nel locarnese e questo rappresenta un impegno importante per la mamma quando deve venire a trovarlo in Istituto.

Da circa due anni è stato avviato con Brando un progetto chiamato “diario fotografico”.

Durante il fine settimana egli si dedica alla fotografia nel corso delle diverse attività; l'album che raccoglie queste foto viene mostrato alla famiglia la domenica. Per contro, alla domenica scatta delle foto con i parenti e le porta in Istituto. Ciò permette un collegamento

Istituto/famiglia che abbiamo riscontrato essere utile alla serenità di Brando e fornisce la possibilità sia per noi che per la famiglia di discutere con lui di situazioni reali vissute.

Dall'intervista alla mamma (allegato 2) risulta che la presenza della sorella tranquillizza la mamma per quanto riguarda il futuro di Brando quando i genitori non potranno più occuparsi di lui. Al momento però è la mamma che si occupa di lui in maniera continuativa.

La mamma vorrebbe che il ragazzo fosse più stimolato a svolgere compiti nuovi perché è convinta che Brando è in grado di imparare a fare molte più cose e non ripetere sempre le stesse attività.

Secondo la mamma, come appare sempre dall'intervista: *“la volontà da parte dell'Istituto c'è ma va troppo a lungo con le cose. Secondo me Brando fa sempre le stesse cose, puzzle, camminate, religione”*.

Perché io vedo che alla domenica quando è con la E. (ex collaboratrice del Centro Autismo di Locarno) bisogna dargli un po' una mossa anche se ci mette un po' più di tempo, ma lui quando capisce, capisce: la memoria è là, se non viene forzato abbastanza si perde la crescita”.

Una madre, anche se non ha più contatti quotidiani con il proprio figlio, ha sempre quel desiderio innato di favorire la crescita del figlio e una conoscenza che va sempre tenuta in considerazione dagli educatori specialisti:

“Ogni madre ha le qualità, che le sono date dal Creatore stesso per diventare l'agente principale nello sviluppo dei figli.

Nel suo cuore c'è da sempre il più ardente desiderio di fare il bene del figlio: quale forza più attiva e stimolante dell'amore materno che è la forza assieme più soave e coraggiosa della natura?” (Pestalozzi, 1970, pag. 12).

La mamma di Brando è stata molto positivamente impressionata dalla gita a Roma organizzata dall'Istituto, in quanto ha potuto conoscere gli altri ragazzi che vivono con suo figlio ed i loro famigliari. Desidererebbe che l'Istituto organizzasse più gite, anche di un solo giorno, nel corso dell'anno in modo da poter conoscere sempre meglio il contesto in cui il figlio vive. *“Questa è una cosa importante, visto che l'Istituto organizza così tante gite con i ragazzi, proporre anche ai genitori di venire assieme. Io ho trovato bellissimo Roma, il Gruppo Villa ora li conosco tutti per nome. E' stata una bella esperienza e sarebbe bello se una volta all'anno si proponesse ai genitori la possibilità di partecipare a queste gite, così, anche di un giorno solo basterebbe”*.

4.3.3. Curzio

Curzio è un adulto di circa 34 anni. Ha un ritardo mentale medio con importanti comportamenti fobici e ossessivi che lo limitano nelle sue attività e nelle sue relazioni con le altre persone. Ha una buona padronanza del linguaggio, legge e scrive correttamente ed usa il computer con destrezza.

Nella vita di tutti i giorni è molto condizionato dalle sue fobie, ha paura di incontrare persone quindi tende a non uscire o a frequentare luoghi isolati.

E' ricoverato in Istituto fin da quando era nel Gruppo Minori. Ha raggiunto un buon livello di scolarizzazione. Ora è inserito nei laboratori dove è apprezzato per le sue qualità di fotografo e per le sue competenze nella elaborazione delle foto al computer (anche se i suoi continui interventi disturbano lo svolgere delle attività all'interno dei laboratori).

Curzio si relaziona molto bene con gli educatori, ha una conversazione brillante ed è interessato a varie tematiche come la politica, gli avvenimenti di cronaca che accadono in Ticino, i viaggi, la natura, i paesaggi. In diverse occasioni su sua richiesta siamo andati a visitare delle cave di pietra in montagna nella speranza di trovare minerali rari che colleziona con una cura particolare ma sempre un po' ossessiva.

Ha un difficile rapporto con il suo corpo e con il cibo, spesso si alza di notte per combattere le proprie ansie mangiando di nascosto il cibo della dispensa, obbligando gli operatori a prendere delle contromisure per tranquillizzarlo.

La famiglia è composta dai genitori in pensione e da una sorella che lavora come assistente di farmacia.

In famiglia tra i genitori si creano spesso forti tensioni che Curzio fatica a sopportare. Di conseguenza, in accordo con la famiglia e coinvolgendo Curzio e gli operatori del Gruppo Week-End, si è concordato con la coordinatrice psicoeducativa che Curzio (che normalmente si ferma per l'week-end ogni due settimane), quando fatica a sopportare la tensione che si crea in famiglia, può contattare l'Istituto e organizzare un suo rientro anticipato.

La mamma sostiene nell'intervista (allegato 3) che la scelta di fermarsi durante l'week-end è stata decisa da lui ma che anche loro ne traggono un grande beneficio. Anche se la mamma ne ha sofferto, ritiene che questa è un'opportunità per Curzio di fare attività diverse, di uscire con dei compagni, così come fanno le persone quando crescono, a un certo momento vogliono staccarsi dai genitori e rendersi più autonomi.

Infatti, lei afferma: " *Si, perché siccome ci sono mamma e papà, l'Istituto potrebbe essere come un momento che lui va con gli amici, che lui è capace di staccarsi dalla famiglia e capire che lui è abbastanza grande. Dobbiamo capire che Curzio ha 34 anni anche se è come un bambino piccolo; lui vuole essere coccolato, abbracciato, ma si stacca perché si vergogna, perché si sente grande; quando io lo abbraccio lui mi dice: adesso basta!*"

I figli crescono e i genitori devono permettere loro di allontanarsi malgrado un conflitto nei loro sentimenti. L'evoluzione di un figlio non è mai indipendente dal suo contesto familiare ma un passo di un cammino comune.

“Basti pensare che la seconda fase del processo di separazione – individuazione, quella che si verifica o si dovrebbe verificare nel corso dell'adolescenza (e che tendiamo a considerare attualmente l'asse portante della vicenda evolutiva umana in generale) riguarda in pari misura sia l'adolescente che la famiglia, anche se con modalità emotive e comportamentali quantitativamente e qualitativamente assai differenti. Infatti se è vero che il figlio si emancipa dai genitori è altrettanto vero che anche i genitori devono emanciparsi dal figlio, in una vasta, complessa e non facile restituzione, da parte della coppia parentale delle deleghe di funzioni che essi hanno fisiologicamente svolto fino ad allora in via vicaria per il figlio.” (Pandolfi, 1989, pag. 38).

I genitori di Curzio consapevoli della loro età sperano che il futuro del loro figlio sia sempre legato all'Istituto San Pietro Canisio da loro molto apprezzato: *“Io spero che possa rimanere lì vita natural durante perché Curzio fa fatica ai cambiamenti.*

Per me il Canisio, malgrado qualche problema che c'è anche in famiglia, io sono contentissima, mi dispiace che quelli bravi se ne vanno”.

4.3.4. Duccio

Duccio è un ragazzo che ha appena compiuto 20 anni. E' affetto da un ritardo mentale con una grave forma di psicosi.

Duccio ha frequentato il Canisio già nel Gruppo Minori.

Ha buone capacità relazionali ma grosse difficoltà nella gestione e nell'organizzazione delle tempistiche, ha buone capacità motorie e di autonomia personale nella cura della propria igiene.

Dopo aver compiuto 18 anni, si era tentato l'inserimento in un foyer dove gli educatori sono presenti solo nelle ore serali, ma un grave scompenso psicotico lo ha costretto prima ad un ricovero all'ospedale psichiatrico e successivamente al rientro al Canisio nel Gruppo Giallo.

Il suo inserimento nel Gruppo Week-End è stato motivato dal peggioramento del suo stato di salute. Per la famiglia seguire Duccio in questi frangenti era troppo oneroso.

Il ragazzo è molto collaborativo, non è mai aggressivo, ha sempre però sofferto per doversi fermare al Canisio nei periodi festivi.

I genitori sono separati, il padre ha gravi problemi di salute anche di ordine psicologico.

La mamma ha un compagno da cui ha avuto una figlia che ora ha 9 anni.

La relazione del compagno della madre con Duccio è buona, infatti spesso quando il ragazzo è a casa trascorre molto tempo con lui che lo coinvolge nelle varie attività.

Sono una coppia abbastanza giovane, molto attivi ed impegnati ambedue nel lavoro. Ciò comporta una loro visione più sul breve termine che sulle preoccupazioni per il futuro di Duccio. Infatti, alla domanda se ha pensato all'organizzazione futura della vita di Duccio, la mamma ha risposto con un chiaro "no". *"No, questo no, ti dico la verità. Adesso che Duccio è migliorato, che da settembre inizierà lo stage, vediamo in base a quello e dopo come andrà in seguito"* (allegato 4).

E' più concentrata sui problemi immediati e su un eventuale prossimo stage di Duccio in un laboratorio protetto all'esterno del Canisio.

La mamma ha apprezzato molto la disponibilità e il sostegno offerto dall'Istituto durante il periodo di ricovero in ospedale (a turno noi operatori andavamo a fargli visita).

"Quando Duccio non è stato bene e venivo io lì tutte le domeniche, lo prendevo, lo portavo a fare una passeggiata, voi siete sempre stati disponibili ad aiutarmi, in casa non avrei potuto gestire la cosa, quindi vede non posso dire che c'è qualcosa che non va."

In questo caso particolare i famigliari sono stati aiutati da interventi pratici, dalla continua disponibilità, dalla comunicazione. Le energie di tutti erano dedicate alla gestione del momento contingente di crisi. Non si sono ricercate situazioni di crescita o di cambiamento, anche gli specialisti aspettavano che la situazione si stabilizzasse per poter iniziare a formulare progetti di presa a carico.

4.4. Incontro ATGABBES

Per dare un'impronta più universale alle mie ricerche, per non restare confinato ai punti di vista e alle dinamiche del mio Istituto, ho pensato di intervistare una responsabile della Associazione ATGABBES. Questa Associazione è descritta nel loro sito come segue:

"L'Associazione ha quale scopo principale quello di creare occasioni di incontro e scambio tra genitori con figli in situazione di handicap, in un'ottica di integrazione scolastica, professionale e sociale. Attraverso la focalizzazione di nuovi bisogni, si vuole contribuire a trovare delle soluzioni a livello locale e cantonale."

Oltre a ciò l'Associazione si propone come partner tra le varie componenti della società interessate alla tematica dell'handicap al fine di assicurare la giusta informazione dei genitori, del pubblico e delle autorità sulla tematica dell'educazione, della formazione professionale e l'integrazione sociale delle persone in situazione di handicap".

(Atgabbes, n.d.).

L'Associazione, essendo stata fondata nel 1967 può vantare una grandissima esperienza in questo settore.

Il confronto con la Signora Responsabile ha confortato le mie percezioni e mi ha fornito anche altre chiavi di lettura. Infatti, ho trovato supporto alla mia domanda di tesi cioè la possibilità di considerare il Week-End anche come una tappa fondamentale nella crescita evolutiva dell'ospite e della sua famiglia. La ricerca di nuovi spazi da parte dell'ospite, il

desiderio della famiglia che il ragazzo faccia nuove e diverse esperienze lontano da loro, riportano ad una similitudine con il momento dell'adolescenza e le sue tematiche prima tra tutte: "quella del distacco" *"Questa ricerca di spazi, queste prime sperimentazioni dovrebbero far riconoscere la presa a carico del week-end come un momento importante del percorso di autonomia delle persone disabili nei confronti delle famiglie"* (allegato 5).

Infine, ho rafforzato la mia convinzione di quanto sarebbe d'aiuto, sia ad alleviare la sofferenza dei genitori, sia alla motivazione degli educatori, un "Gruppo Week-End" percepito come un momento condiviso di crescita degli ospiti e non come una cosa a sé, solo di supporto ma non inserito a pieno titolo in un progetto di crescita continuativo *"sarebbe tutto da rivalorizzare sia rispetto ai colleghi, sia rispetto alle famiglie, sia a livello della persona che arriva perché non viene lì solo per fare più cose"* (allegato 5).

Non credo che le dinamiche adolescenziali riguardino le persone trattate, alcuni aspetti fondamentali come la ribellione dai genitori e la scoperta delle pulsioni sessuali non sono presenti come nelle forme tipiche degli adolescenti. Sono invece presenti le problematiche del distacco e di come queste coinvolgono l'ambiente familiare:

"E' altrettanto vero che i genitori devono anch'essi potersi differenziare e, per certi versi, abbandonare il loro stesso prodotto-figlio e rinunciare all'immagine ed al progetto che hanno, consapevolmente o meno, costruito su di lui: devono poterlo disinvestire come oggetto proprio per poterlo reinvestire come oggetto diverso da sé. In questa situazione è, per esempio di rilevante importanza che la coppia parentale abbia potuto mantenere la possibilità, o abbia la capacità, di ricreare o talvolta creare un'area comune di affetti e di interessi condivisi o, quando ciò non è possibile, trovi le risorse per poter operare singolarmente dei nuovi personali investimenti, rispetto a quelli finora concentrati sul figlio. (Pandolfi, 1989, pag. 38 - 39).

Il "distacco" è difficoltoso per le famiglie in quanto l'attaccamento verso un figlio disabile, è particolare, con connotati diversi e sotto alcuni aspetti molto più stretto rispetto a quello tra genitori e figli normodotati.

"Per questo la famiglia cercherà di fermare il tempo, rimandando la crescita del figlio, al fine di prolungare la speranza di un miracolo e di una risoluzione, continuando a considerare il portatore di handicap come un eterno bambino, cercando di proteggerlo e di difenderlo. Questo atteggiamento della famiglia limiterà ancora di più il ragazzo in difficoltà, che faticcherà ulteriormente a crescere; inoltre sarà ostacolato nella sua ricerca di autonomia, impedendogli di raggiungere, anche se ne ha le capacità, un minimo grado di indipendenza possibile" (Tamberi, 1998).

Questi genitori cercano da sempre di proteggere il proprio congiunto, devono in qualche modo evolversi nel proprio essere famiglia per favorire questo passaggio fondamentale. Le madri intervistate, seppur con modalità diverse, sembrano riconoscere questa necessità di cambiamento, sono però molto più concentrate sul figlio che deve cambiare,

che deve crescere nel fare attività senza di loro, e in qualche caso indicano che questa evoluzione porterà un cambiamento anche nel loro stile di vita.

“Sì perché le dirò che le prime volte del week-end io stavo male, mi mancava, sinceramente mi mancava, c’era qualcosa di diverso, però poi ho visto che è una buona cosa, più per lui. Abbiamo fatto questo passo perché lui lo ha chiesto e abbiamo deciso che questo è un bene per lui, come una seconda casa, un po’ come con gli adolescenti. Quando veniva a casa il venerdì, la settimana era corta, quando era giù pensavo che non arrivava, poi però ho pensato che faceva bene a lui e a me perché prima gli week-end erano sempre legati a lui, ora invece se noi per esempio vogliamo andare a pranzo, a cena o da amici, lui non viene e dice andate, andate, io resto qui.” (allegato 3).

Interessante inoltre notare come l’attribuire un senso al tempo passato in Istituto possa contemporaneamente motivare gli educatori, che non vengono più percepiti come animatori, e dare una risposta di senso ai genitori che affidano i figli all’Istituto. Questo servizio “Week-End” non è solo un’offerta che l’Istituto propone alle famiglie per aiutarle in un momento di difficoltà, proposta molto utile e apprezzata dalle famiglie, ma una occasione di sviluppo per tutti i componenti della famiglia.

4.5. Riflessioni sull’attuale presa a carico degli utenti del Gruppo Week-End

Innanzitutto bisogna riconoscere che il lavoro svolto dal Gruppo Week-End, è un servizio importante e significativo: accoglienza di persone in un grave momento di difficoltà con diverse modalità di presa a carico, grande disponibilità nei confronti delle famiglie, impegno nel rendere sereno e gratificante per gli ospiti questi periodi passati lontano dalle loro case. Questo impegno è stato riconosciuto durante le interviste, ed è anche indicato nel progetto educativo dell’Istituto San Pietro Canisio,: *“ Don Guanella ha intuito l’importanza per tutti. In educazione, di uno spazio dedicato ad attività ricreative, tramite divertimenti, gioco e sport. Le ritiene occasioni che rivendicano i sentimenti dell’animo, creano legami di amicizia, tengono lontano tristezza e malinconia, rendono animato l’ambiente, più sereno e meno monotono il ritmo quotidiano.* (Progetto educativo Istituto San Pietro Canisio, pag 48).

L’importanza di come viene utilizzato il tempo quando siamo liberi da impegni appare anche in diversi articoli, per esempio: *“Ma il tempo libero riveste nella vita di ogni persona un’importanza fondamentale per il proprio benessere e la propria autostima”* (Redeghieri, 2006).

Inoltre, questo Gruppo è percepito dalle famiglie come un’importante risorsa per gestire i momenti di crisi poiché le aiuta a gestire meglio lo stress e offre loro la possibilità di recuperare quelle energie psicofisiche necessarie per poter proseguire. Gli educatori e la coordinatrice psicoeducativa sono molto concentrati su questi aspetti: l’accoglienza, il benessere degli ospiti, la rassicurazione e il sostegno alle famiglie. Penso che sia

possibile però allargare gli orizzonti degli interventi educativi del Gruppo Week-End, cioè rendere il progetto qualcosa di centrale che possa inserirsi nello sviluppo della persona disabile favorendo l'evoluzione del rapporto con la madre e con tutti i congiunti.

In questi spazi gli ospiti hanno maggiori possibilità di gestire il proprio tempo, gli utenti di solito non sono numerosi e le tappe del vivere quotidiano non sono puntuali come quelle da osservare durante la settimana per chiare esigenze organizzative. Gli ospiti possono confrontarsi con situazioni nuove e affrontare le loro difficoltà in qualche caso con un accompagnamento appositamente studiato per loro. In diverse occasioni è stata organizzata una presa a carico con due operatori appunto per permettere a tutti i presenti di partecipare ad un evento affollato e chiassoso (concerti, manifestazioni sportive, feste campestri). La presenza dell'operatore aggiunto permette di ritornare in Istituto od allontanarsi con l'ospite in difficoltà.

4.6. Prospettive di sviluppo del Gruppo Week-End

Secondo me, a questo lavoro, andrebbe attribuito un senso più ampio e condiviso con gli altri operatori e con tutta la rete. Gli ospiti non sono qui solo perché la famiglia è in difficoltà, o perché qui si divertono e fanno attività che non possono fare in famiglia, ma il tempo passato nel Gruppo offre una possibilità di crescita, di sperimentarsi di acquisire nuove competenze. Rendendo esplicito e condiviso questo pensiero, possiamo, in primo luogo, aiutare le famiglie e le madri in particolare ad uscire da un presente fermo e congelato ed immaginarsi un tempo futuro. In secondo luogo favorire nei genitori anziani una visione di maggior serenità per il percorso del loro figlio che forse percepiscono più autonomo.

“Quando come mamma siete rinchiusa nel presente, senza poter immaginare il futuro e ricordare il passato, venite deprivate dell'intero arco del processo immaginativo. Vi è preclusa la possibilità di elaborare delle storie sul vostro bambino o sulla vostra maternità, siete così escluse dallo spazio mentale riservato alla progettazione e alla creatività. Tutto ciò avviene dentro di voi mentre nel mondo della realtà fisica vi affannate per accettare e gestire una situazione che mette alla prova tutte le vostre capacità d'amore, di pazienza e di recupero.” (Stern e Bruschiweiler-Stern, 1999, pag 169).

Anche gli educatori trarrebbero dei benefici da questa prospettiva, in quanto si sentirebbero partecipi di un importante e riconosciuto contributo allo sviluppo di tutto il nucleo familiare. Il loro impegno assumerebbe una maggiore e più continua presenza nella vita degli ospiti, non più confinata ai periodi festivi. *“Gli operatori che lavorano nei servizi alla persona, sono alla continua ricerca del ruolo che ricoprono nel processo di cambiamento di un singolo individuo. Si domandano cosa sappiano veramente fare per promuovere le trasformazioni soggettive e si interrogano anche sulle loro possibilità di incidere nella qualità della vita degli utenti.”* (Scalari, 2007 pag. 29).

Un altro aspetto da valorizzare potrebbe essere quello dei riti all'arrivo nel Gruppo Week-End. Si tratta di un momento di discontinuità nella vita degli ospiti, trasferirsi in un altro gruppo, sistemarsi in una nuova camera, la riunione di programmazione del week-end, incontrare nuovi educatori e relazionarsi con loro, assumono quasi la valenza di riti che sanciscono un passaggio. I riti possono contribuire a segnare un preciso momento di distacco e ad alleviare l'angoscia, *“possono essere definiti come atti simbolici che permettono di affrontare queste cesure e transizioni attraverso una gestione sociale dell'angoscia che ne deriva e una loro rappresentazione ad uso della collettività.I riti contemporanei sottolineano l'ingresso in gruppi particolari oppure l'accesso a una nuova tappa di un percorso formativo o in ambito professionale piuttosto che un momento di passaggio quasi naturale* (Centlivres, 2015).

Qui di seguito espongo un esempio di come potrebbe essere possibile rendere ancor più centrale l'operato del Gruppo Week-End nello sviluppo degli utenti e nella riduzione della sofferenza delle loro famiglie.

Nell'estate del 2015 si è tenuto a Riva San Vitale il concerto di Fausto Leali. Noi eravamo a conoscenza della grande passione di un nostro ospite per questo cantante. In quei giorni l'ospite era a casa con la famiglia. Abbiamo ritenuto opportuno contattare i genitori per organizzare un suo rientro nel Gruppo Week-End in modo da poterlo accompagnare al concerto.

Questa iniziativa ci ha permesso di gratificare l'ospite che ha realizzato un suo insperato desiderio ed ha sentito una nostra attenzione particolare consolidando così il nostro rapporto con lui. Abbiamo contribuito a sviluppare alcune sue competenze in campo sociale e organizzativo (predisporre col nostro aiuto l'organizzazione della giornata in funzione del concerto, stare con gli altri in un luogo affollato). Per quanto riguarda la famiglia, questa ha percepito una nuova immagine del Gruppo Week-End, non più solo un servizio a cui affidare il proprio figlio in caso di bisogno, ma una partecipazione coinvolgente di questo Gruppo nel percorso di sviluppo del figlio con tutte le ricadute benefiche sulla famiglia che ciò comporta.

L'importante è che queste esperienze non siano fini a sé stesse ma diventino un elemento di un progetto continuativo e condiviso calibrato sulle caratteristiche di ogni singolo ospite.

5. CONCLUSIONI

5.1. Considerazioni sul lavoro svolto con riferimento alla pratica professionale

Durante la stesura di questo lavoro di tesi mi sono posto numerosi interrogativi sulla attuabilità di questa mia percezione. I dati raccolti, le riflessioni su quanto studiato all'università, i confronti con gli altri professionisti del settore, mi inducono a concludere che questa possibilità esiste.

Dal punto di vista operativo, si potrebbe prendere ad esempio il caso riportato nel paragrafo 4.6 ed istituzionalizzarlo. Ciò contribuirebbe a cambiare l'immagine del Gruppo Week-End e creerebbe un precedente di affidamento non solo dettato dalla necessità.

In questo lavoro di tesi sono state presentate diverse situazioni e sfiorate teorie che sicuramente andrebbero approfondite.

Lo scopo prefissato non era esattamente questo, ma era piuttosto quello di mostrare una visione d'insieme delle caratteristiche e delle peculiarità del lavoro svolto nel Gruppo Week-End, di come questo non sia confinato ai soli giorni festivi ma influisca su tutto il progetto di vita dell'ospite e della sua famiglia.

Anche gli educatori avranno una più stimolante visione del loro lavoro:

“Si tratta in sostanza di recuperare una Paideia, una pedagogia della leggerezza, del ludico, del piacere di conoscere e di misurarsi con problemi effettivamente intriganti, del legame con la vitalità e dinamicità dell'esistenza, senza con questo evocare scenari di superficialità, frivolezza, edonismo, ma capace di attivare uno “sforzo” e un “impegno” consapevoli, scelti, genuini, vale a dire carichi d'intenzionalità e di intensa partecipazione.” (Bernasconi, 2008, pag. 133).

In questo scritto vengono riportate le grandi difficoltà e la fatica che le famiglie hanno dovuto sopportare così come il difficile percorso da esse intrapreso. L'approfondimento di questi temi dovrebbe permettere ai professionisti di comprendere ed apprezzare l'impegno di queste famiglie anche quando all'apparenza il loro coinvolgimento non sembra essere proficuo.

I genitori dovrebbero avere la possibilità di raccontarsi così da trasmettere il loro sapere agli operatori che devono confrontarsi e mettersi in gioco.

La pedagogia dei genitori accomuna tutti, siamo tutti figli, siamo tutti dentro questo rapporto di genitori/figli” (allegato 5).

Nelle interviste che ho raccolto e nella mia esperienza lavorativa ho incontrato madri molto apprensive, che si sentono responsabili, che devono sapere e controllare, che devono intervenire e contestare. Come diceva tanti anni fa Winnicott *“Sono convinto, in generale*

che se poteste scegliervi i genitori, cosa ovviamente impossibile, dovrete scegliervi una madre che ha provato sensi di colpa - che in ogni caso si sente responsabile e pensa che, se le cose sono andate male, probabilmente è per colpa sua - anziché una che spiega ogni cosa appigliandosi subito a fattori esterni, come il temporale della notte prima o qualcosa di simile e che non si assume mai alcuna responsabilità. Tra le due che rappresentano casi estremi, penso sia meglio avere la madre troppo responsabile.” (Winnicott, 1993, pag. 95).

Personalmente, condivido questo pensiero. Ovviamente quando si tratta di figli con disabilità i sensi di colpa sono dilatati e il senso di responsabilità si protrae nel tempo.

Questi sono aspetti che gli operatori devono considerare nella loro relazione con la famiglia.

5.2. Limiti del lavoro di tesi

Questo lavoro ha analizzato i comportamenti e le modalità di relazione all'interno di un singolo Istituto confrontandosi con un campione limitato di casi in quanto gli ospiti del Gruppo Week-End non sono numerosi, per alcuni di questi i responsabili dell'Istituto hanno sconsigliato per il momento un coinvolgimento della famiglia in questa ricerca a causa di una loro contingente complicata situazione familiare.

Durante l'elaborazione di questo lavoro di tesi e le interviste ho cercato di sospendere ogni forma di giudizio, permettendo alle persone coinvolte di raccontarsi liberamente.

Per rispetto delle famiglie, durante le interviste non sono state poste domande di carattere strettamente personale, sono stati evitati temi che avrebbero potuto suscitare sofferenza o sconcerto nelle madri intervistate. Esse sono state invitate a raccontare le loro difficoltà e i loro pensieri in riferimento a quanto vissuto.

Questo mi ha permesso di farmi un'idea della situazione in generale, ma le mie interpretazioni, malgrado lo sforzo per essere il più oggettivo possibile, sono state inevitabilmente condizionate dal mio “sistema di premesse”.

5.3 Considerazioni personali

Leggendo questo lavoro emerge un obiettivo difficilmente realizzabile ma auspicabile: aiutare le madri e con loro tutta la famiglia a far ripartire la loro progettualità di vita. *“Giuseppe adesso ha più di 30 anni e una qualità di vita molto buona che ci fa intravedere la speranza, la stessa speranza che avevamo di avere quel nostro primo figlio, tanto atteso, sano e forte e che ha vacillato nel momento in cui ci è stata comunicata la diagnosi.”* (Daghini e Triscioglio, 2014, pag.102).

Non è un obiettivo valutabile e misurabile con dati oggettivi, piuttosto un ideale a cui tendere, un atteggiamento positivo e una consapevolezza che deve accompagnarci in tutti i momenti della giornata. Gli educatori si confrontano tutti i giorni con la sofferenza, gli interventi non possono essere confinati solo ad una gestione del quotidiano, ad un aiuto pratico. Dobbiamo essere consapevoli che stiamo aiutando una persona, dobbiamo saper creare condizioni di benessere che riguardano la vita dell'ospite nel suo insieme, sospendere ogni forma di giudizio, permettergli di esprimersi, esserci quando è in difficoltà, ascoltare le persone che ci circondano.

“L'operatore che aiuta le persone a cambiare non si ferma quindi alle apparenze, ma come una sonda penetra nella profondità della vita altrui per andare alla ricerca della paura che genera malcostume, del timore che mette in moto indifferenza, dell'angoscia che fa sragionare.

Proprio attraverso questo inconsueto atteggiamento il professionista promuove un cambiamento nella drammatica esistenza di coloro che sono protagonisti di storie di vita terribili.” (Scalari, 2007, pag. 31).

Sono consapevole che non si possano convincere le persone a cambiare *“L'operatore del cambiamento è animato dalla profonda consapevolezza che chiedere all'altro di cambiare è fiato sprecato. Nessun Altro da sé può soddisfare questa fantasia di prolungamento narcisistico”.* (Scalari, 2007, pag. 47).

Si tratta di una spinta ideale, come la speranza che dovrebbe accompagnare le varie fasi delle nostre vite.

Professionalmente, nel mio percorso di studio/lavoro ho acquisito la consapevolezza di quanto sia importante l'approfondimento della teoria e di come sia cresciuta la mia capacità di analizzare le varie situazioni per considerare gli utenti nella loro complessità e quindi affrontare con strumenti adeguati le sfide lavorative.

6. BIBLIOGRAFIA

Bartolomeo, A. (2004), *Le relazioni genitori insegnanti*, La scuola, Brescia

Bernasconi M. (2008), *Coltiva le tue passioni*, Franco Angeli, Milano

Carey M., (2013), *La mia tesi in servizio sociale*, Edizioni centro studi Erickson, Trento

Daghini R. e Trisciuglio L., (2014) *Oltre l'X fragile*, Franco Angeli, Milano

Istituto San Pietro Canisio, *Progetto Educativo*, Arti Grafiche Frattini, Milano

Maida S., Molteni L e Nuzzo A., (2009), *Educazione e osservazione*, Carocci editore, Roma

Marcelli D. e Braconnier A., (2000), *Adolescenza e psicopatologia*, Masson, Milano

Moletto A. e Zucchi R., (2013), *La metodologia pedagogia dei genitori*, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna (RN)

Pandolfi A in Senise T. (1989) *L'adolescente come paziente*, Franco Angeli, Milano

Pestalozzi H, (1970), *Lettere sull'educazione della prima infanzia a J.P. Graves*, Utet, Torino

Stern D. e Bruschiweiler-Stern N., (1999), *Nascita di una madre*, Arnoldo Mondadori, Milano.

Winnicott D., (1993), *Colloqui con i genitori*, Raffaello Cortina Editore, Milano

Articoli da riviste scientifiche

Scalari P. (2007), L'operatore nella relazione con l'altro, inserto in *Animazione sociale* Novembre 2007

7. SITOGRAFIA

Amendolagine V. (2014), *Il tempo libero della persona disabile*, in *State of Mind* il giornale delle scienze psicologiche:

<http://www.stateofmind.it/2014/04/qualita-vita-disabilita-tempo-libero-persona-disabile/>

ATGABBES sito ufficiale dell'Associazione

<http://www.atgabbes.ch/it/httpwwwatgabbeschscopihtm/la-vita-associativa/storia.html>

Centlivres P. (2015), *Riti di passaggio*, in *Dizionario storico della Svizzera*

<http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/i/I15992.php>

Redeghieri T. (2006), *Libertà significa anche possibilità per tutti di vivere il tempo libero*, in *Accaparlante*

<http://www.accaparlante.it/articolo/libert%C3%A0-significa-anche-possibilit%C3%A0-tutti-di-vivere-il-tempo-libero>

Tamberi S. (1998), *Il giovane disabile e il suo mondo*, in *Accaparlante*

<http://www.accaparlante.it/articolo/il-giovane-disabile-e-il-suo-mondo>

Immagine di copertina

[http://2.bp.blogspot.com/-](http://2.bp.blogspot.com/-bYKR1N8Qkw8/U2f4B7DMhXI/AAAAAADXF6s/6TFT3OWI9mE/s1600/Margarita+Sikorsk)

[bYKR1N8Qkw8/U2f4B7DMhXI/AAAAAADXF6s/6TFT3OWI9mE/s1600/Margarita+Sikorsk](http://2.bp.blogspot.com/-bYKR1N8Qkw8/U2f4B7DMhXI/AAAAAADXF6s/6TFT3OWI9mE/s1600/Margarita+Sikorsk)
[aia+Tutt%27Art@+\(1\).jpg](http://2.bp.blogspot.com/-bYKR1N8Qkw8/U2f4B7DMhXI/AAAAAADXF6s/6TFT3OWI9mE/s1600/Margarita+Sikorsk) A

8. ALLEGATI

1 – Intervista alla mamma di Aimone

2 – Intervista alla mamma di Brando

3 – Intervista alla mamma di Curzio

4 – Intervista alla mamma di Duccio

5 – Colloquio con la Responsabile dell'Associazione ATGABBES

6 – Adolescence et Handicap – Rupture et Repères, di Aghte C. e Mercier D.

7 – Handicap e famiglia di Selleri G.

Allegato 1

INTERVISTA ALLA MAMMA DI AIMONE

Domanda

Qual è l'aiuto più importante che ha avuto con la possibilità di lasciare il ragazzo all'Istituto durante il fine settimana?

Risposta

Più che altro è stato lui a volerlo perché quando arrivava a casa non sapeva mai cosa fare e cominciava ad essere stressato nell'ambiente familiare. Allora ho iniziato anch'io a chiedere al direttore e alla coordinatrice se era possibile farlo rimanere una volta al mese nel week-end.

Domanda

Secondo lei come potrebbe migliorare questo servizio?

Risposta

Nei primi giorni era molto contento, adesso c'è qualcosa che lo infastidisce, mi dice che non vuole più andare ma io voglio tenerlo lì perché ne ha bisogno. In casa a volte il papà è impegnato con il suo lavoro, va via al mattino presto, si alza alle 5.

Io soffro a vedere che non fa niente in questo periodo della colonia Non riesce a gestirsi... Ho parlato con la direttrice per scoprire cosa non va ma io non penso che sia successo qualcosa, magari non ha voluto sopportare una sgridata perché io vedo che lui ne soffre quando si sgrida qualcuno che conosce.

Lui si fissa con la sua camera anche quando si va giù una volta all'anno, non capisco perché in Villa fa così forse perché non ha la sua camera. Anche quando lui è entrato e si è scelto la sua camera.

Vedo che durante il week-end quando c'è qualcuno che non gli va diventa serio e taciturno, quando invece c'è qualcuno che gli va allora è allegro, saluta bene.

Io gli ho detto che voglio che continui, lui si cerca i compagni che preferisce.

Lui riesce ad organizzarsi meglio nella Villa perché ha una stanza da solo.

Domanda

Come nucleo familiare nel lungo periodo 5-10 anni vedete qualche soluzione?

Risposta

Ci penso sempre a questa cosa, ci chiediamo spesso cosa succederà dopo di noi.

Ora penso che lui starà sempre lì. Quando noi andremo in pensione il suo posto è lì, speriamo che ci sia sempre il Canisio.

Ora c'è stata una crisi perché è caduto in serra, sono stata un po' contrariata perché era solo.

Queste crisi ora si sono un po' diradate prima ne faceva anche quattro al mese, ora è da gennaio che non ne aveva; eravamo un po' più sicuri ma non bisogna mai essere sicuri.

Io lo osservo quando va fuori, lo pedino ma non voglio che lui se ne accorga.

Da quando ha fatto l'operazione agli occhi è tornato quello di una volta. Lui è sempre stato così, scherzava, vuole essere al centro dell'attenzione di tutti anche se sta in disparte e non rimane nel gruppo.

Domanda

C'è stato un episodio in cui vi siete detti: "hanno fatto un buon lavoro" oppure "no, così non funziona, potevano fare in un altro modo" anche a livello organizzativo?

Risposta

Per me va bene, più che altro è il gruppo Villa dove lui non vuole andare. Ho parlato con la coordinatrice e voglio che continui perché anche noi abbiamo bisogno come lui. Ora ha 34 anni ma ci sarà un dopo di noi e lui dovrà fare sempre di più.

Gli altri figli volevano andare in Sardegna e io non riuscirò sempre a fare tutto il lavoro, ora riesco, ma poi non riuscirò a portarli tutti e tre.

Domanda

Pensate che nel week-end si tengano abbastanza in considerazione i desideri del ragazzo?

Risposta

Lui non racconta tanto. Io parlo con l'educatore che mi dice che ha reagito bene ed era contento. Lui non racconta tanto.

A lui piace andare con il pulmino, sedersi sempre davanti e adesso vedo che anche in famiglia, per esempio quando si va in Sardegna lui vuole sedersi sempre davanti, ma deve capire che quando è al Canisio deve sedersi anche dietro. Vuole essere autonomo per esempio sulle chiavi. Si sente importante su queste cose. Lui non va tanto a parlare e a

dire le cose che sente, non riesce, lui imita tantissimo, se uno va a parlargli lui registra tutto.....

Va bene tutto solo c'è questa cosa dello spostamento della stanza. Lui è vendicativo perché non riesce ad accettare certe cose se viene sgridato.

Domanda

Secondo lei, venire a stare con il ragazzo al Canisio durante un'attività del week-end, per esempio una passeggiata, è una buona idea oppure no?

Risposta

Secondo lui i genitori devono stare a casa perché anche durante le feste di primavera lui è contento che ci sei ma lui scappa, non ti sta vicino. Lui non vuole portare i genitori in Istituto.

Io sto in disparte dai figli quando loro hanno le loro attività, succedeva anche a noi quando avevamo vent'anni di separarci dai genitori.

Allegato 2

INTERVISTA ALLA MAMMA DI BRANDO

Domanda

Con riferimento al Gruppo Week-End cosa pensa che funzioni bene o che non funzioni?

Risposta

C'è solo una cosa che ho da dire, io trovo che fate tanto per i ragazzi perché siete sempre in giro, li portate di qui e di là, fate tanto per i ragazzi. Per questo io non ho niente da dire, lo ho detto anche a mio marito, fate qualcosa per i ragazzi, anzi non qualcosa, fate molto. L'unica cosa che io ho visto (riferita solo a Brando) che nel week-end certe volte veniva a casa sporco, lui non è capace, anche con i calzettini girati, le mutande sporche, i pantaloni sporchi.

Anche per il bidet lui ha veramente bisogno di una persona che lo segua, che guardi se è pulito o meno. In Istituto non avete il bidet. Due settimane fa era sporco, è andato prima da mio marito in negozio poi è venuto a casa, era sporco.

L'unica cosa che vedo è che nel week-end l'igiene non è sempre rispettata, certe volte dovevo proprio cambiarlo dalla A alla Z, le unghie non erano in ordine; ecco solo questo.

Domanda

Quali prospettive avete sul lungo periodo (anche se Brando è molto giovane)

Risposta

Il mio desiderio è di forzarlo di più a fare le cose perché lui è in grado di fare le cose. Certe volte vedo che chiacchiera, chiacchiera, facciamo delle cose e il tempo passa, anche adesso dall'ultima crisi, abbiamo discusso ma di pratico.

La volontà da parte dell'Istituto c'è ma va troppo a lungo con le cose. Secondo me Brando fa sempre le stesse cose, puzzle, camminate, religione.

Perché io vedo che alla domenica quando è con la E. bisogna dargli un po' una mossa, anche se ci mette un po' più di tempo, ma lui quando capisce, capisce, la memoria è là, se non viene forzato abbastanza si perde la crescita.

Domanda

Brando ha una sorella, è coinvolta? Lo sarà anche in futuro?

Risposta

Quando io non ci sarò più, lei mi ha già detto: mio fratello è mio fratello, ma adesso la più coinvolta sono io perché loro lo vedono alla domenica, sia mio marito che mia figlia, lo vedono tre/ quattro ore e basta. Poi al giovedì ci sono solo io, loro vengono una volta all'anno.

Domanda

Secondo lei è il caso di fare delle attività insieme genitori/figli durante il week-end?

Risposta

No, trovo che loro hanno la loro vita, non devono immischiarsi i genitori, loro vivono là ed è un loro luogo.

Quel che mi piacerebbe di più, mi piacerebbe come la gita a Roma per conoscere; per me è stata una bellissima esperienza, ho conosciuto ragazzi che vivono con Brando e anche le loro mamme, altrimenti non ci si vede mai, solo due feste all'anno.

Questa è una cosa importante, visto che l'Istituto organizza così tante gite con i ragazzi, proporre anche ai genitori di venire assieme, io ho trovato bellissimo Roma, il Gruppo Villa ora li conosco tutti per nome, non siamo mai riusciti senza quella gita. Ora mi vengono incontro quando vengo in Istituto li ho conosciuti lì. E' stata una bella esperienza e sarebbe bello se una volta all'anno si proponesse ai genitori la possibilità di partecipare a queste gite, così, anche di un giorno solo basterebbe.

Domanda

Pensa che i desideri di Brando siano presi abbastanza in considerazione?

Risposta

Lui è contento, per esempio la domenica se non c'è la E. dobbiamo fargli sempre un programma per non fargli guardare sempre l'orologio.

A Brando piace stare da voi e sta bene. Quando si parlava 2/3 anni fa, mi chiedevano perché è così lontano tuo figlio? Non posso venire spesso per la strada affollata, può immaginare al giovedì che stress che ho, non so mai a che ora partire e lui mi ha detto la seconda volta che glielo ho chiesto: non farmi più questa domanda io voglio rimanere lì, e allora va bene.

Per me il Canisio va bene perché ci sono tante persone diverse con diversi disturbi e trovo che sia un bene. Gli altri sono più svegli, nel Gruppo Giallo sono più svegli del Gruppo Villa. Il ragazzo V. lo conosco bene a lui piace Brando e a Brando piace V.

Allegato 3

INTERVISTA ALLA MAMMA DI CURZIO

Domanda

Qual è l'aiuto più importante che ha avuto con la possibilità di lasciare il ragazzo all'Istituto durante il fine settimana?

Risposta

E' cambiato molto l'Istituto, prima non era così, con c'era neanche l'Week-End. E' quello che le famiglie avevano bisogno, perché se tu avevi bisogno venivi lasciato solo. Non per colpa nostra, nessuno ci ha mai dato una mano, con Curzio ci siamo svegliati quando ormai si era perso tanto, si è recuperato qualcosa ma si poteva recuperare di più. Lui ha cominciato ad andare a Stabio e lì non c'era l'Week-End solo dal lunedì al venerdì. Questa del Week-End è una buona cosa perché la famiglia "io" ho bisogno di staccare. Manca un po' il contatto con gli educatori, questa sarebbe una buona cosa.

Domanda

Lei cosa si aspetta dal Week-End, quale è stato il motivo della scelta?

Risposta

Lo abbiamo fatto sia per noi che per lui, specialmente per lui perché fa attività diverse. A lui piace, quindi è una cosa che quasi ha deciso lui.

Domanda

Cosa pensate voi del week-end come momento di distacco dalla famiglia?

Risposta

Io sono già un po' proiettata al futuro, se poi non ci sono più la mamma e il papà.....

Domanda

Vede differenze fra settimana e week-end

Risposta

Sì perché le dirò che le prime volte del week-end io stavo male, mi mancava, sinceramente mi mancava, c'era qualcosa di diverso, però poi ho visto che è una buona cosa, più per lui. Abbiamo fatto questo passo perché lui lo ha chiesto e abbiamo deciso che questo è un bene per lui, come una seconda casa, un po' come con gli adolescenti.

Quando veniva a casa il venerdì, la settimana era corta, quando era giù pensavo che non arrivava, poi però ho pensato che faceva bene a lui e a me perché prima gli week-end erano sempre legati a lui, ora invece se noi per esempio vogliamo andare a pranzo, a cena o da amici, lui non viene e dice andate, andate, io resto qui.

Domanda

Dal punto di vista pratico, che cosa potremmo fare per voi nell'ambito del week-end?

Risposta

Per me va già abbastanza bene, magari ogni tanto, una volta al mese, avere un po' più di contatto con gli educatori, magari la domenica sera trovarsi a Riva a bere qualcosa prima di cena (so che sarà difficile).

Però entrando i genitori per me è un disturbo per i ragazzi, perché ho visto quando siamo andati a Roma è stato bello, abbiamo conosciuto altre famiglie, io però vedevo che Curzio doveva dormire con due ragazzi in una camera e uno doveva stare con me. Poi la mattina quando si è svegliato non voleva prendere le medicine, allora io ho detto lascio la camera e vado dagli educatori; lui ha fatto delle scenate, ma poi adagio adagio si aggiusta lui ad aggiustare il tiro.

Forse è meglio così anche per gli altri ragazzi perché poi ti affezioni e ti lasci coinvolgere, io sono una persona che mi lascio coinvolgere dalle persone che hanno bisogno, sono un po' come Curzio e non vorrei avere troppi legami con gli altri ragazzi, non vorrei fare cose sbagliate perché non è il mio lavoro.

Domanda

Cosa pensa delle prospettive per il futuro?

Risposta

Io spero che possa rimanere lì vita natural durante perché Curzio fa fatica ai cambiamenti. Per me il Canisio, malgrado qualche problema che c'è anche in famiglia, io sono contentissima, mi dispiace che quelli bravi se ne vanno; quando ha iniziato il Curzio c'erano tantissime ragazze educatrici, perché Curzio ha un qualcosa che si affeziona al suo modo di fare. Dopo ha i suoi momenti di angoscia e di paura, però adesso è meglio, se lo conosceva qualche anno fa non si poteva gestirlo, da quando è arrivata la Linda (la coordinatrice psicologica dell'istituto) e da quando abbiamo iniziato a lasciarlo da Voi per noi è una sicurezza e per lui lì è un punto di riferimento.

Non è che non voleva stare a casa, ma il problema è che quando lui è a casa mio marito cambia un po' atteggiamento, dopo si abitua, perché se sono loro due da soli vanno benissimo, se c'è la mamma mio marito si adagia. Quando io dico di piatto una cosa, vedo che non riesco, bisogna andare con tranquillità, girare un po' gli ostacoli.

Con Curzio l'intesa tra la famiglia e l'Istituto ha funzionato bene

Per me è una cosa ottima perché se noi diciamo delle cose e voi vi comportate al contrario o voi vi comportate in una maniera e noi non sappiamo cosa fate voi e cosa dobbiamo fare noi, non può funzionare.

Domanda

Che cosa vi aspettate voi dal Week-End non solo come momento di sollievo, ma, visto che il ragazzo sta crescendo deve stare dei momenti da solo?

Risposta

Sì, perché siccome ci sono mamma e papà, l'Istituto potrebbe essere come un momento che lui va con gli amici, che lui è capace di staccarsi dalla famiglia e capire che lui è abbastanza grande. Dobbiamo capire che Curzio ha 34 anni anche se è come un bambino piccolo; lui vuole essere coccolato, abbracciato, ma si stacca perché si vergogna perché si sente grande, quando io lo abbraccio lui mi dice: adesso basta!

Per me l'Week-End è come dire adesso va con i suoi amici a fare attività diverse. Si rende conto che la mamma e il papà ci sono ma ci sono altre persone con le quali svolgere diverse cose.

E' logico che se lui è in un periodo "sì" potete smussare gli angoli però se gli si dice di non fare una cosa lui continua, continua, continua, fino allo sfinimento, poi ci riflette e fa tutto diverso.

Quando lui è a casa pensa già al week-end, ma poi pensa che ci sarà questo o quest'altro ragazzo e potrebbe fare questa o quest'altra cosa. Per me è una buona cosa che possa un po' gestire e collaborare con gli educatori.

Domanda

Spiego come sono organizzate le attività del Week-End

Risposta

Sì, valuta tanto quel che c'è da fare, per esempio non vuole andare a fare il bagno al lido Perché non vuole mettersi in costume, perché ha le sue paure per il costume, oppure non vuole andare al cinema perché pensa che non gli piaccia il film. Ma io penso che voi sapete già prima che proposte usciranno e siete già preparati.

L'anno che è andato due volte alle vacanze e doveva stare due giorni in più e siccome c'erano dei programmi che forse non gli piacevano, mi ha telefonato chiedendomi di andare a prenderlo. Bisognerebbe fargli capire che se lui deve rimanere fino al martedì non deve andare a casa la domenica.

Lui ha bisogno di avere anche altre persone disposte ad ascoltarlo, così come quando telefona a noi, basta poco e poi lui si smonta subito.

Quella volta sono riuscita a spostarlo solo di un giorno. Bisogna trovare un compromesso, se parla con una persona per sfogarsi poi cambia atteggiamento, soprattutto se vede che le diverse persone dicono la stessa cosa, magari con parole diverse, per lui è già abbastanza. Io a volte non so bene cosa dire, cerco sempre di tamponare.

Allegato 4

INTERVISTA ALLA MAMMA DI DUCCIO

Domanda

Lei come si è sentita nei confronti del progetto Week End, si è sentita appoggiata?

Risposta

Mi ha aiutato moltissimo, perché quando io ho avuto bisogno con i miei orari, con le mie cose, non ho mai avuto problemi in merito, quando ho avuto bisogno ho sempre parlato, come sa anche lei, quando ho avuto bisogno siete sempre stati disponibili; non posso dire c'è stato un week end sì e un week end no.

Quando Duccio non è stato bene e venivo io lì tutte le domeniche, lo prendevo, lo portavo a fare una passeggiata, voi siete sempre stati disponibili ad aiutarmi, in casa non avrei potuto gestire la cosa, quindi vede non posso dire che c'è qualcosa che non va.

Domanda

Non si è mai chiesta in prospettiva cosa succederà fra 2 o 3 anni?

Risposta

No, questo no, ti dico la verità. Adesso che Duccio è migliorato, che da settembre inizierà lo stage, vediamo in base a quello e dopo come andrà in seguito.

Mi spiacerebbe se dovesse lasciare l'Istituto ed entrare in un altro perché sarà difficile anche se verrà fatto gradualmente, me lo ha spiegato anche la "L", quindi una cosa molto blanda, molto elastica, però dico la verità mi dispiace perché ho avuto appoggi quando ne ho avuto bisogno in qualsiasi punto, quindi non ho molto da dire: questo mi piace, questo non mi piace, da quando è entrato non ho mai avuto difficoltà in niente, siete stati vicini di fronte alla famiglia, sempre disponibili in qualsiasi cosa.

Domanda

Ha percepito una difficoltà sia nell'organizzazione, ma soprattutto per voi come famiglia, tra la settimana e il week end?

Risposta

No, cambia più per lui forse che per noi, perché in settimana è in un gruppo e il fine settimana in un altro e quindi deve gestire le due cose.

Per noi personalmente no perché siete voi che gestite e quindi lascio fare volentieri perché fate anche bene e quindi non è che ci siano veri problemi.

Domanda

Come vivete la domenica senza Duccio?

Risposta

Quello si mi cambia. Infatti quando lui era lì che non stava bene, quando potevo correvo, perché insomma sono la mamma anche quando è stato là tutti i giorni io ero là, perché chiaramente quando è una cosa estrema uno si adegua a quel determinato momento; adesso che è migliorato insomma è diverso.

Domanda

Se dovesse suggerire qualcosa da cambiare al Canisio per farlo funzionare meglio?

Risposta

Oddio, meglio di così? Per me va bene, non ho variazioni da proporre perché così com'è, è organizzato bene. Io ho trovato anche disponibilità nella "L", è stata bravissima, puoi parlare liberamente, puoi esprimerti, ti ascolta, ti aiuta, ci si viene incontro sembra quasi una cosa familiare, ecco.

Domanda

Vede in questo periodo anche un momento di crescita di Duccio, un momento in cui lui può fare anche altre cose diverse?

Risposta

Io dico la verità, quando Duccio è qua sta qua, se vado io gli dico dai Duccio andiamo, oppure va con "F*", ma lui preferisce stare nell'ambiente familiare.

Domanda

Il fatto che nel week end facciamo più cose con lui?

Risposta

Lui è contento, per lui è meglio perché esce, si svaga. Perché noi lavorando in settimana, è chiaro che poi la domenica devo fare i lavori in casa (noi lavoriamo anche al sabato). Ma lui l'accetta volentieri, ci sta volentieri perché ha la sua camera. Il suo angolo se vuole ascoltare la musica, cioè un momento proprio suo. A casa mi dice "mamma domani posso dormire?" "Certo puoi dormire fin che vuoi, non c'è problema". Cerca proprio quella pace e tranquillità. Ma se dovessimo dire domani andiamo a casa della zia, per lui va benissimo poi va a fare passeggiate nei boschi e lì lui è contentissimo.

Lui sa benissimo che in settimana noi lavoriamo, perché penso che sia un po' stanco anche lui, ha bisogno proprio di un momento di tranquillità, vive molto bene il fatto che siamo a casa, per lui va benissimo.

Allegato 5

COLLOQUIO CON LA RESPONSABILE ATGABBES

Domanda

Vista la descrizione che le ho fatto del Week-End. Cosa ne pensa di come gli ospiti e le famiglie vivono questo distacco?

Responsabile ATGABBES

Questa ricerca di spazi, queste prime sperimentazioni dovrebbero far riconoscere la presa a carico del Week-End come un momento importante del percorso di autonomia delle persone disabili nei confronti delle famiglie.

Mi hanno ricordato le tematiche dell'adolescenza, non sono sicura, sono cose che dovrei approfondire.

Secondo me vanno chiarite queste cose perché la famiglia può fare questo percorso se ha fiducia.

Domanda

Per tante famiglie il week-end è il momento in cui i genitori sperimentano la loro futura mancanza, Lei cosa ne pensa?

Responsabile ATGABBES

Penso che bisogna legittimare questo affido, c'è sempre un senso di colpa; se io invece lo metto nel progetto di accompagnamento, cioè un momento importante del percorso per l'acquisizione della giusta distanza dalla famiglia, perché è naturale, perché il figlio cresce ed ha bisogno dei suoi spazi. Se io sostengo te famiglia in questo percorso, riduco tutta quella parte del senso di colpa.

Invece quando mi dicevi che dai colleghi viene vista più come un'offerta di sgravio per la famiglia, la famiglia consuma questa offerta. C'è tutto questo aspetto perché le famiglie sono stanche, sono sfinite, preoccupate, quindi delegano.

Secondo me sarebbe valorizzante anche per gli operatori. No, ok, è uno spazio di sperimentazione per allenare diverse cose.

Queste cose che tu hai sentito, che ti hanno fatto riflettere e vengono vissute in maniera diversa, se si riesce a tematizzarle, possono diventare degli elementi progettuali, sono valorizzanti perché allora lascio mio figlio al Week-End non perché non ce la faccio più, ma perché come famiglia so che deve abituarsi. Vedi che cambia tutta la prospettiva.

Di solito il disabile è un eterno bambino, poi improvvisamente diventa vecchio.

Domanda

Spesso è capitato che quando festeggiavamo il compleanno di un ospite, la mamma si presentava ma il figlio rispondeva no, no, no!

Responsabile ATGABBES

Si, è proprio la ricerca di un loro spazio.

Domanda

Noi offriamo delle attività gratificanti, sarebbe bello trasmettere alle famiglie l'idea che i ragazzi sono qui per fare un percorso.

Responsabile ATGABBES

Si, è vero se no c'è anche la frustrazione dell'operatore che dice: sono qui solo per fare l'animatore, l'animatore del Club Méditerranée, è vero che come educatore dice "boh"?

Sarebbe tutto da rivalorizzare sia rispetto ai colleghi, sia rispetto alle famiglie, sia a livello della persona che arriva perché non viene lì solo per fare più cose.

E' interessante la riflessione che stai portando avanti.

Si potrebbero approfondire un po' gli aspetti dell'adolescenza, perché da una parte non gli viene riconosciuta questa adolescenza, ma la vivono molto più tempo, hanno più difficoltà ad uscirne, restano sempre un po' in questo limbo, aiutarli ad uscirne

Un'altra cosa: la pedagogia dei genitori come strumento per migliorare l'accoglienza in generale. E' vero che la pedagogia dei genitori è una maniera di pensare, è anche uno strumento che offre mezzi concreti per raggiungere quel che è lo scopo, questo famoso patto educativo. Lo strumento attraverso il quale si vive questa pedagogia qua è la narrazione. Come usare la narrazione per permettere ai genitori di far uscire i loro percorsi, le loro scelte educative.

Si parte da questo assioma qua, che ogni genitore è l'esperto del proprio figlio, ciò non vuol dire che poi è l'esperto di ogni disabile, di tutti i bambini con la sindrome di down.

Invece noi quel che diciamo è abbastanza tosto sia per i professionisti che devono riconoscere il sapere dei genitori, sia per i genitori a cui diciamo: lasciate che i professionisti facciano il loro lavoro.

Concretamente, noi abbiamo dei pre-asili. All'inizio dell'asilo facciamo una serata di narrazione, invitiamo i genitori a venire a presentarci il proprio figlio, quindi lì facciamo tutto un discorso di inclusione. Quando tu sei lì a quelle serate non capisci chi sta parlando del figlio disabile o del figlio normale. Lì loro ci presentano il loro figlio con i propri occhi.

Ci sono delle regole, si parte sempre dal positivo, si rispettano gli spazi di parola dell'altro, non è un dibattito. Questo crea nei nostri pre-asili un senso di comunità, dà una grande

autostima al genitore stesso e poi permette alle maestre che sono lì di conoscere il bambino da un altro punto di vista che va oltre la scheda medica. E' uno spazio privilegiato, si crea un clima di fiducia, che quando nascono delle situazioni di tensione, le risolviamo in un'altra maniera.

Sai chi fa fatica?

Le persone che non sono sicurissime, in chiaro con il proprio ruolo. Abbiamo una maestra che fa fatica, non è in grado di prendere la distanza, ma è un problema suo.

La pedagogia dei genitori accomuna tutti, siamo tutti figli, siamo tutti dentro questo rapporto di genitori/figli.

Allegato 6

ADOLESCENCE ET HANDICAP – RUPTURE ET REPERES

CATHERINE AGTHE-DISERENS / MICHEL MERCIER

Dans le texte qui suit, nous reprenons des éléments d'une réflexion que nous avons conduite avec des parents et des professionnels dans un atelier intitulé « lâcher prise », lors de la journée d'étude « Une famille presque entièrement normale » organisée par insieme, en novembre 2001.

INTRODUCTION

Lorsque nous avons abordé cette thématique, les intervenants (et auteurs du texte) avaient défini les points de ruptures que l'adolescent vivant avec un handicap mental, ainsi que son entourage, devraient appréhender, et plus particulièrement lors de l'entrée en institution. La proposition faite aux parents et aux professionnels présents, consistait à mettre en évidence des points de repères pour mieux marquer les ruptures indispensables au grandir adolescent :

les repères mettent en oeuvre des représentations sociales et des représentations individuelles de la sexualité et du handicap, dont il est essentiel de tenir compte (Prof. Michel Mercier : Représentations sociales du handicap mental, Approches interculturelles en déficience mentale, tome 1/ Presses Universitaires de Namur, Belgique 1999).

C'est ainsi qu'émergea le projet de la réalisation d'un guide pour l'adolescence, qui devrait aider les différents acteurs concernés à agir de manière explicite, en tenant compte du vécu de chacun tant au niveau individuel que social. Cette démarche reconnaît à l'adolescence et à l'adolescent, les spécificités du développement affectif et sexuel ainsi que de la reconnaissance sociale du handicap mental.

L'ADOLESCENCE, UNE PERIODE DE TRANSITION

L'adolescence nous oblige à regarder à la fois le passé et l'avenir, lorsque nous l'abordons avec des jeunes qui doivent assumer leur enfance et préparer leur vie d'adulte avec un handicap mental.

Ces deux contraintes exigent de nous tous *un effort d'adaptation, d'innovation et de créativité : c'est exactement ce que les jeunes concernés doivent également vivre.*

L'adolescence est un âge intermédiaire avec ses particularités. Les jeunes vivant avec un handicap mental l'expriment de diverses manières :

- Jérôme, trisomique, 18 ans, à ses parents : "Je veux aller habiter au foyer comme mes copains de l'atelier".

- Adela, 15 ans, avec des dysmorphies, à son éducatrice tous les matins lors des soins: "Pourquoi tu ne veux pas que je me maquille ?".
- Marianne, vivant avec un handicap profond, 16 ans : elle pleure de désespoir durant les jours de ses règles, n'entreprend plus rien et se coupe du monde.
- Un père : "Clara, 14 ans, s'assied sur les genoux de tout le monde depuis sa tendre enfance. Je ne supporte plus de la voir ainsi envers les autres, ni pour elle ni pour moi-même".
- René, 13 ans, à ses éducateurs : « Quand est-ce que je pourrai décider tout seul ce que je peux manger? »
- Adrien, 16 ans: «On me dit que je ne peux plus donner des bisous parce que je suis grand. Pourquoi? »

Mais aussi:

- **Victor Hugo** : "L'adolescence est la plus délicate des transitions"
- **Gérard Mauger** : "Ni enfant, ni adulte"

N'être plus un enfant et pas encore un adulte... et tout à la fois pourtant, enfant et adulte.

Cette ambiguïté, vécue par tout un chacun, s'avère particulièrement complexe lorsque l'on est attentif aux adolescences des jeunes vivant avec un handicap mental. Non pas tellement parce qu'ils traverseraient des adolescences si différentes, mais certainement parce que les représentations sociales dont nous sommes porteurs nous conduisent soit à nier les corps et les cœurs en transformation, soit à les dramatiser par peur de leurs devenir adultes.

Ces résistances, bien humaines d'ailleurs, relèvent d'abord du tabou de la sexualité. Mais elles proviennent aussi d'une dichotomie réelle et exposée au regard de tous, entre le corps devenu adulte dans ses formes et les pensées restées enfant.

Une imagerie populaire d'Epinal dans une représentation réalisée au 19^{ème} siècle, en une gravure sur bois et colorée au pochoir, illustre "les degrés des âges" de l'enfance à la sénescence : l'adolescence y est figurée, occupant la tranche d'âge de 10-20 ans, par une jeune fille tenant en main une poupée, à la fois jouet et symbole de maternité.

Chez l'adolescent vivant avec un handicap mental, donner des points de repères consiste à humaniser et à normaliser sa sexualité et sa vie sociale. Cependant, nous devons bien reconnaître que pour ce dernier, la projection de l'état d'adulte est limitée à la fois par les déficiences cognitives et par les représentations sociales infantilisantes que nous lui attribuons.

POINTS DE RUPTURES ET POINTS DE REPERES

Selon Françoise Dolto, l'adolescence c'est «la mort de l'enfance ».

Elle implique donc pour tout adolescent, comme pour ses parents, un renoncement et **une rupture**.

Le renoncement induira une redistribution des règles, une redéfinition de la relation à l'entourage et des repères baliseront le chemin à parcourir.

- Pour l'adolescent vivant avec un handicap mental, son présent bouleversé nécessitera la recherche de repères adaptés pour que son grandir soit ponctué dans le temps et reconnu, en dépit des manques liés au handicap.
- Pour les parents et les professionnels, les points de repères aideront à ne pas réduire les interventions à la seule bonne volonté et à l'arbitraire de leur interprétation subjective.

Un point de repère est donc un indice qui permet de se situer.

Une réserve est à reconnaître : dans le champ du handicap mental, ce n'est parce que l'on aura pointé un certain nombre de repères, que l'on reconnaîtra vraiment les adolescents comme adultes en devenir : le repère n'induit pas forcément la reconnaissance...

Par ailleurs, il n'existe pas une liste de « bons » points de repères, comme s'ils étaient prévus une fois pour toutes dans les familles et les diverses institutions !

Ils seront étroitement liés à la population vivant dans le lieu et à la culture de celui-ci.

Un grand nombre de points de repères sont posés pour la collectivité et d'autres n'existeront qu'individuellement. Le temps de l'adolescence dans le champ des handicaps mentaux n'est pas linéaire : Les données s'enchevêtrent, créant un espace où peu à peu se dessinera une personnalité féconde ou frustrée, souple ou rigide, autonome ou dépendante.

Ces évolutions seront propres à la personnalité de chacune et de chacun, puisque relatives au vécu personnel traversé par le handicap.

Repères individuels, intimes et repères collectifs, publics

- Au niveau *individuel*, privé, intime, les repères suscitent des prises de conscience, des reconnaissances et des acceptations dans les relations interpersonnelles. L'apparition des règles et des premières éjaculations constituent des ruptures dans le développement, mais sont aussi des repères de changement : on peut les souligner par des paroles et parfois aussi par une symbolique :

Fournir des informations, valoriser le changement, offrir une fleur ou un cadeau.

L'achat des premières serviettes hygiéniques pourrait être conçu comme un événement ont la jeune fille serait fière.

Il s'agira également de mettre en évidence des points de repères pour répondre aux timides ou provocantes envies de plaire, et d'imiter.

Tout cela va contribuer à marquer la différence entre le statut d'enfant que l'on quitte et celui d'adolescent que l'on va vivre petit à petit, à valoriser et à rassurer.

- Au niveau *collectif*, les repères sont publics et peuvent se marquer de manière institutionnalisée.

Il s'agit par exemple, d'organiser des rencontres (repas, spectacles, fêtes) qui mobilisent les différents partenaires institutionnels, mais aussi des partenaires extérieurs comme les parents et la famille.

Un certain nombre de repères peuvent se dérouler dans le quotidien plus restreint du groupe de vie, d'autres dans la vie institutionnelle et sociale plus large.

Ces derniers se traduisent souvent par des activités festives reconnues socialement et marquant une rupture : celle de l'acceptation des différentes évolutions, des réactions affectives nouvelles et des relations interpersonnelles qui tentent de se moduler.

C'est aussi la fonction des repères sous forme de rites :

Exemple : préparer des crêpes (dessert breton) lorsqu'une fille est réglée !

Exemple : organiser une soirée dansante pour marquer l'âge de la maturité sexuelle pour tous les jeunes concernés.

Et offrir un « certificat de majorité sexuelle » décoré d'une photo (16 ans), plus tard un « certificat de maturité » (18 ans) indiquant leurs nouveaux droits et leurs nouveaux devoirs.

Exemple : célébrer des fiançailles pour marquer la vie en couple.

Enfin, en vue de la reconnaissance sociale, certains repères gagneraient à être vécus hors des murs de l'institution :

Ainsi, la visite au centre de planning familial ou chez le gynécologue pour parler du corps intime, ou peut-être pour recevoir une contraception, marque le devenir de jeune femme très différemment que si c'est le médecin de l'institution qui est consulté.

Différents niveaux de repères

Les points de repères se manifestent parfois comme de *simples indicateurs* de points de ruptures qui demandent à être soigneusement décryptés:

Par exemple, au premier jour des règles, on montre simplement l'utilisation de la serviette hygiénique à Francine. Aurélien et Carole s'aiment bien et on accepte qu'ils se témoignent de l'amour.

Pour les trois : **On tolère, mais on en parle peu.**

Les points de repères peuvent consister en des *outils de reconnaissance sociale* : Par exemple, « Francine, dès aujourd'hui nous te reconnaissons comme femme dans ton corps ! ». Aurélien et Carole sont reconnus comme amoureux, et on leur offre la possibilité d'en parler s'ils en ressentent le besoin, ou de manger ensemble à la même table, etc...

Pour les trois : **On reconnaît, et on en parle.**

Des points repères peuvent être des *outils d'acceptation sociale par des rites* :

Par exemple, « Francine, si tu le veux bien, nous allons préparer des crêpes et faire une petite fête pour marquer ce jour important ! ». Pour fêter leur couple reconnu dans l'institution, Aurélien et Carole vont s'acheter une bague.

Pour les trois : **On accepte activement et on le marque par un rite.**

Repères pour trois grandes ruptures

« Quitter l'enfance... »

C'est un point de rupture important de ces "années charnières".

Du corps de petit enfant, avec ses rondeurs et ses douceurs, ses élans spontanés et ses comportements de découvertes naïves, la fille/le garçon vivant avec un handicap mental aura à se reconnaître dans un corps qui s'épaissit, un visage qui prend des traits plus

marqués (particulièrement pour certains handicaps dont les stigmates deviennent plus frappants) et des gestes qui ne seront plus acceptés avec les mêmes tolérances.

Points de repères :

Information progressive quant aux changements du corps, à ses manifestations imprévues et quant à la vie affective, sous forme d'éducation sexuelle spécialisée.

Education à l'intimité dans le quotidien, prodiguée par des éducateurs ou des soignants sensibilisés à ces thématiques délicates (voir « DU COEUR AU CORPS, formons-nous, puis... formons-les ! » Programme de formation destiné aux professionnels de l'éducation et de l'enseignement spécialisés, soignants et thérapeutes, Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré): les nouveaux soins corporels à se donner doivent conscientiser le jeune face à sa pudeur. Il faut encourager par exemple, à toujours enfiler un peignoir, fermer définitivement les portes des salles de bain et des toilettes, etc...

Sensibilisation au plaisir et au changement du paraître par l'habillement, en organisant par exemple, des défilés de mode ou des séances d'essayage dans l'institution, ou encore en allant choisir des vêtements proches des goûts adolescents : les premiers atouts de séduction !

Marquage de l'inscription dans la généalogie familiale de l'appartenance et des loyautés, pour rendre compte du temps qui passe.

Valorisation de toutes les amitiés quelles qu'elles soient, et reconnaissance des attirances plus sexuées, même si elles peuvent parfois donner l'apparence d'une certaine homosexualité.

Mise en mots des expériences de curiosité sexuelle normales à cet âge de la vie, tout en veillant à sensibiliser au respect du corps de l'autre et à sa volonté de complicité.

Sensibiliser aux limites du handicap, sans casser tous les rêves !

Un repère sous forme de rite pourrait être l'achat d'un livre d'éducation sexuelle, même si les textes et les planches d'anatomie ne peuvent être que très partiellement compris.

« Vivre sa puberté ! »

Un point de rupture décisif est celui de l'apparition des premières règles et des premières éjaculations : la puberté donne un sexe à l'être humain !

Chez les personnes vivant un handicap, elle concrétise les craintes légitimes de l'entourage à propos des finalités reproductives de leur sexualité.

A cause des peurs et des incertitudes, nous constatons une double rupture :

La première, d'enfant à adolescent.

La deuxième, d'adolescent à ... enfant à nouveau !

En dépit de « l'impensable procréation », en dépit de l'état adulte incomplet, nous avons à inventer des repères originaux pour reconnaître et accepter leurs évolutions affectives et leurs désirs relationnels, même maladroits.

Les points de repères vont contribuer à reconnaître le corps en devenir adulte, malgré les limites cognitives et les représentations sociales infantilisantes.

Points de repères :

Poursuivre les informations sur le corps, sur le sang des règles (qui n'est pas celui d'une blessure), le sperme (qui est propre et signe de bonne santé !), etc..., les peurs face à son propre corps et à celui de l'autre, la contraception, les sentiments d'amitié et les sentiments amoureux, le rêve du mariage (parfois même le désir de parentalité), l'envie et la crainte de quitter les parents, etc...

Instituer des séances d'éducation sexuelle spécialisée, en individuel ou en groupes (mixtes ou non), prodiguées par des personnes affectivement neutres (sexo-pédagogues spécialisés).

Travailler sur l'image de soi, sur l'image du corps en adaptant des repères à propos des attitudes corporelles (assise jambes écartées) et l'hygiène.

Acceptation des rares demandes de looks en vogue, comme par exemple les piercings, les tatouages, les maquillages et les coiffures, peu autorisés à cause des dysmorphies liées au handicap.

Reconnaître la valeur de nouveaux états d'âmes ou de nouveaux comportements identitaires.

Consulter la personne pour qu'elle puisse aussi donner son avis quant au choix de son éducateur/trice référent(e).

Marquer la majorité sexuelle en informant quant aux nouveaux droits, mais également quant aux nouveaux devoirs, ainsi qu'un rappel des règles institutionnelles.

Ici aussi, des repères sous forme de rites peuvent être inaugurés, comme par exemple fêter la Saint-Valentin, se voir offrir une fleur pour le premier jour des règles, recevoir un « certificat de majorité sexuelle » avec une photo.

« *Devenir adulte ?* »

Le désir d'émancipation peut être vécu de l'intérieur avec un violent espoir d'affirmation personnelle, mais il est souvent freiné, parfois même totalement entravé :

- par les contraintes du handicap dont les moyens d'expression sont parfois réduits,
- par les représentations que l'entourage se fait du handicap et de la sexualité,
- par la vie institutionnelle.

La reconnaissance des limites du sujet augmente nos peurs et cimente nos résistances: au lieu de lâcher prise, nous redoublons de surveillance pour organiser plus de protection. Comme s'ils devaient grandir, avancer et s'intégrer dans la société sans faire de vague, ni rien manifester...

De nouvelles ruptures voient le jour: bien que le monde éducatif tende à favoriser l'intégration des jeunes adultes vivant avec un handicap, les manifestations ordinaires de leurs besoins affectifs et sexuels ne pourront fréquemment pas être pris en compte, par manque de socialisation de leur sexualité.

Points de repères déjà précédemment décrits et nouveaux :

Prolonger toute information sur le corps sexué, la contraception, les amitiés et l'amour, les risques d'abus sexuels entre pairs, le Sida, le couple, la fidélité, le « papillonnage », le célibat, le désir/le deuil de maternité ou de paternité, les impossibles liés au handicap, etc...avec des sexo-pédagogues spécialisés.

Apprendre à faire la différence entre les désirs amoureux rêvés ou partagés entre personnes handicapées et ceux focalisés sur les professionnels.

Accompagner le désir de partenaire sans le dénier, ni le susciter à tout prix.

Reconnaître le bien fondé de la recherche de tendresse physique, en insistant sur le respect du partenaire et en veillant à lâcher les interdits trop excessifs de la part de l'entourage.

Valoriser les manifestations affectives et sexuelles qui correspondent au bien vécu pour les intéressés, fussent-elles entre personnes de même sexe, en privé ou en public.

Marquer des changements dans la gestion des loisirs et de l'argent.

Enrichir les relations avec l'entourage familial et les professionnels en se voyant confier des responsabilités ou des rôles comme par exemple, devenir parrain ou marraine, ou devoir s'occuper d'un plus jeune dans l'institution.

Respecter l'intimité dans le courrier, les conversations téléphoniques, les rencontres avec des pairs. Donner si possible accès à une clef de chambre.

Introduire dans certains contextes le vouvoiement, la dénomination « Madame, Monsieur », les poignées de main plutôt que les « bises », les signes de tendresse adaptés aux changements corporels.

Ici encore, des repères sous forme de rites peuvent être installés :

Attribuer un « Certificat de majorité ou de maturité », remis par le directeur de l'institution, accompagné d'un petit cadeau-souvenir symbolique.

Instituer une fête de célébration des fiançailles.

Organiser des soirées dansantes, au cours desquelles les professionnels se font discrets.

Favoriser les échanges et interactions avec les résidents d'autres institutions, pour élargir le réseau des rencontres.

Parents et professionnels : d'autres points de repères

Comme pour les jeunes, à chaque étape marquée de points de ruptures, un certain nombre de points de repères peuvent être proposés pour les parents et les professionnels.

Pour les parents :

Des soirées de discussions à thème, ou des rencontres qui regroupent seulement des parents de filles ou seulement des parents de garçons : la contraception, la stérilisation, les risques d'abus sexuels, la masturbation, les relations amoureuses, les rêves de grossesse, etc...

Des temps de co-formation parents et professionnels, à propos des nouveaux besoins des adolescents et à propos des nouvelles peurs que ces besoins peuvent susciter : parce

que la trajectoire familiale et personnelle du jeune nécessite une mise en commun des valeurs et des ressentis.

Des participations actives aux rédactions de chartes ou documents de référence qui décrivent les possibles et les souhaitables en matière de vie affective, intime et sexuelle dans l'adolescence.

Pour les professionnels :

Suivre des formations continues abordant les implications délicates liées au rôle de « tiers » dans les soins, dans la vie affective, intime et sexuelle de l'adolescent.

Bénéficiaire de temps de réflexion et d'espaces de paroles internes au lieu professionnel, à propos des thématiques citées ci-dessus.

Travailler à l'élaboration de chartes qui annoncent les règles de vie propres à chaque institution, à l'attention des adolescents et jeunes adultes qui y résident : libellées en termes directement compréhensibles par ces derniers.

Instituer des consignes simples concernant les relations affectives, amoureuses des jeunes handicapés à l'égard des professionnels. L'intervention d'un superviseur ou d'un médiateur extérieurs peuvent parfois être bénéfiques à cet égard.

« Vie d'ado, Vue de face »

Nous pouvons constater que certaines règles de socialisation de la sexualité pourraient être traduites en points de repères et en rites de passage. Nous avons à inventer leur inscription dans le temps de l'adolescence en dépit des freins dus au handicap, ainsi qu'à distribuer des rôles d'initiateurs ou d'acteurs.

Cette prise de conscience a débouché sur la réalisation d'un guide pratique, qui épingle une série de repères et de rites pour le quotidien familial et institutionnel, afin de mieux vivre les ruptures de l'adolescence et le passage en institution.

Ce guide nommé « **Vie d'ado, Vue de face** » existe actuellement en prototype et se modifiera, se complétera, en partenariat avec les parents, les professionnels et les personnes handicapées elles-mêmes (regroupées dans les associations, les institutions, services de loisirs et groupes d'échanges).

Les points de repères devraient nous permettre de reconnaître à l'adolescent vivant avec un handicap mental, sa place de sujet.

Avec nos « vies d'adultes » serons-nous capables de regarder leurs « vies d'ados » de face?

Allegato 7

Handicap e famiglia

Gianni Selleri, già presidente nazionale ANIEP(*)

L'approccio psicodinamico

Alla nascita di un figlio sono connesse profonde aspettative di gratificazione personale e sociale. Quando invece del "bambino sano e bello" nasce un figlio con handicap il fatto si trasforma in un evento angosciante e luttuoso.

"Da dove viene questo bambino che non ci rassomiglia ?"

"Perché è successo, perché è successo a me ?".

E' un enigma che pone domande sulle cause e sulle responsabilità: si cerca anzitutto una definizione patologica per capire questa insostenibile realtà, ma anche quando viene acquisita la spiegazione eziologica questa non allevia un oscuro sentimento di disperazione, implacabile e irrazionale.

Il bambino che è nato non corrisponde a quello ideale che si aspettava, mentre il figlio handicappato realizza i fantasmi del bambino "anormale e mostruoso", presente nell'immaginario di tutte le donne incinte.

In alcuni ambienti un handicappato è tuttora considerato una vergogna, una "punizione divina", il frutto di colpe e di tare ereditarie, ma anche in contesti culturali evoluti la reazione sociale è negativa benché più velata; proprio perché le attese di prestigio sociale e di gratificazione personale sono maggiori, i sentimenti di commiserazione sono diffusi.

Nella famiglia considerata come unità sistemica la realtà e la presenza di ogni componente influenza quella di tutti gli altri; la famiglia in cui vive un handicappato è una famiglia a rischio: sono state rilevate alte percentuali di separazioni, di distacco dalla vita attiva e di relazione, sono frequenti depressioni della madre e pressoché costanti situazioni di nevrosi e di disadattamento dei fratelli.

La famiglia dell'handicappato si colloca in una "posizione di frontiera", in una terra di nessuno, fra la salute e la malattia, fra l'uguaglianza e la devianza. Il dato, che non trova soluzione, è costituito dal fatto che quel figlio non ha una valenza sociale positiva e quindi non può essere oggetto di scambio e di comunicazione con le altre famiglie e col resto della comunità, nelle funzioni affettive, economiche e simboliche.

In Italia vi sarebbero oltre 100 mila nuclei in cui vive un disabile non autosufficiente o in situazione di gravità.

Le difficoltà sono correlate alla tipologia e all'entità della disabilità: bambini con deficit sensoriali, bambini con trisomia 21, cerebrolesi, pluriminorati, bambini con deficienze intellettive o comportamentali, bambini autistici... Ogni situazione pone specifici problemi e

sofferenze per la famiglia e richiede particolari interventi di sostegno, di assistenza e di riabilitazione.

La tendenza più diffusa è quella della “gestione privata dell’handicap” al fine di mantenere nel segreto familiare una realtà che può suscitare pietà e diminuzione di autostima.

La famiglia sembra svolgere nei confronti dell’handicappato una funzione di omologazione, di mascheramento e di mimetizzazione della diversità con lo scopo di evitare atteggiamenti sociali negativi.

Ma si tratta di una intenzione impossibile poiché l’handicappato è continuamente oggetto di processi di reificazione assistenziale e riabilitativa che lo rendono “trasparente” ed esposto al giudizio degli altri coinvolgendo così tutta la famiglia.

La famiglia inoltre è costretta al conformismo e deve fare riferimento ossessivamente ai ruoli e alle tappe evolutive che la nostra cultura definisce per il bambino normale, ma molti indici di normalità cadono drammaticamente.

I fallimenti terapeutici, l’inserimento scolastico, i tentativi occupazionali o di recupero, ripropongono ogni volta e in modo sempre più inevitabile, il trauma subito dopo la nascita e la verifica delle anomalie.

In seguito, quando il figlio diventa adulto e i genitori invecchiano, si complicano i problemi assistenziali e diventa centrale il tema della morte, del “dopo di noi”. Per il figlio handicappato si profila come inevitabile il ricovero in un istituto, ma i genitori (soprattutto la madre) vivono questa prospettiva come se dovessero sopravvivere nel figlio e quindi subire sofferenze, abbandono e ostilità. Diventa allora predominante l’idea del “morire insieme”.

Le conseguenze esistenziali di una disabilità media e grave sono la mancanza di autosufficienza e di coscienza rispetto alle funzioni elementari di sopravvivenza (alimentazione, igiene personale, controllo sfinterico, percezione dei pericoli), la mancanza di capacità di comunicazione, le difficoltà di relazione e di comportamento.

Se si traspongono gli indici di gravità suindicati in una dimensione fenomenologica, ci si accorge che la realtà di vita dell’handicappato ha tutte le connotazioni del periodo neonatale. I bisogni sono quelli della nutrizione, della pulizia personale, del controllo dei ritmi biologici, della difesa da eventuali attacchi morbosi, della affettività e comunicazione, limitate però alla stimolazione sensoriale. Quindi non si tratta soltanto di interventi di *nursing*, ma di una vera e propria “cura materna”.

E’ la relazione normale tra la madre e il bambino piccolo: la nascita fisica del bambino non completa la sua separazione psicologica dalla madre, questo avviene più tardi. Le azioni sono completamente al servizio del bambino (lavare, nutrire, sollevare, coricare) e tuttavia fanno parte del mondo interiore della madre, quasi che si trattasse di aver cura di una parte del proprio corpo. La dipendenza del bambino provoca abitualmente conflitti di identificazione, che si risolvono normalmente quando il figlio acquista autonomia.

Finché il figlio ha un corpo con caratteristiche infantili, le cure che richiede, le carenze che presenta, il rapporto simbiotico con la madre sono vissuti come reali e normali; quando

allo sviluppo fisico (peso, statura, caratteri sessuali, pulsioni libidiche e aggressive) non corrisponde una maturazione intellettuale, la “cura materna” si colloca in una situazione semireale che può presentare gravi difficoltà psico-emotive e rischi di conflitto e di dissociazione.

Inconsciamente la madre si costituisce in un rapporto terapeutico che comporta non solo l'assunzione delle funzioni di sopravvivenza, ma anche la condivisione del male del bambino. Vivere il male dell'altro come se fosse il proprio, cioè in una situazione di appartenenza e di identificazione, significa sentirsi confusamente responsabili del male che si vuole curare.

In ogni caso l'handicappato è il portatore di una duplice e conflittuale simbolizzazione: da una parte è il “bambino” che sollecita la cura e la pena, dall'altra è il “portatore della malattia”, cioè una realtà che deve essere combattuta e rifiutata e quindi non può essere condivisa.

La coesistenza di menomazioni fisiche e intellettive comporta ulteriori ambivalenze e conflitti: la malattia fisica lascia inalterato lo statuto di appartenenza alla famiglia (anzi ne rinforza la coesione e la solidarietà poiché l'aggressività viene investita contro il “male”), mentre l'alterazione psichica e mentale non può essere disgiunta dal soggetto, cosicché egli viene negato come persona in quanto non può essere distinto dal dato patologico.

In questa dinamica (a seconda che l'oggetto del male sia vissuto come interno o esterno) si instaurano **ansie depressive** e **ansie persecutorie**, centrate sulla malattia-vergogna del figlio, sulla percezione dell'ostilità-pietà degli altri.

Quando non si verifica una situazione di accettazione o di adattamento consapevole, le reazioni più frequenti sono:

- il **rifiuto** (richiesta di istituzionalizzazione, “correre da uno specialista all'altro”);
- un comportamento di **iperprotezione** verso il figlio e di **iperesigenza** verso se stessi (dedizione assoluta come “modalità di espiazione”);
- la **negazione dell'handicap** e minimizzazione del danno;
- la **rivendicazione** e aggressività nei confronti dell'ambiente (atteggiamento di risarcimento).

Anche in casi di disabilità lievi la nascita di un bambino handicappato comporta una situazione di perdita e la necessità di elaborare un lutto: i genitori avevano basato sogni e progetti sull'idea di un bambino sano e di uno sviluppo normale.

Dallo stato di shock e dal dolore iniziali si genererebbero sensi di colpa e rabbia, fino ad arrivare a una fase che sfocerebbe in un'accettazione del problema e nell'elaborazione di un progetto.

Non sempre però le difficoltà vengono superate adeguatamente e di conseguenza si svilupperebbero reazioni disadattive. La colpevolizzazione può essere particolarmente esasperata, sia nei propri confronti, sia nei confronti di altri e fra i coniugi; in questo caso le accuse possono riguardare le rispettive famiglie di origine oppure la gestione della gravidanza. E' frequente inoltre che la colpa sia proiettata sui medici, tanto per quanto

riguarda le cure al momento del parto, quanto rispetto alla tempestività e alla correttezza della diagnosi. E' anche vero che responsabilità indirette di uno dei partner (come portatore di un'anomalia ereditaria) o del personale medico per quanto riguarda eventi peri o post-natali possono realmente essere coinvolte nel verificarsi dell'evento handicap. La ricerca del colpevole però, pur avendo in alcuni casi un fondamento nei dati di realtà, si configura come atteggiamento inadeguato perché tende a cristallizzare la situazione, a esacerbare eventuali conflitti preesistenti (per esempio fra coniugi), a non concludere in progetto di vita. Quando non si riesce a superare il dolore iniziale, può risultare inoltre compromessa la relazione con il figlio, in diverse misure e direzioni: si può infatti evidenziare un atteggiamento di rifiuto, che si esprime talvolta mediante l'allontanamento e l'istituzionalizzazione o più spesso con il comportamento di "correre da uno specialista all'altro" per cercare una soluzione definitiva al problema; all'opposto, ma a partire dalla stessa difficoltà di accettazione, l'atteggiamento nei confronti del bambino può diventare iperprotettivo, e sostanzialmente tale da impedire al figlio di crescere. Si può infine manifestare, ma generalmente con carattere transitorio, una più o meno completa negazione dell'handicap che si può esprimere come totale diniego della realtà o come minimizzazione del danno.

La recente psicologia sociale della famiglia si occupa delle dinamiche interne, degli scambi tra famiglie e società, dei processi di cambiamento.

Si è sviluppato l'interesse per il funzionamento adeguato (superamento dello studio della famiglia patologica), pur tenendo conto delle difficoltà che possono produrre eventi patologici o naturali, con riferimento alle risorse interne ed esterne.

Si prendono in considerazione due teorie: la *Family Stress and Coping Theory* e la *Family Developmental Orientation* (Approccio evolutivo).

Le due prospettive evidenziano i seguenti aspetti:

- i processi di funzionamento e di adattamento familiare
- lo spostamento dell'analisi dalle disfunzioni, alle capacità e alle risorse.

Family Stress and Coping Theory

Il ricorso al modello della *Family Stress* nelle ricerche sulle famiglie con figli disabili ha ricevuto molta attenzione soprattutto negli ultimi anni. Questa teoria aiuta a evidenziare con precisione le difficoltà e le fasi che le famiglie compiono per superare la crisi determinata dalla comunicazione e dalla percezione dell'handicap.

La prospettiva del *Family Stress* analizza la fase di crisi vera e propria che può essere intesa come momento di passaggio o come processo al termine del quale la famiglia raggiunge un nuovo adattamento, la nuova organizzazione può essere funzionale e quindi positiva, oppure disfunzionale e quindi negativa.

Le variabili considerate come risorse, in caso di evento critico, sono quelle immediatamente disponibili che limitano l'impatto dell'evento stressante e la crisi, oppure quelle rafforzate dall'evento stesso: risorse materiali (socio-economiche, reddito, istruzione), e relazionali (coesione, comunicazione, adattabilità, supporto di coppia).

Le strategie delle famiglie per far fronte alla crisi sono definite col termine *coping*.

Con l'espressione *coping* (tenere testa, essere all'altezza) si intende l'insieme di competenze e di abilità a cui la persona attinge nel far fronte a situazioni stressanti o impreviste e nel progettare e attuare una strategia di soluzione della difficoltà.

I primi studi, anni '60, si realizzano nell'ambito delle ricerche sui meccanismi di difesa di impostazione psicodinamica e clinica (conflitti intrapsichici). All'inizio venne usata l'espressione "attività di coping" per indicare meccanismi di difesa adattivi, in seguito si sviluppò un interesse specifico sulle strategie conscie adottate dai soggetti in situazioni di stress e quindi si definisce un'area di ricerca distinta dai meccanismi di difesa inconsci.

Vi sono due approcci di riferimento: uno riguarda la prospettiva inter-individuale che evidenzia i tratti di personalità, in situazioni di stress, l'altro che privilegia la prospettiva intra-individuale, cioè i fattori e gli eventi sociali di contesto.

Il sistema personale e il sistema ambientale influenzano l'evoluzione delle crisi in senso reciproco determinando soluzioni adattive, mediante attività di coping, o negative.

Questa teoria non si limita a identificazione delle variabili personali e ambientali, ma descrive anche la loro interazione. La persona percepisce lo stress quando si rende conto della discrepanza fra l'evento e le risorse disponibili. Non è tanto l'evento in sé che viene qualificato come stressante, ma il modo in cui viene percepito è vissuto (valutazione cognitiva mediata dalle risorse di coping interne o esterne).

Il coping può riguardare prevalentemente gli aspetti personali o quelli contestuali.

All'interno della descrizione degli eventi stressanti, si distinguono:

- eventi prevedibili e scelti (nascita dei figli, loro uscita di casa)
- eventi prevedibili non scelti (morte di un familiare)
- eventi non prevedibili e scelti (separazione, divorzio)
- eventi non prevedibili e non scelti (eventi traumatici, handicap, accadimenti)

Gli eventi scelti sono vissuti come *interni* alla famiglia, quelli non scelti sono vissuti come *esterni*.

Le ricerche psico-sociali hanno dimostrato che non è tanto la forza o la gravità di ogni singolo evento a provocare le crisi più difficili, ma l'accumulo e la ripetitività (*pileup*) degli stessi eventi.

L'approccio evolutivo

L'approccio evolutivo descrive i meccanismi di cambiamento e di sviluppo della famiglia e ha carattere interdisciplinare; in sostanza si analizzano le diverse fasi che una famiglia comunemente attraversa (ciclo di vita).

Sono stati individuati tre modelli familiari:

- *famiglie bilanciate*, che hanno relazioni di scambio con l'ambiente sociale e presentano confini semi-aperti: sono inserite nel tessuto sociale pur mantenendo una propria autonomia di comportamento e di pensiero.
- *famiglie centripete*, sono famiglie le cui esigenze vengono completamente soddisfatte all'interno dei confini familiari che risultano rigidi e impermeabili rispetto al contesto sociale.
- *famiglie centrifughe*, sono famiglie che si realizzano all'esterno del nucleo familiare e la famiglia tende a dissolversi.

La famiglia è definita come *“organizzazione di persone in continuo cambiamento e crescita, impegnate reciprocamente a portare a termine diversi compiti di sviluppo nel corso del ciclo di vita”*.

Possiamo definire il ciclo di vita di una famiglia come *“una successione di fasi, delimitate da alcuni eventi critici, che introducono, nel corso della vita del soggetto famiglia, significative trasformazioni di ordine strutturale, relazionale, psicologico e organizzativo”*.

Le fasi principali del ciclo di vita della famiglia (che possono essere interpretate in una dimensione sociologica o psicologica) sono:

1) Fase iniziale breve:

- a) costituzione della coppia
- b) nascita dei figli.

Problemi: allevamento e cura dei figli, relazioni coniugali, relazione con le famiglie d'origine e loro armonizzazione e reciproco farsi carico delle differenze.

2) Fase centrale prolungata:

- a) educazione e allevamento dei figli adolescenti
- b) famiglia con giovani adulti (non ancora indipendenti dal punto di vista economico, lavorativo ed emotivo).

Questa situazione demografica, dovuta all'allungamento della vita media, determina il ritardo dell'uscita dei figli da casa e una disarmonia delle fasi successive.

3) Fase di coppia anziana o del nido vuoto:

- a) uscita dei figli da casa
- b) reinvestimento nella relazione di coppia e nei rapporti sociali, cura dei genitori anziani e dei nipoti (tre generazioni).

4) Fase di vita in solitudine:

- a) intervento di sostegno dei figli nei confronti dei genitori
- b) morte di un coniuge

Ognuna di queste fasi è quindi caratterizzata da eventi e compiti che impegnano tutti i componenti della famiglia distinti in tre generazioni (nonni, genitori, figli).

Le famiglie con un figlio disabile (evento imprevedibile e non scelto), secondo l'approccio evolutivo, cominciano a differenziarsi dalle altre famiglie a partire dalla nascita del figlio:

problemi di accettazione, percezione dell'handicap, compiti di cura, riorganizzazione della coppia.

Ma è dalla seconda fase (famiglia con figli adolescenti) che si evidenziano le maggiori diversità: non si interrompono o concludono le attività di cura e di allevamento da parte dei genitori, mentre gli altri figli hanno raggiunto un'autonomia tale da non dover essere accuditi costantemente (fatto che consente alla coppia di riprendere attività lavorative e di occuparsi dei propri genitori); non si verifica il processo di separazione-individuazione (cioè la soluzione del rapporto simbiotico) e la costituzione dell'autonomia e dell'identità reciproca; difficilmente il figlio disabile esce di casa bloccando la coppia genitoriale.

Nel periodo dell'adolescenza si spengono le speranze di miglioramento, termina la frequenza della scuola dell'obbligo e vi è un "rientro" del figlio disabile nel chiuso della famiglia; i genitori vivono la nuova situazione con le stesse ansie e angosce del trauma primario soprattutto in relazione al pensiero del futuro. In questa fase inoltre i genitori dovrebbero imparare che il figlio non è più un bambino mentre invece accade spesso che col meccanismo dell'iperprotezione si verifichi l'attitudine di non far crescere il figlio per non dovere constatarne le diversità esistenziali.

Da parte del figlio emergono oltre che difficoltà di rapporto coi genitori, interessi e problematiche di carattere affettivo-sessuale, riguardo alle quali mancano informazioni e referenti.

L'età adulta del figlio disabile non significa raggiungimento di autonomia e distacco, ma il verificarsi di ulteriori difficoltà dovute all'invecchiamento dei genitori e alla loro difficoltà di continuare i compiti di assistenza.

Nell'ultima fase (famiglia con anziani) le differenze più evidenti consistono nel fatto che i genitori non possono fruire dell'aiuto del figlio e soprattutto non possono affidargli il compito di occuparsi della loro salute e di raccogliere e prolungare l'eredità affettiva e familiare dopo la loro morte.

Le tappe di sviluppo della famiglia con figli disabili sono caratterizzate da eventi critici e crisi evolutive particolarmente complesse, ma soprattutto da un accumulo e ripetizione di situazioni stressanti (*pile-up*) che incidono profondamente sui componenti del nucleo familiare e sul suo sviluppo.

Sembra importante ricordare infine che l'handicap si può presentare, come evento imprevisto in un momento qualsiasi del ciclo di vita della famiglia, colpendo uno qualsiasi dei suoi componenti. In questo caso si tratta di handicap acquisito, per una causa patologica o traumatica, e il suo impatto traumatico sulla famiglia è ancora più violento, richiede una ristrutturazione delle abitudini di vita e persino della rappresentazione mentale della persona divenuta disabile.

I problemi generali

Il trauma originario e la scoperta dell'handicap

Uno dei principali elementi di trauma, che condiziona i comportamenti successivi, è costituito dalle modalità con le quali la famiglia viene informata e prende conoscenza dell'handicap del figlio. La scoperta può essere immediata o tardiva, ma quasi sempre avviene nella solitudine e nell'isolamento dei genitori senza un appoggio medico-psicologico che sia tale da definire consapevolezza o ipotesi ragionevoli sui deficit del figlio e sulle possibilità di recupero.

Accade anzi che in questa circostanza le comunicazioni dei medici rafforzino sentimenti di inquietudine e di incertezza: "non ci si può ancora pronunciare, vedrà che quando cresce..., non sarà mai normale, ne faccia un altro, lo metta in istituto...".

Tutto questo costituisce un atto formale di rifiuto, compromette ogni percezione realistica e alimenta ansie depressive o persecutorie.

La carenza e la distorsione delle notizie rende difficile soprattutto l'intervento attivo dei familiari nel processo della riabilitazione, i genitori si trovano spesso abbandonati in una ricerca confusa di soluzioni improprie (consulti, centri di cura esteri, guaritori, terapie esoteriche) il cui fallimento costituirà una permanente diffidenza per gli ulteriori interventi educativi, riabilitativi e di socializzazione nei confronti del figlio.

Le dinamiche familiari

Dopo la prima fase di choc la presenza del bambino disabile produce una ristrutturazione delle relazioni familiari.

La madre assume l'impegno assistenziale in senso totale e talvolta ossessivo (la rinuncia al lavoro è costante). Finché il bambino è piccolo le attività di cura sono vissute come reali e normali, in seguito interviene una presa di coscienza di anomalie fisiche, psichiche e comportamentali per cui i bisogni del figlio diventano l'esteriorizzazione del suo stato patologico e quindi di una situazione fortemente negativa: allo sviluppo fisico non segue quello della personalità e dell'autonomia.

Questa constatazione rafforza e prolunga la fase della dipendenza del figlio, anche oltre i suoi bisogni oggettivi.

Il comportamento del padre oscilla fra tentativi di "fuga" (soprattutto attraverso la ricerca di gratificazioni professionali), atteggiamenti di "rivendicazione" sociale e culturale o posizioni di passività e di distacco ("padre assente").

Le comunicazioni fra i genitori sono soprattutto centrate sui problemi dell'handicap e si determina un'attenuazione o rimozione dell'affettività e della sessualità nella coppia.

La relazione dei genitori con il figlio disabile è caratterizzata da atteggiamenti di iperprotezione che impediscono lo sviluppo della personalità, delle capacità residue; talvolta si verificano invece fasi di ipervalutazione delle possibilità del figlio: "lui è intelligentissimo, potrebbe fare l'università, sono gli altri che non lo capiscono e lo rifiutano".

Un altro dato costante è una sorta di “immobilizzazione del tempo”. Tutti gli educatori di handicappati adulti descrivono famiglie che vivono il rapporto coi figli come se fossero bambini piccoli; la famiglia sembra bloccata sul trauma originario, drammaticamente chiusa sulla sua sventura: il tempo si è fermato, nell’incoscio il figlio è un eterno bambino; anche dal punto di vista dei “cicli di vita” non si verifica nessun distacco e non si conclude il processo di “separazione-individuazione”.

I fratelli

Per tutti gli anni ‘70 gli studi clinici sui fratelli e sorelle di disabili, hanno individuato rischi di disadattamento e di sofferenza psicologica, gli effetti negativi sarebbero di tipo comportamentale (aggressività, impulsività, ipercinesia) e di tipo nevrotico; le cause sono state attribuite alla mancanza di cure parentali, dovute alla maggiore attenzione per il fratello handicappato e alle richieste precoci di crescita e di collaborazione per l’assistenza (soprattutto nei confronti delle sorelle maggiori).

Alcuni autori evidenziano situazioni di frustrazione, di colpa e di vergogna (soprattutto nel periodo adolescenziale) nei fratelli dei disabili.

Per i genitori il figlio normale, se è nato prima di quello handicappato deve “responsabilizzarsi”, se è nato dopo deve riparare la ferita narcisistica che è stata subita e prepararsi a sostituirli nei compiti di custodia e di assistenza.

Le ricerche più recenti su handicap e fratria non hanno confermato i rischi e gli effetti negativi descritti, ma anzi hanno evidenziato condizioni più articolate non prive di comportamenti positivi e maturativi.

E’ evidente che la presenza di un fratello disabile richiede azioni di consulenza e sostegno psicologico e particolare attenzione da parte dei genitori.

L’impossibilità di essere aiutati

Il figlio handicappato è preso in carico dalla famiglia, salvo i periodi di delega alle istituzioni scolastiche o ai centri diurni; tuttavia questo appoggio è vissuto come anonimo, collusivo e talvolta persecutorio.

Ogni altra richiesta di aiuto è carica di significati “personali”; quando è rivolta a parenti, amici o altre figure importanti, per la famiglia comporta il riconoscimento di una sorta di propria incapacità o inadeguatezza nei confronti dei bisogni del figlio (per questo si lamenta la mancanza di offerta di aiuto e nello stesso tempo si rifiuta qualsiasi possibilità di ottenerlo). Questo fatto, che deriva probabilmente dalla vergogna genetica e sociale del “figlio malnato”, costituisce comunque una forma di severa auto esclusione e di limitazione delle relazioni di vita.

Un aspetto particolare di questo tema è costituito dalle modalità con cui spesso si svolgono gli interventi terapeutici, educativi e riabilitativi, che spesso vengono comunicati e scelti con le famiglie e quindi sono vissuti come intrusivi e conflittuali, ulteriori fonti di stress

L'isolamento sociale

Un altro nucleo di problemi è costituito dall'immagine sociale negativa e dalla posizione di isolamento nel quale si pone e si trova la famiglia, oggetto di commiserazione, di incomprendimento, di indifferenza o addirittura di ostilità e di aperto rifiuto.

Per quanto sia difficile il passaggio dalla descrizione degli atteggiamenti collettivi alle prospettive del loro cambiamento, sembra di poter dire, in termini generali, che la persistenza dei pregiudizi o le carenze di solidarietà derivano, in gran parte, dalla "gestione privata" dell'handicap che per certi aspetti supplisce il disinteresse pubblico e per altri esclude la possibilità di coinvolgimento e di partecipazione del contesto sociale.

Questa realtà indica anche la separatezza delle istituzioni educative e di quelle socio-assistenziali che spesso falliscono il loro scopo di agenzie di socializzazione e di trasmissione di modelli comportamentali e culturali.

Per i genitori vi è non soltanto l'impossibilità di realizzare una maternità o una paternità normale, ma anche, per le disfunzioni del sistema socio-sanitario, di attuare un progetto guidato e razionale di riabilitazione e di assistenza. La famiglia, abbandonata a se stessa, deve dare una risposta alla nascita e alla crescita del figlio handicappato, ogni componente deve continuamente ridefinire la propria posizione rispetto ai problemi che progressivamente suscita il figlio "diverso".

La scelta possibile consiste nella presa in carico totale del problema, con conseguenti sentimenti d'impotenza e di frustrazione, di infelicità e di rinunce, oppure in un comportamento di delega passiva nei confronti delle istituzioni.

Morte e fantasie di morte

Secondo M.Mannoni la madre si sente arbitro della vita del figlio e nel suo rapporto affettivo c'è sempre un sottofondo di morte, negata, travestita d'amore sublime o d'indifferenza patologica o di rifiuto cosciente; le idee di morte sono sempre presenti a livello inconscio.

Il più delle volte comunque la madre si sente investita della difesa complessiva del figlio sia dai propri attacchi sadici, sia dalla loro proiezione persecutoria. Questo atteggiamento finisce per diventare strutturante della personalità.

Le preoccupazioni per il futuro del figlio handicappato dopo la morte della madre o di entrambi i genitori vengono razionalizzate con la mancanza di adeguate strutture assistenziali: il figlio finirà in un istituto, verrà abbandonato da tutti, nessuno lo curerà e quindi dovrà soffrire.

Ma il processo introiettivo che si è verificato nel corso degli anni produce una immaginazione di sopravvivenza nella vita del figlio anche oltre la propria vita. E poiché la realtà del figlio è negativa, dolorosa e rifiutata, essa costituisce una sorta di condanna perpetua alle sofferenze e alle fatiche già sopportate.

Non è concesso quindi di morire in pace e in diversi casi la “vera morte”, intesa come termine delle fatiche, come liberazione dalle angosce, richiederebbe la contemporanea morte del figlio handicappato: solo così è possibile morire.

In termini generali il pensiero e l'accettazione della propria morte richiede un'elaborazione della posizione depressiva, cioè il prevalere del bene sul male.

Questa elaborazione dipende dalla capacità e dalla possibilità di identificarsi in altri oggetti buoni (figli, nipoti, beni materiali), che fanno parte del nostro mondo interno e che sopravviveranno, perciò è possibile sentire che la morte non è un fatto definitivo e che la nostra esistenza può proseguire in coloro che amiamo. Ma il figlio disabile non avrà discendenza e interrompe la catena della inconscia immortalità biologica della madre.

Per questa situazione sembrano utili le iniziative in fase sperimentale che realizzano un distacco graduale del figlio disabile dai genitori anziani, mediante il ricovero temporaneo in gruppi appartamento o piccole istituzioni.

Il punto di vista del figlio disabile

«I genitori non riconoscono il diritto di crescere, di diventare adulti, di avere una personalità e di avere autonomia di scelta. Per la famiglia, il figlio handicappato resterà sempre un bambino, malato, senza una propria identità. La prima emarginazione avviene nell'ambito della famiglia.

Alcuni genitori vogliono fare emancipare il figlio handicappato, lo aiutano a farlo, ne vanno orgogliosi a condizione che ciò avvenga sotto la loro guida e protezione.

In una prima fase l'errore più comune è di dare delle illusioni e non creare la consapevolezza della propria condizione (vedrai che tra un anno camminerai); il bambino si renderà conto di essere stato ingannato.

In una seconda fase l'atteggiamento cambia: dalle illusioni si passa alla sfiducia e allo scoraggiamento. Inizia un lungo processo col quale si cerca di convincere il figlio che tutto è immutabile e senza speranza.

Si dicono frasi “che farai quando noi non ci saremo”, “a che cosa ti serve studiare non potrai mai lavorare”, “non potrai mai vivere la sessualità, aver una famiglia, non devi pensare a queste cose”, “devi sempre essere bravo, educato, non polemico, non puoi vivere da solo, hai bisogno degli altri”, “come siamo stanchi...”. (M. Cameroni, 1981)

Questi atteggiamenti provocano traumi psicologici e passività.

(*) Gianni Selleri, scomparso nel luglio del 2006, è stato professore al Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna e per lunghissimi anni presidente dell'Aniep, l'associazione storica dei poliomiolitici. Esso stesso persona disabile ha combattuto numerose battaglie a difesa dei diritti e della dignità delle persone disabili, con particolare attenzione al tema delle famiglie e dell'associazionismo.

Alcuni altri suoi interessanti contributi si possono leggere alla pagina

http://www.handybo.it/news_crh/gianniselleri.htm