

"CAPACITY"

La legge è
Eguale
per Tutti

Modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art.12 comma 3 lettera F) legge 383/2000 - (ANNO FINANZIARIO 2016)



SOSTEGNI

PARTECIPAZIONE

AUTO
RAPPRESENTANZA



REPORT ELABORAZIONE dei CASI STUDIO

A CURA DEL CESPEF - CENTRO STUDI PEDAGOGICI
SULLA VITA MATRIMONIALE E FAMILIARE
DELL'UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE -
SEDE DI BRESCIA



1. INTRODUZIONE	6
1.1 Scheda per la raccolta dei casi studio	7
1.2 Composizione del campione	10
1.3 Metodologie di analisi	11
1.4 Ringraziamenti	12
2. PRESENTAZIONE DEI RISULTATI	13
2.1 Contesto e persona	13
2.1.1 Dati di contesto:	13
2.1.2 Dati relativi alla persona:	15
2.2 L'osservazione e l'osservatore	17
2.2.1 Dati relativi all'osservazione	17
2.2.2 Dati relativi all'osservatore	21
2.3 Intervista ai familiari, al caregiver e alla persona	22
2.3.1 Io sono	25
2.3.2 I legami	42
2.3.2.1 La famiglia	42
2.3.2.2 Il Centro diurno	51
2.3.2.3 Le relazioni	56
2.3.3 Desideri	62
2.3.3.1 Desideri supposti dai familiari e dai caregivers	65
2.3.3.2 Desideri espressi dalla persona	69
2.3.4 Storie di vita	76
2.3.4.1 Vivere il presente	76
2.3.4.2 Ricordare il passato	78
2.3.4.3 Prefigurare il futuro	80
2.3.5 Diritti	82
2.3.5.1 Perseguire autonomia	82
2.3.5.2 Riconoscere impegni	85
2.3.5.3 Svolgere compiti	85
2.3.5.4 Prendere decisioni	86
2.3.5.5 I diritti dal punto di vista della persona	87
3. I SOSTEGNI E L'OSSERVAZIONE INIZIALE E FINALE	94
3.1 Osservazione iniziale	94
3.2 I sostegni	96
3.2.1 Categorie e funzioni dei sostegni attivati	97
3.2.2 Valutazione della funzione dei sostegni utilizzati	99
3.2.3 Erogatori e destinatari dei sostegni attivati	101
3.3 Osservazione finale	102
3.3.1 Dati di contesto	102
3.3.2 Griglia per l'osservazione finale	103

3.4 Confronto dati dell'osservazione iniziale e finale	105
4. TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI	112
Tavola di contingenza: differenza tra capacità di esprimere preferenze iniziale e finale e le pratiche promettenti	112
Tavola di contingenza: differenza tra capacità di riconoscere opportunità tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	114
Tavola di contingenza: differenza tra capacità di esprimere opinioni tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	116
Tavola di contingenza: differenza capacità di scegliere tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	117
Tavola di contingenza: differenza capacità di prendere decisioni tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	119
Tavola di contingenza: differenza capacità di controllarsi tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	121
Tavola di contingenza: differenza capacità di controllarsi tra osservazione iniziale e finale e pratiche promettenti sperimentate	122
Tavola di contingenza: differenza capacità di chiedere e accedere alle informazioni tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	124
Tavola di contingenza differenza capacità di agire autonomamente tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	126
Tavola di contingenza differenza capacità di definire obiettivi tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	127
Tavola di contingenza differenza capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	129
Tavola di contingenza differenza capacità di autogestione tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata.	131
Tavola di contingenza: differenza tra conoscenza di sé tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	132
Tavola di contingenza: differenza tra consapevolezza dei propri punti di forza tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	134
Tavola di contingenza: differenza tra consapevolezza dei propri punti di debolezza, tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	136
Tavola di contingenza: differenza tra consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale, e tipologia di pratica promettente sperimentata	138
Tavola di contingenza: differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	140
Tavola di contingenza: differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata	142
Tavola di contingenza: differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica	144

promettente sperimentata	
5. L'INTERPRETAZIONE DEGLI ESITI	146
5.1 Ambiti prescelti per la sperimentazione	146
5.2 Forza e coerenza interna della sperimentazione	147
5.2.1 Interpretazione di "scelta e decisione"	147
5.2.2 Interpretazione di "scelta e raggiungimento di obiettivi"	148
5.2.3 Interpretazione di "conoscenza e consapevolezza di sé"	149
5.3 La lettura delle differenze tra osservazione finale e osservazione iniziale	151
5.4 La partecipazione delle persone: adesione, comprensione e collaborazione	152
5.5 I fattori rilevanti	154
5.5.1 Relazione e fiducia	154
5.5.2 Il gruppo	154
5.5.3 Le opportunità offerte dal contesto	155
5.5.4 Il supporto da parte della famiglia	155
5.5.5 Il coinvolgimento attivo della persona	156
5.5.6 La comprensione	156
5.5.7 L'emozione	156
5.5.8 Il fattore tempo	156
5.6 Effetti	157
5.6.1 Gradimento	157
5.6.2 La volontà di proseguire	157
5.6.3 La scoperta di sé	158
5.6.4 La sensazione di protagonismo	158
5.6.5 La valenza formativa per gli operatori e per il contesto	158
5.6.6 L'impatto motivazionale della sperimentazione	158
5.6.7 La creazione di fiducia	159
5.6.8 L'aiuto concreto alle famiglie	159
5.6.9 Apprendimenti	159
5.7 Eventualità sui diversi tipi di sostegni	160
5.7.1 Circoli di sostegno	160
5.7.2 Progettazione individualizzata	160
5.7.3 Gruppi di autorappresentanza e peer support	160
5.8 Per lavorare con i sostegni: condizioni di successo	161
5.9 La prospettiva dei servizi	162
5.10 Conclusioni sull'importanza e l'efficacia dei sostegni	162
6. CONCLUSIONE	163

L'elaborazione dei dati emersi dalla Scheda studio di caso, nel contesto della ricerca, è frutto di elaborazione fatta all'interno del gruppo di ricerca. A partire dalla sintesi elaborata collettivamente, le singole parti sono state curate dai vari membri del gruppo e possono essere attribuite nel modo seguente:

Paola Zini: da p. 7 a p. 13; da p.14 a p. 22; da p. 113 a p. 123.

Chiara Bellotti: da p. 95 a p. 112; da p. 124 a p. 133.

Paola Amarelli e Rosalba Zannantoni Saler: da p. 24 a p. 95.

Emanuele Serrelli: da p. 146 a p. 165..

Rosalba Zannantoni Saler: da p. 163 a p. 165.

1. INTRODUZIONE

Il progetto “Capacity: la legge è eguale per tutti – modelli e strumenti innovativi di sostegni per la presa di decisioni e per la piena inclusione sociale delle persone con disabilità intellettive”, si propone di sviluppare e sperimentare modelli che garantiscano alle persone con disabilità, specie intellettive, sostegni al processo decisionale non sostitutivi, in un contesto di adeguata tutela. La ricerca e la sua sperimentazione trovano il loro contesto concettuale nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, approvata dalle Nazioni Unite nel 2006 e ratificata in Italia nel 2009. La Convenzione riconosce e rende inviolabili i diritti delle persone disabili, ne caldeggia l’applicazione, nello spirito del rispetto dei diritti umani.

La sperimentazione che il presente report illustra, ripercorrendone i passaggi, dà continuità a precedenti sperimentazioni realizzate da Anffas Nazionale in merito, specificamente, all’erogazione dei sostegni, quale scelta operativa finalizzata al perseguimento della qualità della vita delle persone con disabilità.

Il supporto alla scelta autoderminata comporta almeno due livelli di problematizzazione. Il primo riguarda la dimensione sistemica dell’erogazione da parte dei vari Enti e Servizi che hanno cura della persona, al fine di coordinare, armonizzare, graduare e verificarne l’efficacia. Il secondo livello è quello personalistico, che interpella l’appropriatezza della scelta stessa di sostegno, mettendolo in relazione non solo al bisogno (livello di confine), ma soprattutto ai desideri ed alle aspirazioni della persona (livello del benessere). Si può ritenere che il livello del bisogno interpelli principalmente molteplici professionalità e Servizi nella pianificazione e nella programmazione; e quello dei desideri converga gli sguardi sulla centralità culturale e metodologica del progetto per l’autodeterminazione.

La sperimentazione *Matrici ecologiche e dei sostegni* ed il Progetto “Capacity” sono fra di loro interconnessi, uno integra e specifica l’altro. L’uno allarga lo sguardo sui sistemi familiari, dei servizi, della salute per “allinearne” ed unificare diagnosi, terapie, interventi e sostegni nell’ottica della continuità e della pianificazione; l’altro parte dalla persona per assumerne i desideri di autodeterminazione ed avvicinarli al compimento, nella misura del possibile. I sostegni non sostitutivi, nelle categorie della individualizzazione, dell’integrazione sociale, della comunicazione e della relazione si fondono tutti, infatti, nella cultura della progettualità centrata sulla persona.

Il progetto “*Capacity*”, nella fattispecie, assume un’ipotesi di ricerca che può essere così definita: Il processo di autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva può essere più facilmente attivato e perseguito se mediato e accompagnato dall’erogazione di adeguati sostegni che rispondano al criterio della personalizzazione e dello sviluppo di risorse esistenti.

Di conseguenza gli obiettivi si enucleano attorno a due perni fondamentali: l’uno riguarda l’attivazione del processo decisionale (il cambiamento e l’empowerment), l’altro interessa il raggiungimento di comportamenti autodeterminati, tramite l’attivazione di supporti individualizzati.

Al fine di comprendere l’efficacia dei diversi interventi e supporti nel favorire l’autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive si è scelto di adottare la metodologia ‘studio di caso’, svolgendo 41 sperimentazioni territoriali dei toolkit per diverse tipologie di pratica sperimentata, coinvolgendo persone disabili a diversa intensità di sostegni e diversi altri soggetti (facilitatori) in base alla singola tipologia di pratica.

Lo studio di caso rappresenta uno degli strumenti della ricerca qualitativa attualmente più applicati, specie in ambito educativo. Comporta la raccolta di informazioni inerenti la particolarità della situazione presa in esame. Poggia su una metodologia particolaristica, descrittiva ed euristica. Particolaristica perché analizza una situazione delimitata; descrittiva perché giunge ad una descrizione dell’oggetto di indagine; euristica perché favorisce la comprensione e apre alla scoperta di nuovi significati.

La procedura ha previsto di effettuare uno studio di caso collettivo strumentale, ossia sono stati presi in esame più casi; per ciascuno di essi sono state raccolte il maggior numero di informazioni ed è stata predisposta una sintesi.

La caratteristica epistemologica di questo metodo, che usufruisce sia di procedure qualitative che quantitative, è data dal presupposto che i ‘sistemi umani’ sono caratterizzati da interezza ed integrità, pur nella complessità. Di conseguenza, la raccolta di dati pertinenti deve avvenire secondo una logica di completezza, sistematicità e contestualità, tale da far emergere le interdipendenze fra le parti.

1.1 Scheda per la raccolta dei casi studio

Per effettuare i casi studio è stata predisposta una scheda costituita da sei parti:

- **Parte preliminare**

Costituisce la parte introduttiva della scheda. Essa ha lo scopo di raccogliere informazioni sulla singola persona e il suo contesto di vita e di esperienza, nonché le forme, i luoghi, i tempi dell'osservazione, ed il ruolo dell'osservatore.

- **Intervista ai familiari e al caregiver**

L'intervista è finalizzata a conoscere la persona, il suo funzionamento, i suoi bisogni, i suoi interessi ed i suoi desideri. Ha, infatti, lo scopo di recepire le capacità e le difficoltà della persona nell'espletare le varie esperienze di vita quotidiana, di relazione, di comunicazione. Soprattutto, ha lo scopo di mettere a fuoco gli aspetti interiori e personali delle emozioni, delle aspettative, dei significati delle esperienze pregresse.

Si presenta in forma duplicata, poiché l'una interessa i *familiari* e l'altra il *caregiver* della persona. È costituita da n. 18 griglie (9 per i familiari, 9 per il caregiver) la cui struttura e declinazione intrecciano i domini di Qualità di Vita (Benessere fisico, Benessere emozionale, Sviluppo personale, Relazioni interpersonali, Inclusione sociale) e le componenti dell'ICF (Funzioni corporee, Attività e partecipazione, Fattori ambientali) coerenti con le dimensioni dell'autodeterminazione, dell'autonomia e della possibilità di scelte.

- **Intervista alla persona**

Ha lo scopo di mettere a fuoco i bisogni e i desideri, le emozioni, il senso di realtà, le capacità di adattamento e di problem solving della persona per renderla co-protagonista della ricerca e degli interventi, per identificare le persone di fiducia, l'ambito di intervento e la capacità di autodeterminazione.

- **Griglia osservazione iniziale**

L'osservazione ha lo scopo di raccogliere dati utili per conoscere e descrivere il comportamento della persona in relazione alle sue capacità di decisione, dimensione per la quale, al termine del percorso finalizzato alla mobilitazione delle risorse (interne, esterne e interpersonali) e mediante l'attivazione di specifici sostegni, si prevede un cambiamento qualitativo e dinamico.

La griglia osservativa, facendo riferimento alla dimensione dell'autodeterminazione del costrutto della Qualità di Vita, prevede i seguenti domini: Scelta e decisione, Raggiungimento di obiettivi, Conoscenza e consapevolezza di sé.

- **Identificazione dei sostegni da attivare, degli erogatori e dei destinatari dei sostegni**

Attraverso la stesura delle griglie, il compilatore ha la possibilità di raccogliere dati utili per conoscere i diversi sostegni utilizzati, al fine di rinforzare il comportamento autodeterminato della persona. Nello specifico, è possibile valutare il grado di utilità dei sostegni in relazione ai domini appartenenti al costrutto della Qualità di Vita e verificare, inoltre, quali siano i maggiori erogatori e destinatari dei diversi sostegni offerti alle persone con disabilità.

In merito ai sostegni, sono state prese in considerazione **tre pratiche promettenti** rispetto alla presa di decisioni:

- a) **Reti di sostegno informali – circoli di sostegno.** Essi sono costituiti da gruppi di persone che si incontrano regolarmente con l'obiettivo di aiutare una persona a raggiungere i propri obiettivi personali nella vita;
- b) **La progettazione individualizzata.** È un processo che riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona e si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psico-sociale di disabilità;
- c) **Autorappresentanza – peer support.** Questi gruppi sono simili a circoli di sostegno all'interno dei quali sono presenti dei pari con cui è possibile confrontarsi. Essi possono essere molto utili per aiutare le persone a prendere le decisioni.

- **Griglia osservazione finale**

L'osservazione finale, da effettuare alla conclusione del percorso di conoscenza, di attivazione e potenziamento delle risorse per lo sviluppo di competenze per l'autodeterminazione e la predisposizione di adeguati e personalizzati sostegni, utilizza lo stesso strumento dell'osservazione iniziale.

- Gli esiti

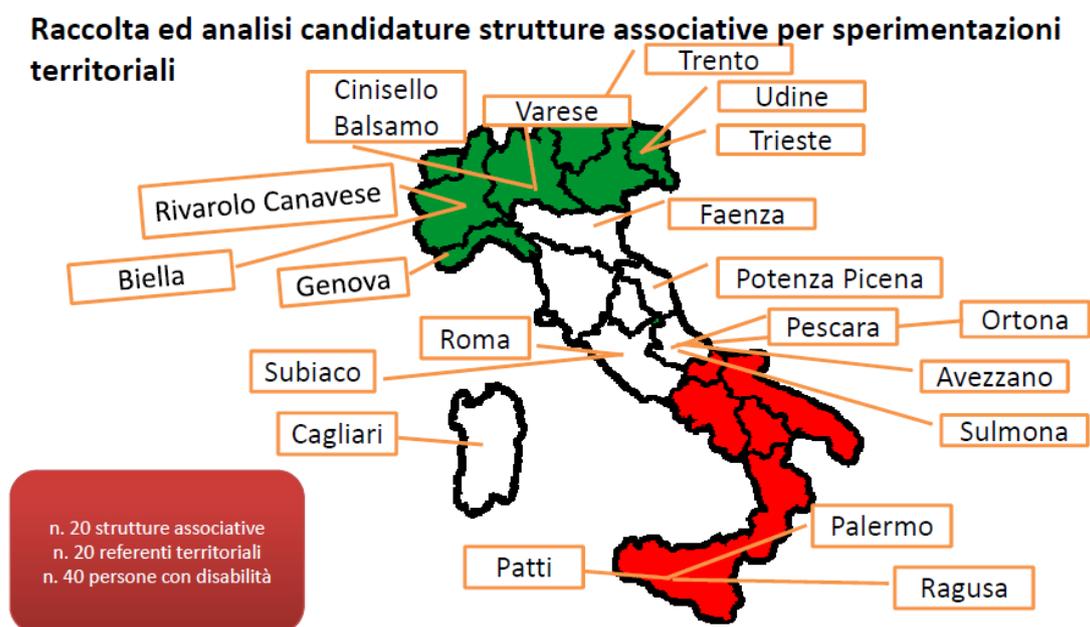
Questa parte della scheda permette il confronto fra i dati dell'osservazione iniziale e finale in merito alla capacità di scelta e di decisione, al raggiungimento degli obiettivi, alla conoscenza e alla consapevolezza di sé, secondo gli indicatori descritti nelle griglie n. 20 e n. 23.

Oltre a ciò, vengono raccolti dati riguardanti il processo, i risultati, l'attivazione di sostegni, cambiamenti qualitativi e aree di miglioramento.

1.2 Composizione del campione

Sono stati svolti **41 casi studio**, inizialmente previsti 40. Interessante è rilevare che il campione è nazionale. Sono state infatti coinvolte 20 città e, pertanto, **20 strutture associative**, identificate da Anffas Nazionale. I casi studio presi in considerazione sono molto diversi per età e disabilità, ciò rende ricca la ricerca, ma, al tempo stesso, limita la possibilità di confronto tra i dati.

Di seguito si inserisce la figura che rappresenta la collocazione geografica delle sperimentazioni attivate.



Il lavoro è stato possibile mediante la disponibilità e professionalità di 20 referenti territoriali, di cui di seguito si indicano i nominativi.

Bassoli Isabella	Passalacqua Sonia
Consuelo Sira	Pontelli Erika
De Bastiani Elisa	Porretta Valeria
Di Pasquali Alessandra	Pozzi Monica
Finucci Luisa	Quarantelli Aurora
Gallucci Francesca	Riboldi Giulia
Giorgi Daniela	Ruggiero Ivana
Massacese Stefania	Scantamburlo Mara
Mazari Martino Angelo	Tadiotto Mariella
Miorin Rosa Antonella	Zampino Anna

1.3 Metodologie di analisi

I numerosi dati ottenuti attraverso la scheda per la raccolta dei casi studio sono stati analizzati distinguendo tra **dati quantitativi e qualitativi**.

In merito ai dati quantitativi, essi sono stati trascritti e analizzati con il software statistico SPSS, che permette la costruzione e l'organizzazione di un database di casi da poter manipolare, esplorare, descrivere, sintetizzare e rappresentare. Nello specifico, mediante SPSS è stato possibile svolgere le analisi descrittive, che hanno permesso di avere dati di frequenza. Per le scale numeriche è stata svolta anche l'analisi delle medie. Oltre a ciò, è stato possibile incrociare alcune variabili, mediante l'utilizzo delle tabelle di contingenza. L'output per ogni variabile identificata ha riguardato tabelle di frequenza e sintesi grafica.

Circa i dati qualitativi, è stata svolta un'analisi testuale carta e matita, che ha permesso di individuare categorie di risposta, estrapolando citazioni significative dalle risposte stesse. Oltre a ciò, il corpus è stato analizzato ricorrendo al programma per la statistica testuale TLab, un software che permette l'estrazione, la comparazione e la mappatura dei contenuti presenti in un

testo. Particolarmente significativa è stata l'analisi delle associazioni di parole, che permette di estrarre un termine dal testo e rilevare quali sono state le parole ad esso maggiormente associate, pervenendo così alla rappresentazione delle frequenze in mappe semantiche.

1.4 Ringraziamenti

Il gruppo di ricerca, giunto al termine di questo lavoro, vuole ringraziare Anffas Nazionale, nella persona del Presidente Roberto Speziale, e del gruppo di ricerca del progetto "Capacity", per l'opportunità che ci ha dato, permettendoci di approfondire un tema così affascinante come quello dell'autodeterminazione. Nelle varie fasi del progetto ci siamo appassionati al lavoro, cogliendone l'importanza dei suoi risvolti per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. Li ringraziamo per aver messo a nostra disposizione il loro capitale professionale, fatto di conoscenze e competenze e per aver co-costruito con noi le varie tappe del lavoro.

Ringraziamo inoltre i referenti territoriali per aver condotto i casi studio con precisione e professionalità.

Ringraziamo le persone protagoniste, con cui e su cui è stata svolta l'analisi. Essi sono stati al centro della ricerca, con le loro storie, i loro vissuti e le loro emozioni. Li ringraziamo per averli voluti condividere con noi.

Ringraziamo i familiari ed i caregiver, a cui era dedicata una parte specifica della scheda e che ci hanno permesso di "vedere le persone dalla giusta distanza".

Per l'analisi dei report ringraziamo due colleghi che hanno visto nascere con noi la ricerca e che ci hanno supportato con le loro competenze specifiche, il dott. Matteo Pizzoli e la dott.ssa Nadia Bassano.

Ringraziamo il prof. Luigi Pati, supervisore scientifico della ricerca, che ci ha guidati nelle scelte metodologiche e nel lavoro interpretativo, muovendo da una ben precisa concezione antropologica, quella del personalismo pedagogico, che considera ogni persona come essere unico, originale e irripetibile.

2. PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Di seguito si presentano i risultati ottenuti dai 41 casi studio, ripercorrendo le risposte date ad ogni domanda della scheda. Nello specifico, i dati sono esposti prendendo in considerazione la totalità dei casi.

La parte iniziale della scheda ha permesso di raccogliere alcuni dati preliminari, che permettono di rilevare una serie di informazioni dettagliate riguardanti il contesto e l'ambiente dove si svolgono le osservazioni, le persone osservate e il ruolo dell'osservatore.

2.1 Contesto e persona

2.1.1 Dati di contesto:

Luogo in cui si svolge l'osservazione:

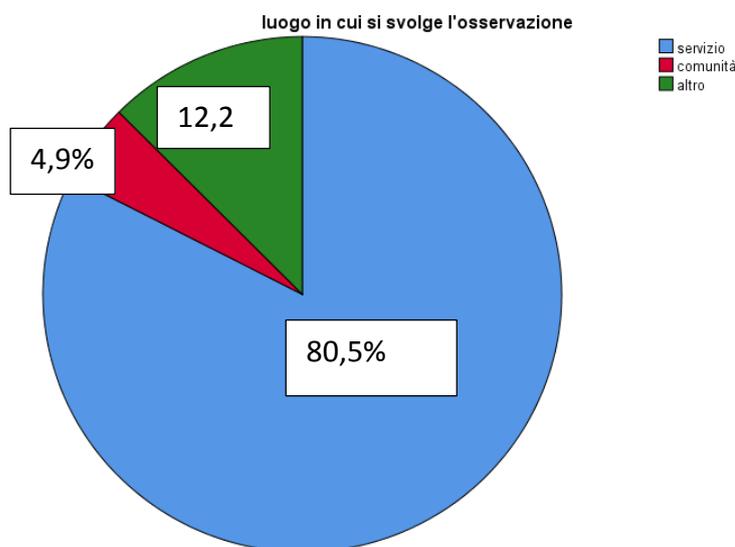


Figura 1

Dall'elaborazione dei casi studio raccolti, emerge che i principali luoghi dove si svolgono le osservazioni iniziali sono per l'80,5% dei casi i servizi alle persone con disabilità intellettive, seguono con il 12,2% altri luoghi e con il 4,9% le comunità, mentre il 2,4% dei compilatori non dà una risposta a questa area.

Ambiente/setting in cui si svolge l'osservazione

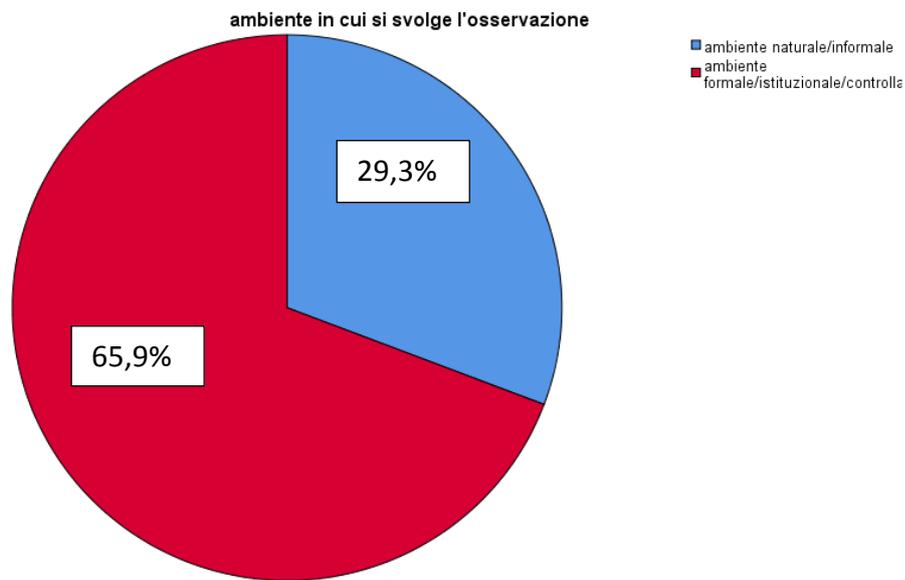


Figura 2

Nello specifico l'ambiente/setting in cui si svolge l'osservazione per il 65,9% dei casi corrisponde ad un ambiente formale/istituzionale/controllo, mentre per il 29,3% ad un ambiente naturale/informale. Il 4,91% dei compilatori della scheda non dà una risposta.

2.1.2 Dati relativi alla persona:

Età:

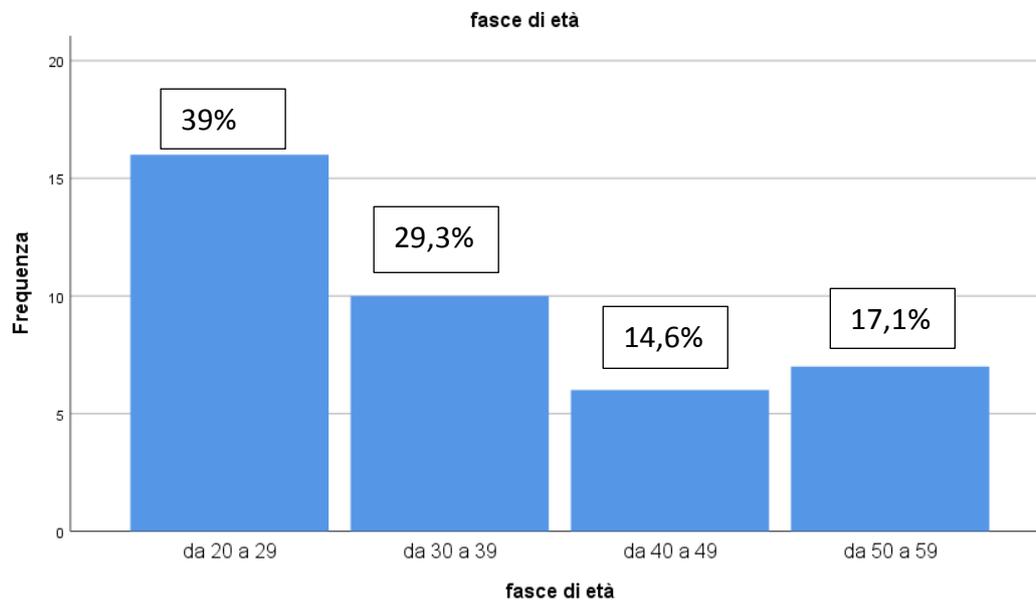


Figura 3

I dati raccolti, relativi alle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo osservate, indicano che il 39% ha un'età tra i 20 e i 29 anni, il 29,3% tra 30 e 39 anni, il 14,6% tra i 40 e i 49 anni e il 17,1% tra i 50 e 59 anni. L'età minima è 22 anni e la massima 56.

Delle persone con disabilità osservate il 53,8% appartiene al genere femminile, mentre il 46,2% al genere maschile.

Dati relativi alla tipologia di disabilità desunti dalla diagnosi funzionale:

La tabella sotto riportata raccoglie le diverse indicazioni e sigle indicate dai compilatori della scheda riguardo le diverse tipologie di disabilità delle 41 persone osservate. Si precisa che non sono state apportate modifiche o integrazioni alle stringhe indicanti le tipologie di disabilità. I ricercatori hanno riportato pedissequamente quanto trovato sulle schede raccolte.

Tipologia di disabilità	Frequenza	Percentuale
DISABILITA INTELLETTIVA LIEVE	6	14,6
DISTURBO PSICOTICO DPRESSIVO	1	2,4

INSUFFICIENZA MENTALE	2	4,8
INSUFFICIENZA PSICOINTELLETTIVA TURBE CORD. MOTORIA DA ASFISSIA PERINATALE, DISTURBO DI PERSONALITA'	1	2,4
OLIGOFRENIA, RITARDO MENTALE, PARAPRESI SPASTICA	1	2,4
PROBLEMATICHE PSICHICHE E SENSORIALI CON TRATTI DI IMMATURITÀ E DISTURBI MISTI DELL'APPRENDIMENTO	1	2,4
PROFILO COMPLESSIVAMENTE MOLTO ALTO	1	2,4
PSICOSI CON RITARDO MENTALE	1	2,4
QUADRIPLEGIA CONGENITA	1	2,4
RITARDO MENTALE DI GRADO MEDIO DA ENCEFALOPATIA PRENATALE DI PROBABILE NATURA DISGENICA	1	2,4
RITARDO MENTALE GRAVE	1	2,4
RITARDO MENTALE MEDIA GRAVITA	6	14,6
SINDROME DA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 18	3	7,2
SINDROME DI DOWN	8	19,4
SINDROME DI TURNER NON SPECIFICATA. SCHIZOFRENIA PARANOIDE	1	2,4
SINDROME DI WILLIAMS	1	2,4
TETRAPRESI SPASTICA	3	7,2
TETRAPLEGIA SPASTICA, NISTAGMO ED ALTRI MOVIMENTI IRREGOLARI DEGLI OCCHI, RITARDO MENTALE LIEVE	1	2,4
Totale	41	100,0

Figura 4

2.2 L'osservazione e l'osservatore

I dati che verranno riportati in questa area riguardano la modalità di osservazione, gli strumenti utilizzati e la durata delle osservazioni effettuate dagli osservatori. Vengono inoltre riportate informazioni e dati riguardanti l'osservatore e il suo ruolo.

2.2.1 Dati relativi all'osservazione

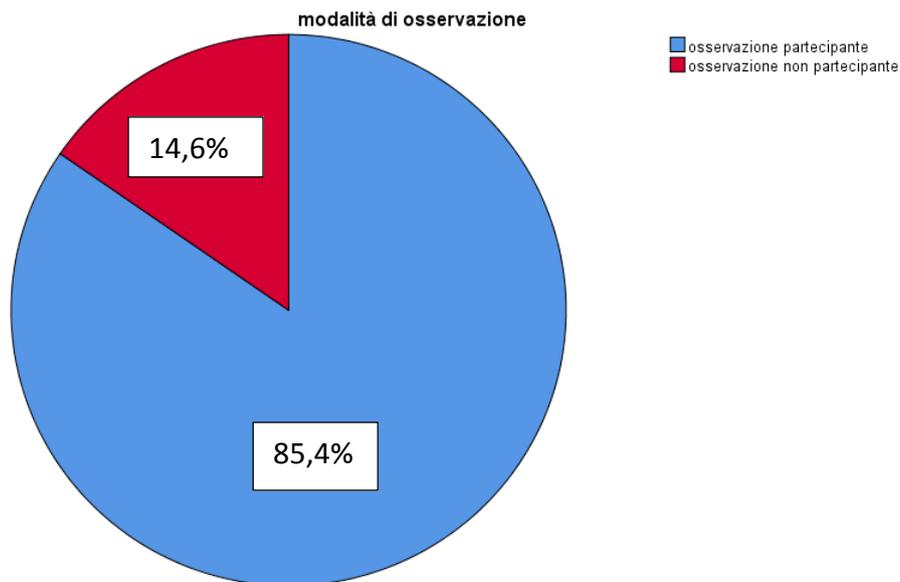


Figura 5

La modalità di osservazione delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo utilizzata dagli osservatori risulta essere per l'85,4% dei casi partecipante e per il 14,6% non partecipante.

Strumenti utilizzati per l'osservazione iniziale:

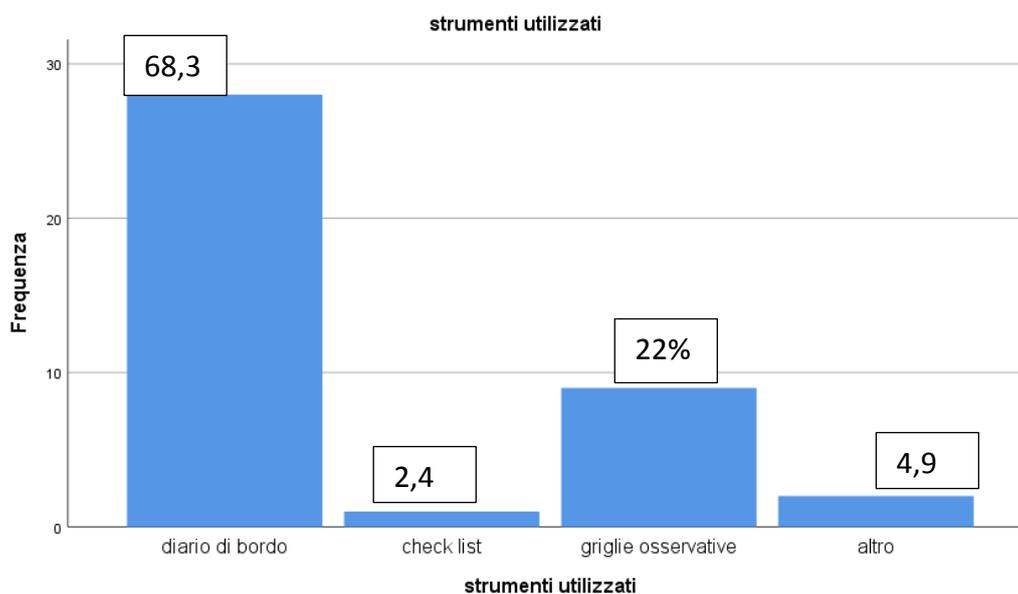


Figura 6

Tra gli strumenti per l'osservazione il 68,3% utilizza il diario di bordo, il 22% le griglie osservative, il 4,9% altri strumenti a disposizione nei servizi e solo il 2,4% le check-list.

Tempi e frequenza dell'osservazione

Periodo di osservazione nell'anno 2018:

	INIZIO PERIODO DI OSSERVAZIONE "DA"		FINE PERIODO DI OSSERVAZIONE "A"	
	Frequenza	Percentuale	Frequenza	Percentuale
MAGGIO	24	58,5	6	14,6
GIUGNO	11	26,8	11	26,8
LUGLIO	4	9,8	7	17,1
SETTEMBRE	/	/	5	12,2
OTTOBRE	/	/	3	7,3
NOVEMBRE	/	/	7	17,1

Figura 7

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Dalla tabella sopra riportata emerge che l'inizio del periodo di osservazione è avvenuto principalmente nel mese di maggio 2018 (58,5%), mentre novembre 2018 (26,8%) è il mese in cui terminano le osservazioni.

Durata dell'osservazione iniziale:

Durata singola osservazione		
	Frequenza	Percentuale
30 MINUTI	4	4,7
1 ORA	7	17,0
2 ORE	22	53,6
2/3 ORE	1	2,4
3 ORE	4	9,8
4/5 ORE	2	4,9
ALCUNE O	1	2,4
TOTALE	39	100

Figura 8

Il 53,6% delle osservazioni effettuate hanno avuto una durata di 2 ore.

Frequenza singole osservazioni iniziali:

Frequenza osservazioni		
	Frequenza	Percentuale
1 VOLTA AL MESE	1	2,4
SETTIMANALE	14	34,3
QUOTIDIANA	9	22
BISETTIMANALE	10	24,5
3 OSSERVAZIONI	2	4,8
4 VOLTE A SETTIMANA	2	4,8
OGNI 15 GIORNI	1	2,4
TRISETTIMANALE	2	4,8
TOTALE	41	100

Figura 9

Nella tabella emerge che le osservazioni sono state effettuate il maggior numero di volte con frequenza settimanale (34,3%), segue la frequenza bisettimanale (24,5%).

2.2.2 Dati relativi all'osservatore

Ruolo dell'osservatore:

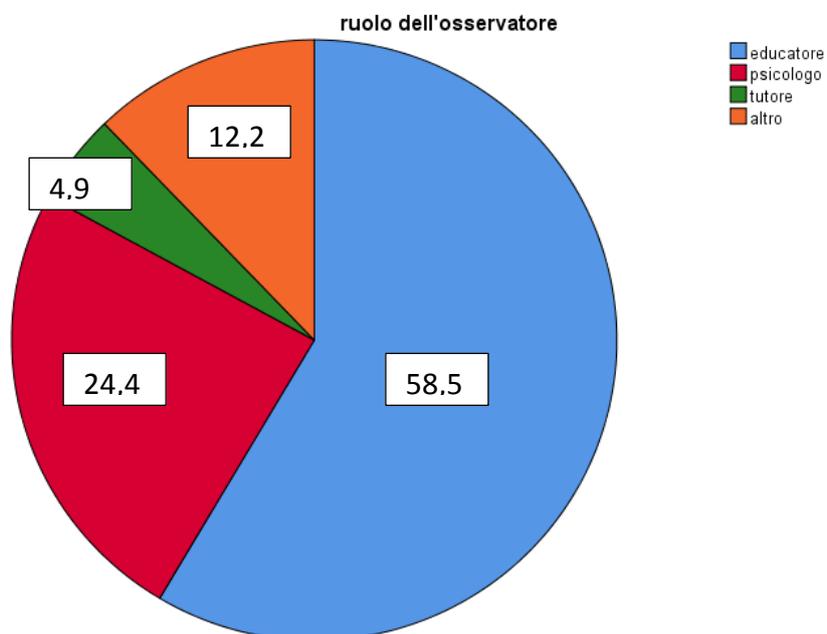


Figura 10

Dal grafico emerge che coloro che hanno effettuato l'osservazione ricoprono il ruolo di educatori per il 58,5% dei casi, psicologi per il 24,4%, tutori per 4,9%. Il 12,2% degli osservatori ricopre altri ruoli non specificati.

2.3 Intervista ai familiari, al caregiver e alla persona

La Scheda dedica ampio spazio al dialogo con gli attori del progetto: familiari, caregiver, persona. Lo scenario della comunicazione è offerto da un luogo di incontro dove i saperi del sé si dicono tramite la parola. Le parole si intrecciano in narrazioni intessute fra presente e passato, eventi e prospettive, bagliori di futuro.

Nessuno parla da solo, ma ciascuno si racconta nel ricostruire vicende dell'essere e del vivere. La scheda, strumento cartaceo, viene oltrepassata, là dove persone si interconnettono nel farsi spazio di ascolto, gli uni rispetto agli altri. È così che le parole illuminano l'emergere di eventi, fragilità e speranze.

Tre sono, fondamentalmente, le linee di lettura strutturale di questo strumento: quella epistemologica, quella assiologica, ed infine quella dinamica.

La prima linea colloca le persone protagoniste delle interviste nel territorio simbolico che sintetizza la ricerca scientifica internazionale relativa alla disabilità in due capisaldi: la concezione bio-psico-sociale della persona, antropologicamente collocata in contesti relazionali ed ambientali, secondo una logica sistemica ed ottimistica, quale è offerta dall'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute, messo a punto dall'Organizzazione Internazionale della Sanità nel 2001), ed il costrutto di Qualità di vita, ampiamente indagato anche in riferimento alla vita delle persone con disabilità in generale e, specificamente, come dai referenti del nostro campione, delle persone con disabilità intellettive medio-grave.

Fra le molteplici tassonomie di Qualità di Vita e i loro modelli, abbiamo prescelto quello offerto da R. L. Schalock e Miguel A. Verdugo Alonso: sia perché conosciuti e diffusi in Italia, anche tramite la traduzione e pubblicazione del *Manuale di Qualità della Vita. Modelli e pratiche di intervento* (2006), sia soprattutto perché essi elaborano e sintetizzano molteplici ricerche internazionali sul tema. In particolare, ne abbiamo assunto le prospettive olistiche e sistemiche nel duplice orizzonte del sé e dell'attorno a sé.

Se la teorizzazione dell'ICF colloca il funzionamento della persona al bivio fra facilitatori e barriere ed affida al sostegno la funzione di implementazione delle strategie facilitanti l'autopromozione possibile, gli impliciti della teorizzazione sulla qualità di vita attingono alle risorse della persona stessa e dei suoi contesti di vita, per raggiungere l'autodeterminazione possibile, così come desiderabile e perseguibile.

Abbiamo quindi incrociato, come in un tessuto, trama ed ordito. La trama dei domini della Qualità di Vita e l'ordito delle componenti dei domini ICF declinati in alcuni suoi codici. Ne esce una lettura esperienziale ed esistenziale del funzionamento della persona che, nell'interpretazione qualitativa ha come riferimento l'autodeterminazione ed il sostegno non sostitutivo, alla luce del compimento del sé personale.

In questo senso è conseguente e fluida la connessione, seconda linea di lettura, del piano epistemologico con quello assiologico, quasi per intreccio di collegamenti e coerenze fra il come ed il perché del funzionamento umano. **La persona è valore, è unicità, è divenire, è aspirazione. La persona è relazione e si compie nella relazione. La persona ricerca significati ed interroga il suo mondo per darsi un senso. La persona è portatrice di diritti per superare le barriere che la incapsulano nelle fragilità.** Tutti questi impliciti percorrono le interviste al fine di veder affiorare quella specifica persona: la sua storia, la sua originalità, le sue consapevolezze, i suoi desideri.

Dare la parola agli attori degli eventi, renderli co-protagonisti nella ricerca, ha significato per il gruppo spostare l'ordine e le fonti del sapere: nel trapassare il sapere generale ed entrare nei saperi di vita e, allo stesso tempo, trasferire i saperi particolari in quelli generali. Questo si è reso possibile solo in forza della grande occasione dell'incontro, in cui il dialogo fra persone ha disvelato voce e storie dell'uno e dell'altro, dell'uno insieme all'altro ed in forza dell'altro.

Le schede raccolgono tutto questo e fanno emergere le parole interscambiate, quasi nella magia di *un'ora blu*, fragile momento intangibile in bilico fra la notte della solitudine e il deflagrare dell'aurora comunicativa. In questo immateriale interstizio prende forma la soggettività della persona: i bisogni, i desideri, le difficoltà e l'andare incontro a ciò che interpella la sua vita.

Infatti, la terza linea di lettura cerca di dare un nome ai bisogni nell'attribuire loro dignità umana e relazionale. Essa si impegna nel dare cittadinanza al bisogno, quale voce della persona fragile che interpella, in varie forme e linguaggi, tutti coloro che possono offrire incontro lungo il cammino della propria vita.

In questa linea di lettura si cerca inoltre di riconoscere il volto degli interessi, quali spazi dell'oltre, evocazione di quei plurimi territori da intessere per ricomporre paesaggi interiori da coltivare, per sognare ed immaginare oltre noi stessi.

È *'oltre'* la culla del desiderio, nel cortocircuito fra realtà e sogno, aspirazione e futuro. Nella categoria della temporalità è il desiderio a connettere l'oggi al domani. Se il bisogno esprime mancanza, il desiderio addita traguardi, alimenta movimento interiore. Il bisogno tratteggia il confine, il desiderio sconfinava nell'orizzonte. Il bisogno connette l'oggi del reale, il desiderio prefigura il possibile del domani.

Nell'elaborazione dei dati desunti dalle tre interviste è andata via via delineandosi una linea di senso, in parte quantitativa, ed in gran parte qualitativa, da smontare e rimontare su di un percorso ideale, progressivamente affinati attorno ad alcuni "loghi" interpretativi che unificano i dati, ma soprattutto scavano nelle storie personali per restituire, insieme ai frammenti di vita, i contorni delle identità giocate nell'essere, attraverso i legami, sospinte dai desideri, intessute di storie, bisognose di diritti¹.

¹ Nell'analisi delle testimonianze dedotte dai testi delle interviste, si utilizzerà la parola *persona* per indicare la persona con disabilità intellettive attorno a cui ruotano le interviste.

Le frasi o i brani desunti dalle interviste verranno citati attraverso codici numerici che rimandano alla identificazione della Scheda caso studio ed ai suoi paragrafi.

2.3.1 Io sono

Le narrazioni e i racconti di vita ricavati dalle interviste hanno reso le persone, referenti del campione, soggetti attivi e protagonisti della ricerca; le loro risposte, oggetto di riflessione e di indagine, si sono rivelate strumenti utili per la comprensione del funzionamento e della Qualità di Vita di ciascuno, dei contesti relazionali e ambientali in cui sono collocate, in una visione olistica e sistemica che intreccia il sé individuale con il proprio mondo e con la propria esperienza di vita.

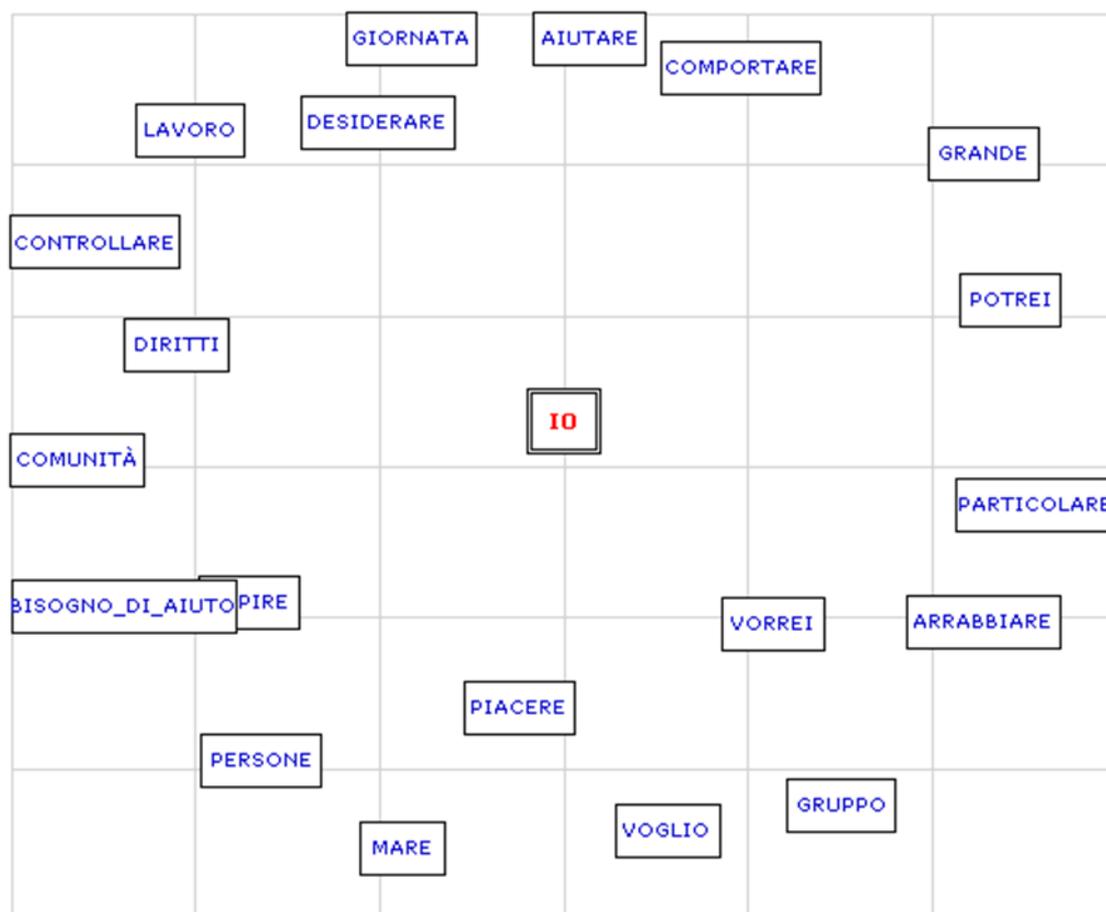
L'intervista rivolta alle persone ha lo scopo di individuare e far emergere le preferenze, le emozioni percepite, la consapevolezza dei limiti e, possibilmente, delle conseguenze pratiche e relazionali delle azioni, la richiesta di aiuto e il riconoscimento dei supporti necessari per il superamento degli ostacoli.

“Mi piacerebbe creare un gruppo di amici con cui uscire e chiacchierare per non pensare ...fare più giochi ...Non mi piace lavare i piatti e caricare la lavastoviglie, fare la doccia perché faccio fatica mia madre mi deve aiutare. Mi piace poco pulire spolverare la casa. Mi fa paura il terremoto ho paura della morte di mia mamma di restare sola. Mi fa un po' paura la pioggia quando è tanto forte. Mi fa arrabbiare quando la gente parla male di me, quando qualcuno mi contraddice o mi fa degli scherzi. Mi piacerebbe fare sport da sola ma ho delle difficoltà perché quando torno dal centro diurno è tardi e perché fare sport prevede delle spese. Ho difficoltà inoltre perché lascerei mamma da sola. Vorrei essere aiutata avendo vicino qualcuno che in caso di bisogno mi dà sostegno. Ad esempio quando mi vesto a casa con mamma. I familiari mi possono aiutare negli spostamenti quando devo andare da qualche parte. Sono quasi sempre felice ad esempio quando si fa pranzo o cena insieme perché mi piace mangiare e mi piace condividere questi momenti con gli altri. Sono felice quando sto con le mie sorelle. I miei desideri sono di avere più amici anche maschi” (8, 2.3.3).

La mappa di seguito riportata (ottenuta mediante la rielaborazione dei testi delle interviste attraverso il software T-LAB²) evidenzia le parole emerse dai colloqui con le persone (scheda 2.3.3.).

I termini riportati nella mappa definiscono il campo semantico all'interno del quale si colloca la **parola “IO”**: rappresentano le persone intervistate nelle loro diverse e molteplici dimensioni e nelle loro storie personali e sociali.

² T-LAB è un software costituito da un insieme di strumenti linguistici, statistici e grafici, la cui architettura è stata pensata per analizzare testi e dati.



Mappe 1

È possibile raggruppare alcune parole secondo legami di pertinenza: bisogni (*bisogno di aiuto, aiutare, capire, diritti*), desideri e preferenze (*desiderare, vorrei, voglio, lavoro*), possibilità (*potrei*), relazioni (*comunità, gruppo, persone*), emozioni (*arrabbiare*), esperienze (*giornata, mare*), aspetti significativi per individuare risorse e prospettive future.

2.3.1.1 Autonomia

Aspetto fondamentale per l'autodeterminazione della persona è senza dubbio la dimensione dell'autonomia, ovvero il *saper/poter fare da soli le cose di tutti i giorni, gestire spazi e tempi e avere cura della propria persona*.

Pertanto, all'interno del dominio della Qualità di Vita *benessere fisico* sono state proposte domande ai familiari ed al caregiver (scheda, paragrafo 2.3.) relative all'esercizio dell'autonomia nell'alimentazione, nella risposta ai bisogni fisiologici e nella cura della propria persona, ma anche alla possibilità di muoversi e orientarsi nello spazio e nel tempo.

Dalle risposte si evince la necessità di considerare la persona nella sua interezza, di non sottovalutare la relazione esistente tra le caratteristiche personali, le condizioni fisiche e i diversi ambienti e contesti di vita, e il rapporto tra la consapevolezza di sé e il diritto a una vita il più possibile indipendente, nella quale poter fare e scegliere autonomamente.

“L’area dell’autodeterminazione è discretamente sviluppata...ha una discreta capacità di scelta e di espressione delle preferenze, ma ha una scarsa consapevolezza di sé” (8, 2.3.1).

Dagli ambiti indagati emerge una minore difficoltà rispetto al *sapersi alimentare*: quasi tutte le persone coinvolte nella ricerca lo fanno autonomamente, in alcuni casi si evidenzia la preoccupazione dei familiari per una dieta poco controllata; interessante è la sollecitazione inerente al sapere o volere cucinare. Per quanto riguarda il *sapersi vestire*, talvolta è necessario sostenere la persona nella scelta degli indumenti, non sempre adeguata alle stagioni e alle condizioni climatiche; l’abbigliamento risulta inoltre un elemento significativo attraverso il quale la persona esprime preferenze e cura di sé. La gestione dei *bisogni fisiologici e l’igiene personale* richiedono invece maggiori attenzioni e supporti. In molti casi la persona necessita di aiuto fisico, di sollecitazioni verbali (prompt) e di controllo da parte dei familiari e del caregiver: non sempre è in grado di gestire autonomamente le proprie urgenze fisiologiche e l’igiene personale. In questi casi, nei quali difficilmente la persona raggiunge una piena autonomia, è importante saper manifestare ed esprimere i propri bisogni. La madre risulta la persona più frequentemente interpellata e coinvolta.

Riguardo alla **mobilità** è evidente la necessità di supporti e sostegni cui spesso rispondono i familiari; la completa o parziale mancanza di autonomia negli spostamenti e le difficoltà motorie non sempre sono di impedimento alla persona nel realizzare ciò che desidera e vuole.

“Sa orientarsi nello spazio a casa e nella comunità in cui vive. Esce da sola e raggiunge i luoghi a lei familiari, il bar, l’ambulatorio del medico, la parrucchiera” (8, 2.3.1).

“Necessita di trasporto in quanto non è in grado di muoversi in autonomia in tragitti lunghi” (15, 2.3.1).

“Ha bisogno di sostegno totale, a casa provvede soprattutto la mamma” (17, 2.3.1).

“Attraversa la strada da sola per andare dalla sorella, va in paese a fare piccole commissioni e dov’è molto conosciuta. Alcuni piccoli compiti li porta a termine da sola” (18, 2.3.1).

“Anche il fatto che non può camminare non gli impedisce di portare avanti i suoi sogni e desideri...il suo ostacolo motorio non gli impedisce di credere in se stesso e nelle sue capacità perché il coraggio non gli manca” (21, 2.3.1).

Il livello di **autonomia negli spostamenti** contribuisce al processo di inclusione sociale: consente non solo di muoversi all'interno dei luoghi familiari e conosciuti e nei tempi prestabiliti, ma anche di *uscire* e soprattutto di scegliere come vivere il *tempo libero*.

“Ha bisogno di una maggiore inclusione sociale, di sperimentarsi al di fuori del contesto familiare. Attualmente sta sperimentando un tirocinio formativo presso Anffas, ma non è molto contento di questa esperienza...‘ogni volta che vengo qui mi costringete a pensare alla mia disabilità’. L’esperienza che vorrebbe fare è in un posto dove non ci sono persone con disabilità” (21, 2.3.1).

Andare a mangiare, fare gite, vivere esperienze fuori dalla famiglia, dalle comunità e dal centro, da soli o in compagnia di amici, vedere e conoscere persone e posti nuovi sono richieste ricorrenti che esprimono il desiderio e il bisogno non solo di poter fare, ma anche di poter scegliere da soli.

“Mi piacerebbe uscire più spesso per le attività fuori dalla comunità, fare lunghe passeggiate e fare più shopping per scegliere come vestirmi” (31, 2.3.3).

“Preferisce incontrare persone che sono al di fuori dei suoi contesti strutturati” (16, 2.3.1).

“Mi piacerebbe andare da solo in bicicletta, andare fuori dalla comunità a fare colazione. Secondo me non incontrerei nessuna difficoltà” (29, 2.3.3).

“Le piace uscire, svagarsi, conoscere cose nuove, frequentare gli amici” (18, 2.3.2).

“Le piace viaggiare e visitare paesi e luoghi nuovi” (41, 2.3.2).

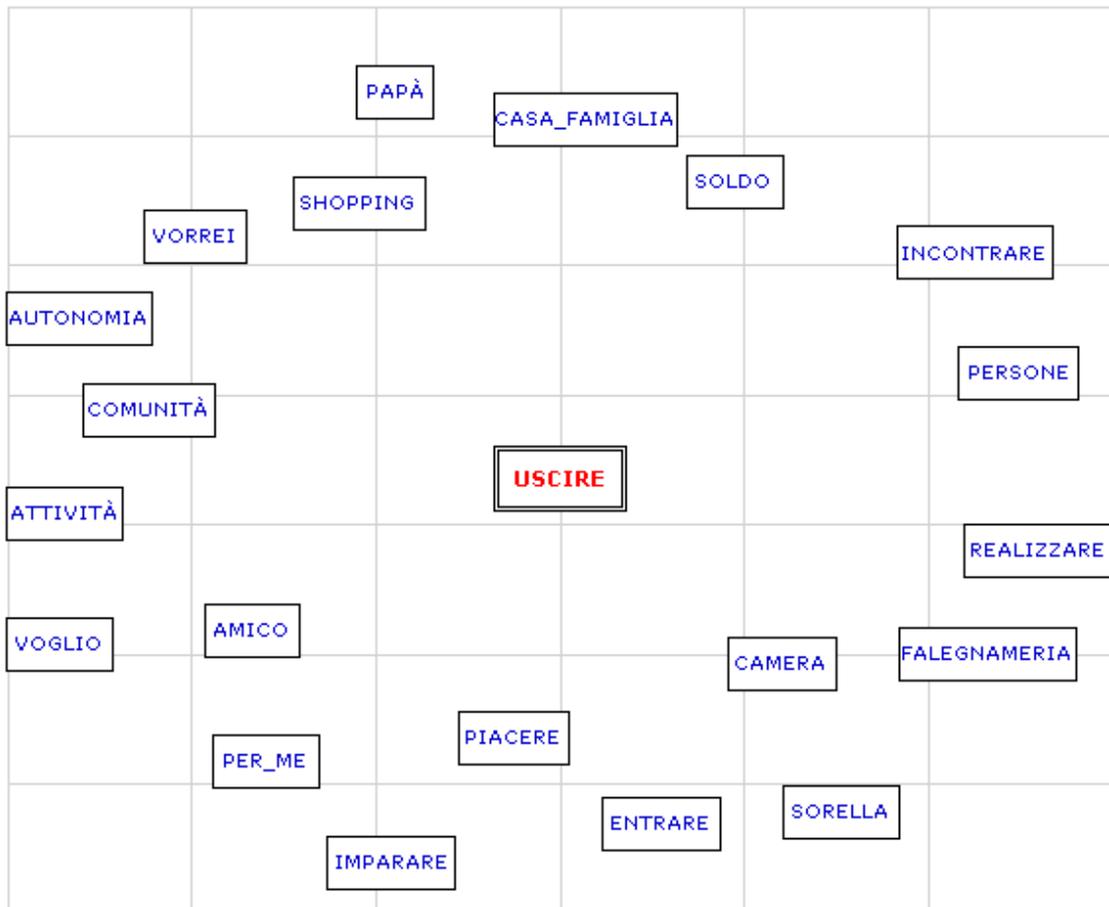
“Mi piacerebbe andare in giro con amici, vivere da sola senza che mi venga sempre l’ansia che devo tornare a una certa ora e che devo essere di continuo sotto mia madre” (41, 2.3.3).

“Vorrebbe guidare lui stesso la macchina ‘per andare dove voglio e tornarci il giorno dopo. Quando esce con il papà si sente contento perché può sedersi davanti, senza carrozzina” (6, 2.3.3).

La gestione del tempo libero a casa, in molti casi, coincide con attività svolte in solitudine.

“Sta quasi sempre nella sua camera e solo...esce per fare la doccia e per cenare... meno di poche occasioni, non ha molte opportunità di uscire di casa” (37, 2.3.2).

Il bisogno di *uscire* e vivere esperienze diverse dalle consuete e nuove relazioni emerge dalle parole della seguente mappa che ben rappresenta le richieste e i desideri delle persone e le condizioni necessarie per poter sperimentare una maggior apertura e inclusione sociale.



Mappe 2

Dalle interviste emerge inoltre l'importanza di possedere o di raggiungere alcune consapevolezze e abitudini utili per poter gestire in modo autonomo tutto ciò che va oltre l'ordinario e per impegnarsi in compiti e mansioni. Coinvolgere, dare più tempo, fornire adeguate sollecitazioni e offrire occasioni per mettersi alla prova sono le strategie utilizzate da familiari e operatori per avviare e sostenere processi di autonomia e di indipendenza.

“Svolge autonomamente piccoli compiti, come ad esempio apparecchiare e caricare la lavastoviglie” (8, 2.3.1).

“Sa fare bene la raccolta differenziata” (18, 2.3.1).

“È capace di svolgere molte attività in autonomia. Ha solo bisogno di un tempo più lungo per adattarsi a nuove situazioni” (13, 2.3.1).

“Non ha problemi a svolgere compiti, magari ha bisogno di uno stimolo verbale e poi li svolge” (18, 2.3.1).

“...per tutto ciò che è fuori dall'ordinario non è in grado di controllarsi. Ad esempio se va fuori a cena con una amica ordina moltissimi piatti, ...mentre a casa segue bene la dieta” (8, 2.3.1).

“Si veste autonomamente, ma ha difficoltà a scegliere l’abbigliamento in base alle stagioni” (12, 2.3.1).

2.3.1.2 Emozioni

La capacità di riconoscere le emozioni e di saperle gestire è funzionale al benessere emozionale della persona: essere consapevoli e riconoscere che determinate situazioni e circostanze provocano rabbia, ansia e tristezza, oppure serenità, felicità e allegria rende meno soli, meno vulnerabili e più capaci di autocontrollo.

Dalle interviste rivolte ai familiari e al caregiver emerge una sostanziale difficoltà a riconoscere e gestire le emozioni.

“Raramente vive situazioni di conflitto in quanto è generalmente accondiscende. A volte è triste o arrabbiata ma non riconosce né sa esprimere la motivazione” (22, 2.3.1).

“Non sa controllarsi, urla se deve fare qualcosa che non vuole, sa pensare, ma preferisce urlare per manifestare il suo dissenso; non vuole essere controllata, si sente in colpa per la sua disabilità” (41, 2.3.1).

“Ha qualche difficoltà a gestire il comportamento quando prova emozioni forti, sia positive, come la felicità, che negative, come frustrazione e rabbia. Quando è preso da queste emozioni succede che si isola, non riesce ad esprimersi, si zittisce, non guarda gli interlocutori e mette il muso” (37, 2.3.1).

“Ogni tanto ha schizzi di rabbia, ma la mamma la stronca sul nascere e poi va bene, rientra nei ranghi. Se non la si stronca in tempo poi rischia di andare in escalation e allora è più difficile rientrare nei ranghi” (37, 2.3.1).

“Ha bisogno di una figura di riferimento nella gestione dei conflitti e nelle difficoltà: spesso è lui a provocare conflitti. Se lasciato solo può entrare in dinamiche negative eccessive e dannose con episodi di agitazione, pianto, tremori e vomito” (37, 2.3.2).

In modo particolare si sono indagate le reazioni della persona di fronte alle *frustrazioni*, alle *prove*, *allo stress*, alle *persone* e alle *situazioni nuove o sconosciute*, ma anche di fronte al *richiamo*, al *consiglio*, alle *sollecitazioni* e alla *gratificazione*.

Le osservazioni e le risposte dei familiari indicano alcune modalità attraverso le quali è possibile categorizzare le diverse reazioni e i comportamenti delle persone:

- **richiesta di aiuto** (*sceglie da chi farsi aiutare, chiede aiuto e accetta consigli, cerca qualcuno che risolva il problema, fa riferimento ai genitori, ai fratelli e agli operatori, cerca di attirare l’attenzione*);

- **evitamento** (*non esprime reazioni, si estranea, non regge le emozioni, evita*) e **chiusura** (*si paralizza, si blocca, si irrigidisce, non reagisce, si intimidisce, mette il muso, si offende, rifugge, si chiude*);
- **timore** (*teme di non riuscire e ha paura del rimprovero, si preoccupa e teme di non essere adeguata, piange, si agita e parla in continuazione, prova vergogna*);
- **adeguamento e ricerca di conferme** (*cerca il contatto fisico, si adegua, è educato, gentile e non pretende niente, fa regali per farsi accettare; è succube delle conferme e gratificazioni, è accondiscendente, non sa dire perché è triste o arrabbiato, manifesta eccessivo controllo*);
- **ansia, rabbia e reazioni fisiche contro se stessi e gli altri** (*picchia, si arrabbia, si impone, reagisce a male parole e minaccia, si impone e reagisce verbalmente, non sa controllarsi, somatizza, va in ansia, tremano le mani, vomita, tossisce, autolesionismo, incontinenza, perde il controllo, fa i capricci e sbatte le cose, ha delle reazioni d'ira, urla*);
- **accoglienza, impegno e determinazione** (*è resiliente, empatico, solare e intraprendente, affronta l'ostacolo come sfida e si impegna, determinato, tenace, vuole raggiungere lo scopo, è curioso*).

Anche le risposte del caregiver registrano reazioni eccessive e poco controllate e comportamenti non del tutto consapevoli quando la persona si trova a vivere e a gestire difficoltà e situazioni di conflitto e di stress.

“Di fronte alle difficoltà si paralizza” (6, 2.3.2).

“In alcuni momenti sbuffa, si agita, muove oggetti, non dà spiegazioni sul motivo del suo malessere” (22, 2.3.2).

“In situazioni conflittuali fa fatica a controllare le emozioni, gli impulsi e l'aggressività verbale ma, generalmente si allontana dalla situazione spiacevole e si sfoga con l'operatore per poi ritornare all'interno del gruppo” (31, 2.3.2).

“Mette in atto reazioni di evitamento di fronte alle difficoltà e, rispetto alle frustrazioni, reagisce con rabbia che non fa altro che aggravare le sue difficoltà” (34, 2.3.2).

“Si dispera e si agita, e trattiene il respiro va in ansia con pianti e a volte attacchi di panico. Non è in grado di gestirle” (38, 2.3.2).

“Affronta le situazioni conflittuali con disequilibrio (eccessiva aggressività e/o eccessiva chiusura e sofferenza emotiva) e denota una certa difficoltà a risolvere e superare questi episodi” (39, 2.3.2).

“Non è capace di gestire le situazioni frustranti e di difficoltà. Reagisce con insofferenza alle richieste che contrastano con quanto sostiene: reagisce con aggressività quando non capisce bene che cosa le persone stanno dicendo o quando le situazioni non sono chiare” (39, 2.3.29).

“Tende a subire, non si arrabbia facilmente” (24, 2.3.2).

“Non riesce sempre a gestire i propri stati emotivi sia che si tratti di gioia e contentezza o di tristezza, rabbia, paura. Ha imparato a tollerare cambiamenti e imprevisti, riducendo gli attacchi di panico e di ansia” (41, 2.3.2).

Dalle interviste risulta altresì importante, per i familiari e il caregiver, saper chiedere e riconoscere l'aiuto necessario per comprendere le situazioni e gestire gli stati d'animo.

“Si rivolge al gruppo di mutuo aiuto e cerca soluzioni..., è sensibile e chiede aiuto per risolvere o eliminare il problema” (23, 2.3.2).

“Le difficoltà la mettono in ansia, ultimamente riesce a parlarne...” (6, 2.3.1).

“Vuole parlarne, reagisce positivamente alle gratificazioni, cerca di condividere...” (28, 2.3.2).

“Chiede aiuto e cerca consigli” (2, 2.3.1).

“È molto affettuoso. Ha qualche problema nel gestire le emozioni e gli affetti in quanto per esempio, se potesse abbraccerebbe sempre tutti, anche le persone che incontra per strada o che conosce superficialmente” (37, 2.3.1).

La **gratificazione**, le conferme e il riconoscimento da parte dei familiari e degli operatori generano stati d'animo positivi e benessere emotivo.

“Di fronte alla gratificazione si commuove” (26, 2.3.1).

“Quando è gratificata è contenta, ringrazia e bacia” (38, 2.3.2).

“Ricerca conferme e gratificazioni e si sente appagata” (7, 2.3.1).

“La gratificazione per lui è importantissima, ama farsi coccolare e noi spesso cerchiamo di innalzare la sua autostima” (16, 2.3.1).

“Di fronte alla gratificazione rimane molto contento e soddisfatto, si gode appieno l'esperienza” (17, 2.3.2).

“È molto contento quando è gratificato e orgoglioso di sé” (20, 2.3.1).

“È molto felice e la sua autostima cresce. Diventa tutto rosso in viso” (20, 2.3.2).

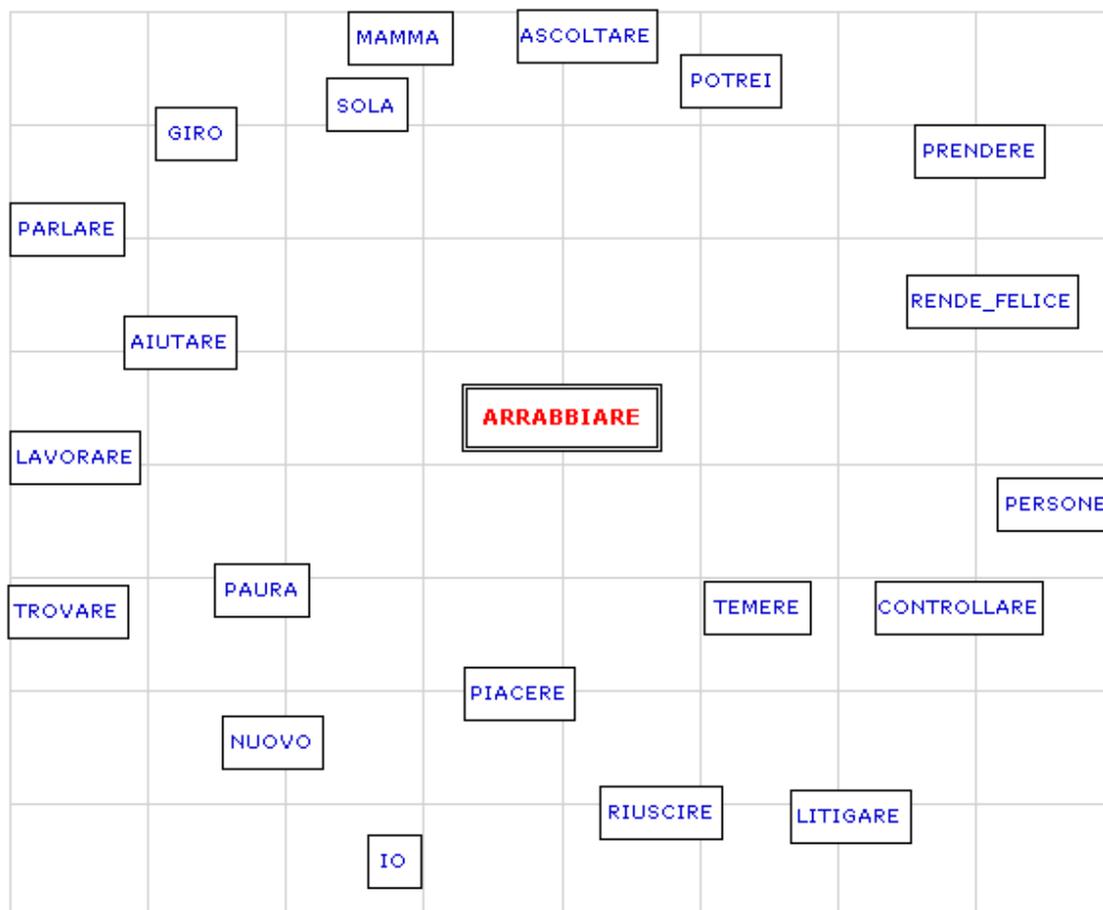
“Quando è elogiato si emoziona” (21, 2.3.2).

“È felice di fronte alla gratificazione, sorride e se la gode” (18, 2.3.2).

Le domande rivolte alle persone (*Che cosa ti fa arrabbiare? Che cosa temi? Di che cosa hai paura e che cosa ti rende felice?*) hanno avuto risposte spontanee e immediate, capaci di identificare e circoscrivere le cause e l'origine della rabbia, della paura e dei timori e della felicità.

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

La **rabbia** è causata dai rimproveri, dalle frustrazioni, dai divieti e dalla eccessiva direttività (soprattutto da parte dei familiari), dalla scarsa autonomia nelle decisioni e dalla mancanza di privacy, dal sentirsi rifiutati, poco riconosciuti e non sempre rispettati.



Mappe 3

È possibile ritrovare le parole riprodotte nella mappa nelle testimonianze delle persone intervistate: fa arrabbiare ciò che fa paura e si teme, l'essere troppo controllati e poco ascoltati, i litigi continui, l'impossibilità di realizzare ciò che si vorrebbe e piace e la mancanza di approvazione.

"Mi fa molto arrabbiare quando non mi ascoltano e mi "parlano sopra", quando tutti mi dicono cosa devo fare" (3, 2.3.3).

"Mi fa arrabbiare che gli altri sminuiscano le mie capacità e quando non prendono in considerazione il mio pensiero, ritenendolo inferiore a quello di una persona normodotata" (9, 2.3.3).

"Mi arrabbio quando non vengo ritenuta capace o quando non mi sento ascoltata. In particolare con mia madre che mi ritiene incapace di fare da sola qualunque cosa" (10, 2.3.3).

“Mi arrabbio quando i miei genitori non mi ritengono all’altezza di alcuni compiti domestici e non mi danno la fiducia merito” (11, 2.3.3).

“Mi arrabbio con i miei e quando non vengo o rispettati i diritti delle persone” (12, 2.3.3).

“Mi fa arrabbiare mia zia che dice sempre no e quando non rispetta la mia privacy, mi servirebbe avere un po’ d’aria” (14, 2.3.3).

“Mi fa arrabbiare mi mamma perché litighiamo sempre. Litighiamo per cose piccole ma importanti ad esempio quando prende delle iniziative senza chiedermi come prenotare un parrucchiere mentre io voglio andare da un altro” (16, 2.3.3).

“Mi fanno arrabbiare tre cose: contatto fisico, violenza, i pettegolezzi. Il contatto fisico, cioè se una persona cerca di toccarmi all’improvviso e con veemenza; violenza, cioè chi si picchia; pettegolezzi cioè chi parla dietro le spalle” (19, 2.3.3).

“Quando chiedo aiuto e non mi viene dato. Questa cosa mi manda fuori di testa. Una volta avevo chiesto un consiglio ad un amico ma lui non lo ha preso in considerazione” (20, 2.3.3).

“Quando non mi danno retta ad esempio quando mio padre non mi dà retta e poi magari scopre che ho ragione” (21, 2.3.3).

“Ci sono dei momenti in cui sono triste e arrabbiata e voglio stare da sola” (22, 2.3.3).

“La cosa che più mi fa arrabbiare è il non rispetto delle persone alla privacy, quando si impicciano degli altri, quando mi fanno aspettare troppo e quando qualcuno vuole primeggiare” (25, 2.3.3).

“Prova rabbia quando gli vengono fatti dei divieti” (30, 2.3.3).

“Mi fa arrabbiare quando gli altri ragazzi mi danno ordini o mi rimproverano e mi fa arrabbiare quando non tutto hanno gli stessi diritti (alcuni possono avere e tenere i loro oggetti personali e io no)” (31, 2.3.3).

“Mi fanno arrabbiare le parolacce, le persone che mi trattano male che mi parlano alle spalle e quando non mi rispettano” (40, 2.3.3).

“Mi fa arrabbiare che non vengano rispettate le mie scelte e quando la gente ci guarda stranamente come se fossimo malati o persone diverse mi gira l’ingiustizia. Quando si commette qualcosa di ingiusto. Quando entrano senza bussare in camera mia e mettono le mani nelle mie cose, mi fa imbestialire questa cosa” (41, 2.3.3).

Il **timore** e la **paura** sono generati dal pensiero della morte dei familiari e dalla preoccupazione di rimanere da soli, dall’angoscia per il futuro, per la solitudine, la mancanza di lavoro e di indipendenza, ma anche da ciò che non si conosce ed è imprevedibile, da possibili avvenimenti pericolosi, minacce e aggressioni, dagli eventi naturali e atmosferici.

“Mi fa paura tutto...mi piace andare in cascina ma ogni tanto mi viene in mente che è morto M. e mi fa paura. Mi fa paura tutto perché sono cose nuove” (2, 2.3.3).

“Mi fa paura pensare a mamma quando non ci sarà più e dovrò trovare un altro posto dove vivere. Ho paura, pensando a quello che ho passato con papà” (7, 2.3.3).

“Mi fa paura il terremoto; ho paura della morte di mia mamma; di restare sola. Mi fa un po' paura la pioggia quando è tanto forte” (8, 2.3.3).

“Temo di non riuscire a trovare un impiego e di non riuscire a mantenermi da sola” (9, 2.3.3).

“Temo di non riuscire a realizzare i miei sogni, in particolare quello di una vita indipendente” (10, 2.3.3).

“Ho paura di non riuscire a fare le cose da sola e di sbagliare” (11, 2.3.3).

“Mi spavento se la carrozzina viene portata da qualcuno che non conosco e se sento rumori improvvisi, perché sono consapevole di non poter fare nulla per salvarmi la vita da solo” (16, 2.3.3).

“...ho paura delle nuove esperienze” (28, 2.3.3).

“Le mie difficoltà sono durante i colloqui di lavoro o di fronte a persone che mi fanno domande che non capisco. In questo caso ho bisogno di aiuto per stare tranquillo. Temo di rimanere da solo a gestire diritti, doveri e regole” (24, 2.3.3).

“Tra le cose che mi fanno paura c'è l'incontrare ragazzi come mi è capitato anni fa che mi hanno minacciato chiedendomi dei soldi. Anche se è passato del tempo di quelli ho ancora paura” (28, 2.3.3).

“Ho paura quando mi potrebbero fare del male o derubarmi” (29, 2.3.3).

“Ho timore quando mi arrabbio e potrei litigare con i miei compagni perché non so bene come potrebbe andare a finire, infatti preferisco allontanarmi da situazioni caotiche. Ho timore anche a volte di essere trascurata o che non ci sia nessuno con cui poter parlare e sfogarmi riguardo il mio malessere” (31, 2.3.3).

“Ho paura della morte. Ho paura del suono della Croce Rossa. Ho paura che prenda fuoco la casa, perché moriremo tutti. I timori che ho sono di non trovare più a casa i miei genitori, perché penso che siano morti. Invece è un brutto sogno perché non è vero che sono morti, perché sono sempre vivi” (38, 2.3.3).

“Ho paura di restare sola quando le persone mi aggrediscono” (40, 2.3.3).

“Ho paura di una persona che mi ha fatto del male. Ho paura dei cani, paura dei topi e dei ragni e le colombe e le vespe. Ho paura delle botte della mamma. Lei mi sta soffocando non mi lascia la mia libertà, mi controlla sempre e io non riesco a dirglielo” (41, 2.3.3).

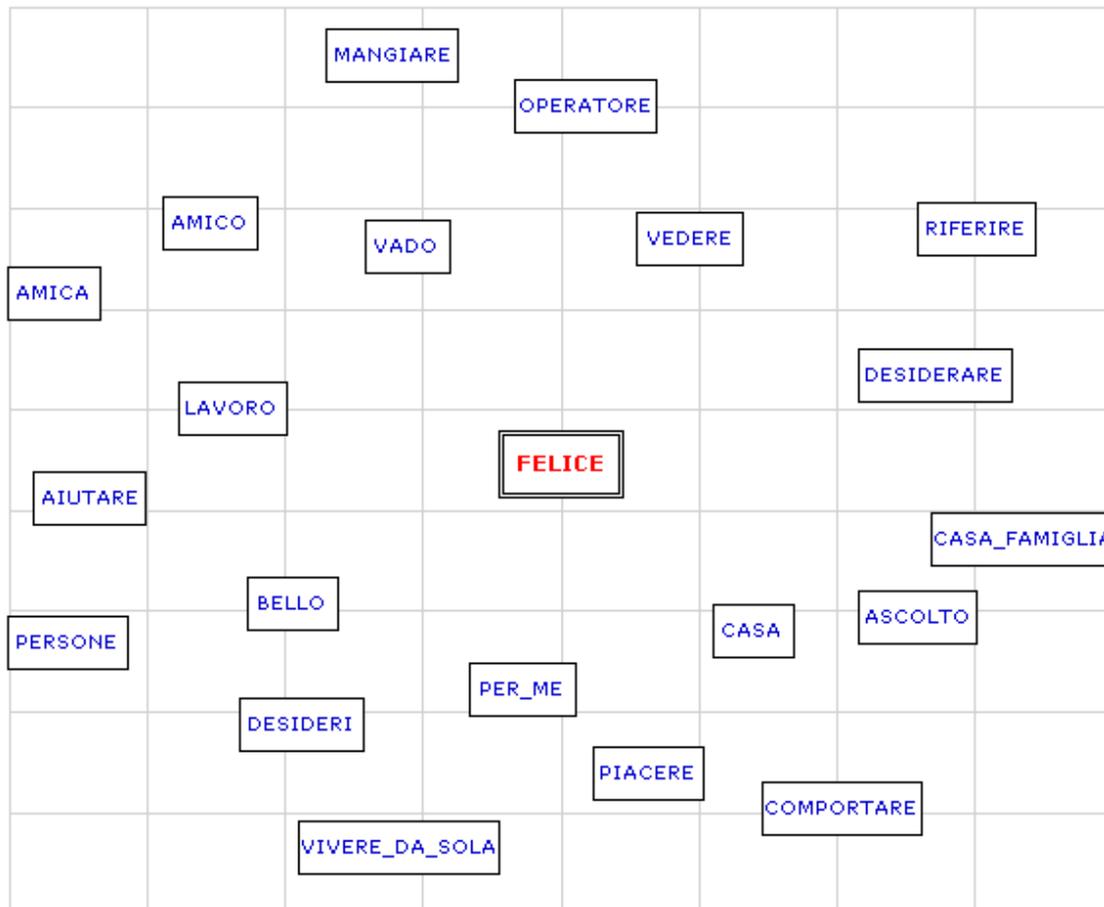
La **felicità** e la **contentezza**, sono l'esito delle esperienze piacevoli vissute nel passato, nel presente e desiderate per il futuro, dei rapporti e delle relazioni familiari e amicali nelle quali la persona sperimenta amicizia, cura e protezione e si sente riconosciuta.

Uguualmente, potersi occupare degli altri, dei loro bisogni e diritti genera soddisfazione, contentezza e consente di sperimentare ruoli diversi.

“È portato ed è contento quando può aiutare gli altri, soprattutto se sono in difficoltà” (2, 2.3.2).

“Le esperienze di volontariato le permettono di essere protagonista e di assumere un ruolo diverso” (3, 2.3.2).

La mappa, come le interviste, evidenzia gli **elementi che contribuiscono a rendere felice la persona**: la casa e la famiglia; poter vivere da soli; il lavoro; le persone, gli amici, gli operatori; ciò che è bello e piace e si ama fare e ciò corrisponde ai propri desideri.



Mappe 4

“Sono felice adesso. Quando mangio, quando sto con P. Quando ballo e ascolto musica” (1, 2.3.3).

“Quando dicono cose belle su di me” (2, 2.3.3).

“Sono felice quando il tempo è bello e fuori c’è il sole” (3, 2.3.3).

“Quando sono in giro con gli amici e posso ballare” (5, 2.3.3).

“Sono felice quando vengo all’Anffas perché posso esprimermi con tutti; quando vado a mangiare fuori; quando sto in compagnia di altre persone” (7, 2.3.3).

“Sono quasi sempre felice; ad esempio quando si fa pranzo o cena insieme, perché mi piace mangiare e mi piace condividere questi momenti con gli altri. Sono felice quando sto con le mie sorelle” (8, 2.3.3).

“Sono felice quando faccio qualcosa per gli altri e racconto del mio progetti “IO, CITTADINO!”, quando racconto le mi esperienze, ma anche quando sono autonoma a casa e svolgo attività durante il tempo libero” (13, 2.3.3).

“Sono spesso felice, sono contento del mio ruolo di rappresentante del gruppo” (15, 2.3.3).

“...quando ho fatto il teatro che ero sul palcoscenico e sono venuti tutti a vedermi; quando vado a fare un viaggio; un ricordo felice è quando sono andata a vedere il concerto dei Dire Straits e degli Spandau ballet negli anni '80” (18, 2.3.3).

“Mi sento felice alle feste. Mi sono sentita felice al compleanno di M., che è la mia amica di nuoto. Ero felice perché la vedevo contenta. Sono felice durante l'attività di teatro, perché mi sfogo. Quando ascolto la musica e quando canto mi sento 'folle', 'a mille'” (19, 2.3.3).

“Al centro diurno sono felice quando faccio le cose che mi piace fare, a casa quasi sempre; nelle situazioni di tranquillità sono felice” (20, 2.3.3).

“Sono poche le volte e quelle poche volte me le godo con gli amici che veramente contano per me. Sono felice quando non sono a casa ... Specialmente l'inverno, soffro a stare dentro casa” (21, 2.3.3).

“Mi rende felice stare con i miei amici e con la mia famiglia” (24, 2.3.3).

“Sono felice quando ottengo delle soddisfazioni, quando vinco una gara sportiva, quando ho fatto il mio dovere, quando faccio un regalo” (25, 2.3.3).

“Sono felice quando penso di aver fatto bene il mio lavoro durante la giornata e di essermi comportata bene e quando sento che le persone che mi circondano mi vogliono bene davvero e mi sostengono in quello che voglio fare” (29, 2.3.3).

“Ama dipingere perché quando dipinge riesce ad esprimersi e si sente libero” (34, 2.3.3).

“Ciò che la rende felice è vedere i propri familiari felici” (36, 2.3.3).

“Quando piove, perché mi piace la pioggia, quando ascolto la musica, quando vado in oratorio e lavoro con F. e M. o quando sto in compagnia” (40, 2.3.3).

“Sono felice quando sono con i miei amici, con qualche educatore, quando sono al centro o andiamo in vacanza sono più rilassata, più tranquilla” (41, 2.3.3).

2.3.1.3 Interessi

Gli interessi, espressi dalle persone intervistate, rappresentano l'operatività, le attività, i compiti e le mansioni svolti con piacevolezza e coinvolgimento, a casa, al centro e nel tempo libero.

Spesso, gli interessi manifestati dischiudono ulteriori possibilità, speranze e desideri che necessitano di supporti e sostegni per essere realizzati.

“I suoi interessi li coltiva ma poi la maggior parte delle volte non li porta a termine perché sicuramente ha bisogno di un sostegno” (21, 2.3.1).

“Mi piacerebbe fare la maestra d’asilo e lavorare con bambini piccoli” (38, 2.3.3).

“Ha molto interesse per la politica, tanto da seguire trasmissioni e social su questi argomenti” (14, 2.3.1).

“Purtroppo le attività e il tempo libero devono sempre essere organizzati. Altrimenti si sperde con i suoi pensieri e fantasie, rischiando di rimanere ore sdraiato sul letto e davanti alla TV” (2, 2.3.1).

Diversi e molteplici sono gli ambiti nei quali le persone manifestano interessi, preferenze e particolari attitudini: esse amano costruire, dipingere, recitare, cantare, ballare; si sperimentano in attività sportive, domestiche e culinarie; sono attratte da dispositivi tecnologici; apprezzano la natura, la vita all’aperto e gli animali e, più di ogni altra cosa, prediligono le relazioni e le esperienze vissute con e per gli altri.

“Vorrei lavare i piatti da sola e fare le faccende domestiche al posto della domestica. Vorrei cucinare ma ho paura di scottarmi” (19, 2.3.3).

“A casa ama la televisione e ultimamente il cellulare della mamma” (17, 2.3.1).

“Qualsiasi lavoretto in legno o in agricoltura, in mezzo alla natura” (20, 2.3.1).

“Mi piace portare fuori il cane cantando” (7, 2.3.3).

“Mi piacerebbe fare l’orto e mettere molte piante nel mio giardino” (38, 2.3.3).

“...mi piacerebbe comprare animali, asini, mucche, galline per fare un allevamento...mi piace tanto il contatto con la natura e gli animali” (20, 2.3.3).

“Le piace tutto quello che è divertimento, ballare, cantare, fare festa. È brava nel ballo: vorrebbe gestire una scuola di Zumba” (39, 2.3.1).

“Le piace stare in compagnia, ballare e divertirsi” (1, 2.3.2).

“Predilige attività che la mettono in contatto con gli altri” (18, 2.3.2).

“Nel corso degli anni ha dimostrato una particolare sensibilità e un interesse a sentirsi utile per gli altri. Quando era più piccolo ha partecipato come volontario ad alcune attività con bambini ammalati terminali” (7, 2.3.1).

Per quanto riguarda l’uso delle tecnologie e dei social, i familiari manifestano una particolare preoccupazione per l’uso non sempre adeguato e consapevole.

“...ha manifestato comportamenti non adeguati sui social” (30, 2.3.1).

“Gestisce male internet, non sa vivere senza” (41, 2.3.1).

“Usa il cellulare e alcune funzioni del PC, ama facebook che usa però in modo scorretto e un po’ incasinato” (2, 2.3.1).

“Usa il cellulare, ma è diventato un abuso perché non si controlla rischiando di inviare messaggi ripetuti a variate persone in orari inopportuni” (6, 2.3.1).

“Spesso esagera con la quantità di messaggi che invia ad amici, non si preoccupa di disturbare gli altri con la propria insistenza” (11, 2.3.1).

“Nel tempo libero, essendo spesso sola, trascorre molto tempo sui social o in chat in cerca di amici con cui parlare” (11, 2.3.2).

In altri casi, gli strumenti tecnologici vengono impiegati come facilitatori per la comunicazione.

“Con le mani e con la testa utilizza un tablet facilitato munito di due grossi tasti colorati...grazie al lettore vocale è intervenuto nei momenti di formazione con la scuola: il testo scritto precedentemente da lui, veniva letto dal lettore vocale. Questo gli ha dato molta soddisfazione e ha accresciuto la sua stima” (17, 2.3.1).

2.3.1.4 I bisogni

I bisogni rappresentano le domande, talvolta tacite e non sempre consapevoli, di supporto e di sostegno, ma anche di riconoscimento; presuppongono l'individuazione e la scelta dei facilitatori, degli strumenti e dei supporti di cui la persona necessita per svolgere le attività di tutti i giorni, per sentirsi partecipe e responsabilmente coinvolta.

Non sempre è possibile, per la persona, riconoscere ed esprimere ciò di cui ha bisogno e, per i familiari e i caregiver, talora è difficile interpretare e sostenere, in maniera adeguata, le diverse necessità.

“Non esprime i propri bisogni è la mamma che riesce a interpretare i suoi bisogni” (5, 2.3.1).

“Alcuni suoi bisogni rimangono inespressi, se li tiene tutti dentro” (20, 2.3.1).

“Ho bisogno di un aiuto deciso, ma tranquillo” (18, 2.3.3).

“Avrebbe bisogno di una rete di amici della sua età, con cui uscire di più” (20, 2.3.2).

Tuttavia, le necessità mostrate dalle persone intervistate riguardano **aspetti fondamentali per la loro crescita e per la loro vita:** hanno bisogno di comunicare, comprendere ed esprimere parole, messaggi, pensieri, esigenze, desideri e significati; di muoversi autonomamente; di manifestare preferenze, scegliere attività e gestire in maniera più autonoma il loro tempo libero, di vivere relazioni e, possibilmente, lavorare.

Il rispetto della dimensione intima e privata, delle scelte personali e una certa autonomia economica sono esigenze riconosciute dai familiari e dai caregiver e ribadite dalle persone intervistate.

“Gestisce autonomamente piccole somme di denaro da spendere al distributore automatico o per bisogni personali” (22, 2.3.2).

“I miei familiari potrebbero aiutarmi dandomi i soldi di cui ho bisogno... Gli ostacoli sono che non posso usare i miei soldi” (29, 2.3.3).

“Vorrebbe avere maggiore autonomia nell’uso del denaro, ma è uno spendaccione” (32, 2.3.1).

“Sa di avere diritti, di avere una pensione, di avere soldi suoi, ma non li chiede” (17, 2.3.1).

“Non può decidere da solo quando desidera comprare una cosa, deve chiedere l’autorizzazione al padre...ha una carta Poste Pay che ha attivato quando ha iniziato un percorso formativo ...ma deve sempre avere l’autorizzazione del padre” (20, 2.3.2).

“Non ha a disposizione somme di denaro tali da poter autonomamente andare a comprare un abito, ad esempio. Possiede un portafoglio contenente il tanto per un caffè e un cornetto al bar: gli piacerebbe avere maggior autonomia per spendere i suoi soldi” (21, 2.3.1).

“Mi arrabbio quando entrano nella mia camera e mettono le mani nelle mie cose, mi fa imbestialire questa cosa” (40, 2.3.3).

“Vorrei mettere un cartello alla mia camera, dire di non entrare, di bussare, aspettare il permesso di entrare” (14, 2.3.3).

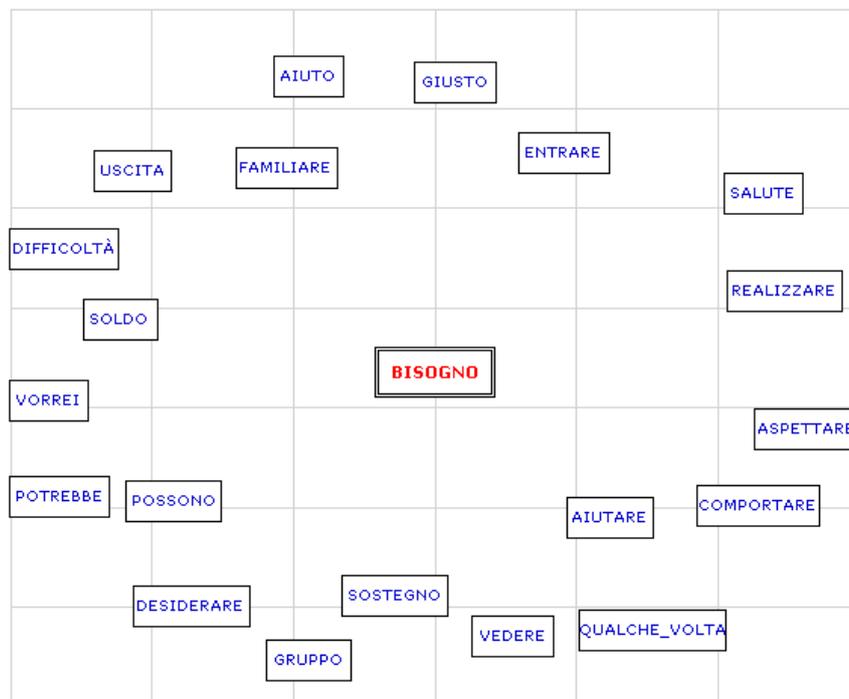
“Mia madre è troppo invadente nelle cose” (19, 2.3.3).

“Il mio diritto è quello di avere una vita privata e vivere da solo” (21, 2.3.3).

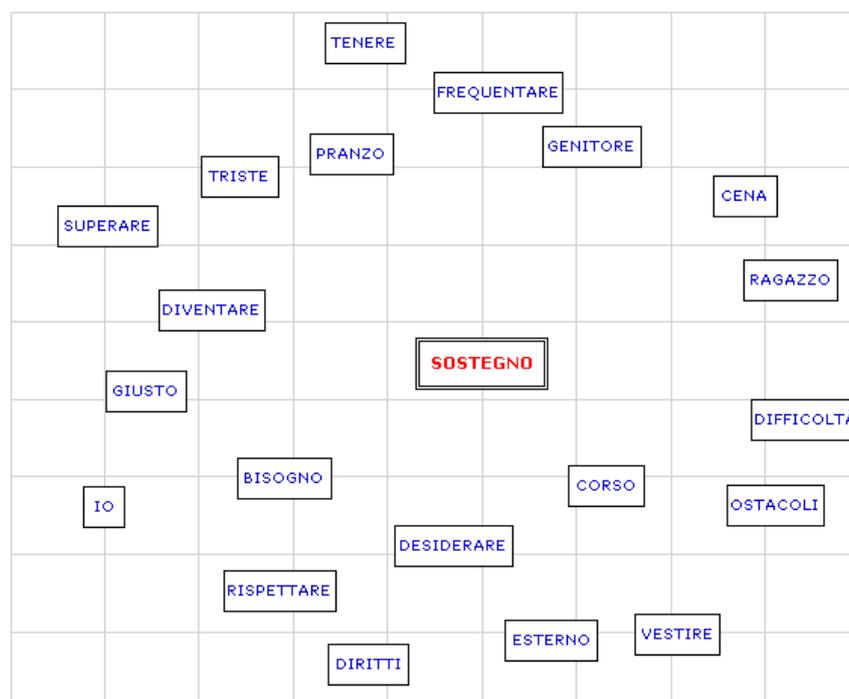
“Mi piacerebbe avere una fidanzata. Vorrei andare in giro per mano con lei, baciarla, fare cose, senza la mamma o per gli operatori che mi controllano” (2, 2.3.2).

“Avrebbe bisogno di un inserimento lavorativo così che potrebbe avere una maggior autonomia e inclusione sociale, anche riguardo il suo bisogno di poter spendere con maggior autonomia” (20, 2.3.2).

Le riflessioni ricavate dalle interviste consentono di accostare la mappa relativa alla parola *bisogno* alla mappa raffigurante la parola *sostegno*. In entrambe, emerge con evidenza la vicinanza semantica tra i due termini, quasi a ribadire il legame e il rapporto esistente tra il bisogno della persona e il sostegno come risposta alla sua domanda di aiuto, ma anche come garanzia dei suoi diritti, forma di rispetto e di giustizia nei suoi confronti.



Mapa 5



Mapa 6

Al bisogno della persona risponde il sostegno per *superare difficoltà e ostacoli*, promuovere il suo *divenire*, sostenere il suo *desiderare* e garantire i suoi *diritti*.

“Vorrebbe che Anffas la sostenesse per dimostrare anche a casa di saper essere autonoma” (11, 2.3.2).

2.3.2 I legami

Dall'elaborazione dei dati delle interviste emergono linee nette circa i riferimenti affettivi delle persone, a sorreggere i bisogni di: accudimento fisico in tutti i suoi ambiti, accoglienza fatta di attenzione, l'ascolto, l'interdipendenza relazionale e l'appartenenza sociale.

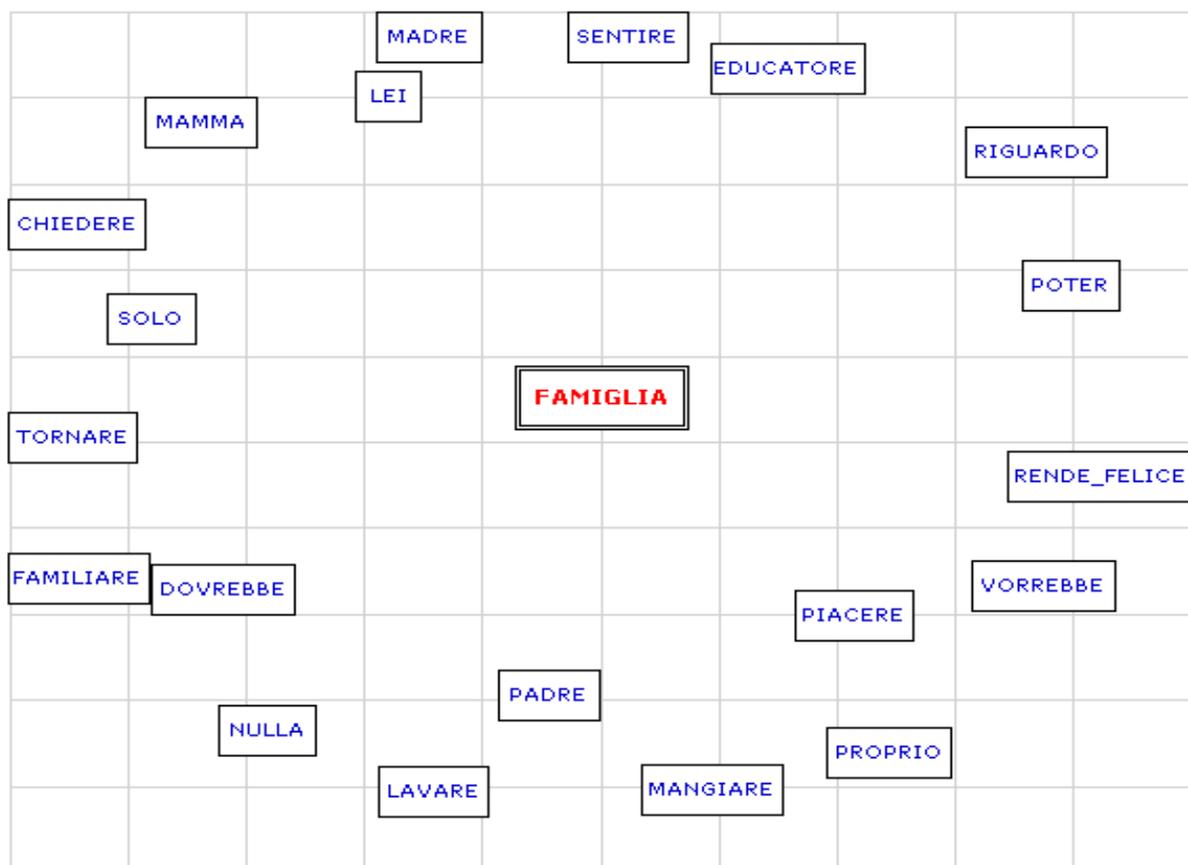
Tre sono gli ambiti principali rispetto cui si attivano le aspettative: la famiglia, il contesto territoriale, il Centro Anffas frequentato quotidianamente.

2.3.2.1 La famiglia

Primariamente, è la famiglia il nucleo su cui si concentrano sia le dinamiche relazionali, sia i bisogni di soddisfacimento dei bisogni di cura.

“Le esperienze più significative sono date dalla sua famiglia” (39, 2.3.1).

La seguente mappa semantica scolpisce la rappresentazione mentale ed esperienziale, così come le persone manifestano:



Mappa 7

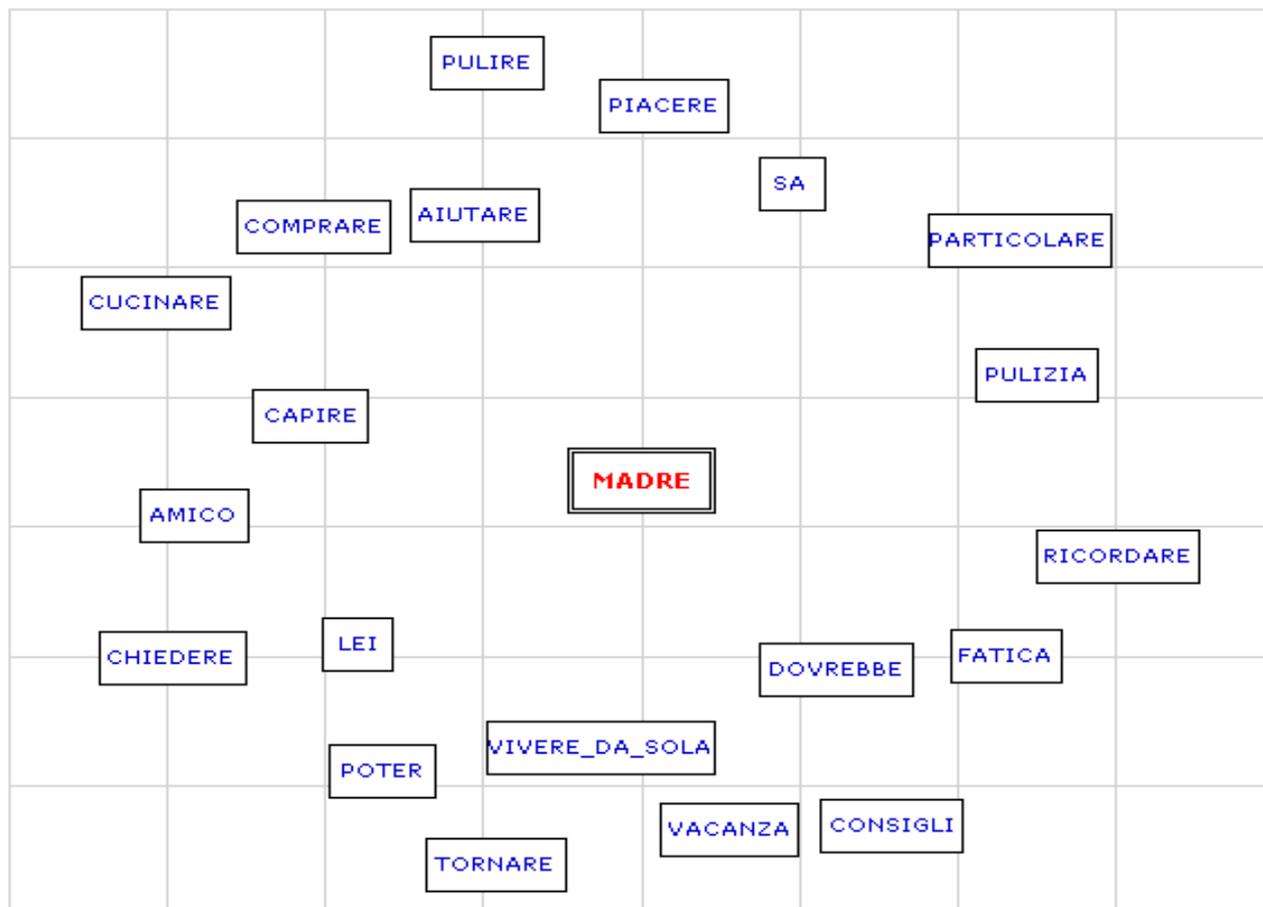
PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Gli attori della realtà familiare risultano essere il padre e la madre (non compare il pronome io), pilastri della struttura portante della famiglia quale realtà strutturata. In essa si esplicano le azioni incentrate sui verbi: *potere - volere - dovere*, ad indicarne la dimensione normativa ed istituzionale, alludendo alla regolamentazione contenitiva, ed alla sicurezza che da essa deriva. Tali verbi sono ulteriormente declinati in: *mangiare, lavare, chiedere, sentire, piacere* (dare-trovare piacere) e *tornare*. All'interno della famiglia, riferimento di sicurezza, si fruiscono servizi relativi alla sopravvivenza (igiene, cibo, rifugio); all'interno del suo nucleo si esprimono relazioni normate, incentrate su relazioni di potere, istituzionalizzate nelle funzioni e nella regolamentazione; in essa "si sta" e ad essa si "ritorna", essa è il punto di riferimento, su di essa ricadono tutte le aspettative, pur coadiuvata da figure di sostegno quali l'*educatore*. Questa forza istituzionalizzata, tuttavia, non è sufficiente a colmare bisogni interiori, tale che "solo" e "nulla" delimitano il contorno di una realtà che altrimenti parrebbe rispondere totalmente ai bisogni di cura, di appartenenza, di sostegno.

L'*educatore* appartiene alla sfera del familiare. Per molti aspetti questa figura è posta in correlazione con le figure materna e paterna ad integrazione dei loro compiti e dei loro significati.

Non compaiono, invece, i fratelli.

Collaterale alla polarizzazione *piacere-dovere*, ovvero: soddisfazione dei bisogni primari ed integrazione nel sistema familiare, vanno singolarmente analizzate la figura materna e quella paterna. La madre, espressa nel duplice lemma: "*madre*" e "*mamma*" viene raffigurata nella descrizione della seguente mappa:



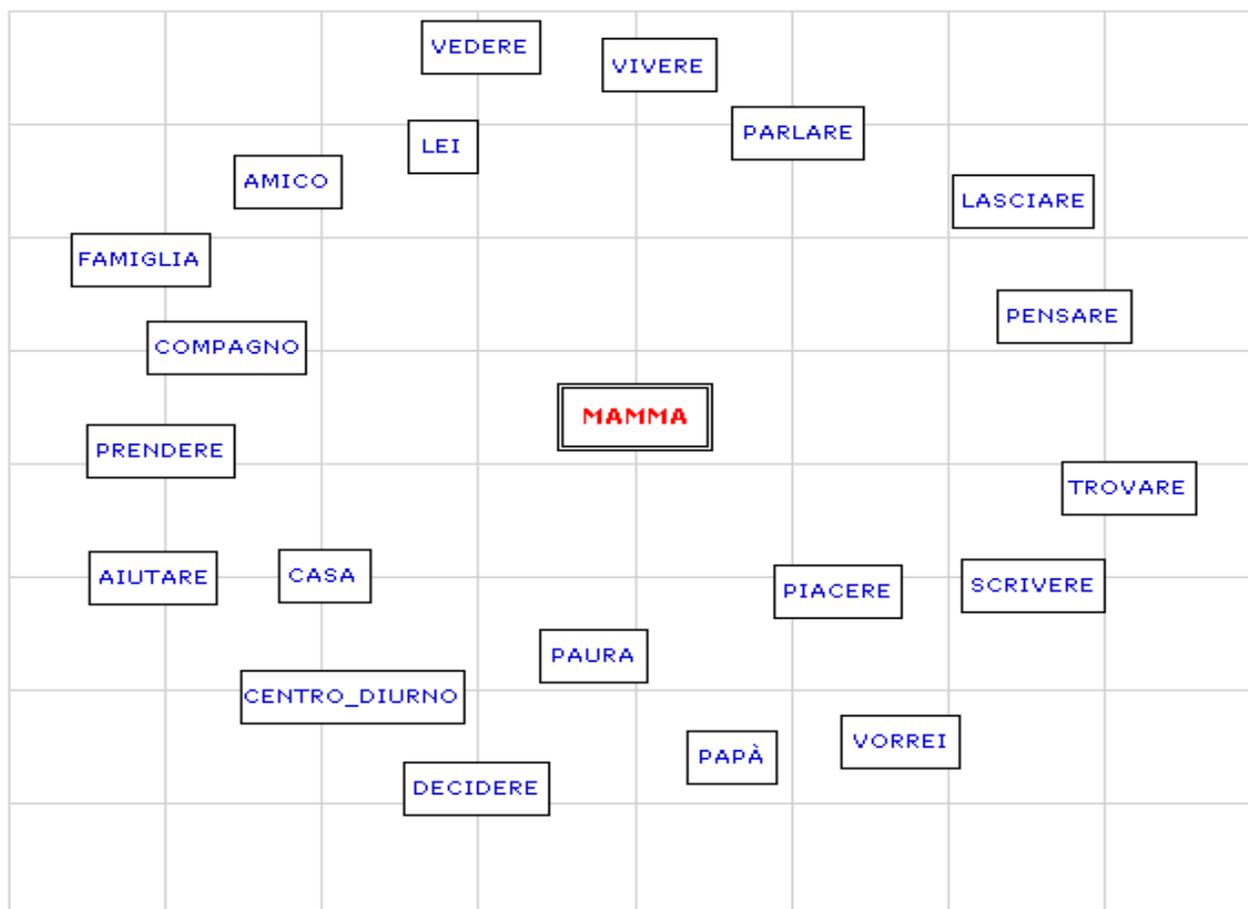
Mapa 8

Anche alla luce del contesto delle interviste, si potrebbe connettere le parole della mappa secondo la seguente successione: la *madre* dovrebbe *cucinare*, *pulire*, *comperare*, *aiutare*, *capire*, *chiedere*, *accogliere*, farsi trovare al ritorno a casa dal centro diurno, dare *consigli*, *sapere*.

La madre dovrebbe inoltre concedere e costruire le opportunità per una vita autonoma (*vivere-da-sola*) e per frequentare amici al di fuori della famiglia. L'espletamento di questi compiti è fonte di benessere ("*piacere*") all'interno del nucleo e, nella fattispecie, per la persona.

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

La “mamma”, invece, è rappresentata nel modo seguente:



Mappa 9

La “mamma” vede, parla, permette (lascia), prende (sostegno in caso di limitazioni corporee), trova, aiuta, scrive, pensa, decide (insieme al papà o con il papà).

Ella raffigura la famiglia negli aspetti non solo accuditivi e decisionali, ma soprattutto in quelli che fondano il vivere (pensare “dentro”, avere “dentro”), nell’essere presenza affettiva e mentale, fonte e condizione di benessere (“piacere”).

Si potrebbe sintetizzare come: “questa è la mamma che vorrei”, questa è la mamma per antonomasia!

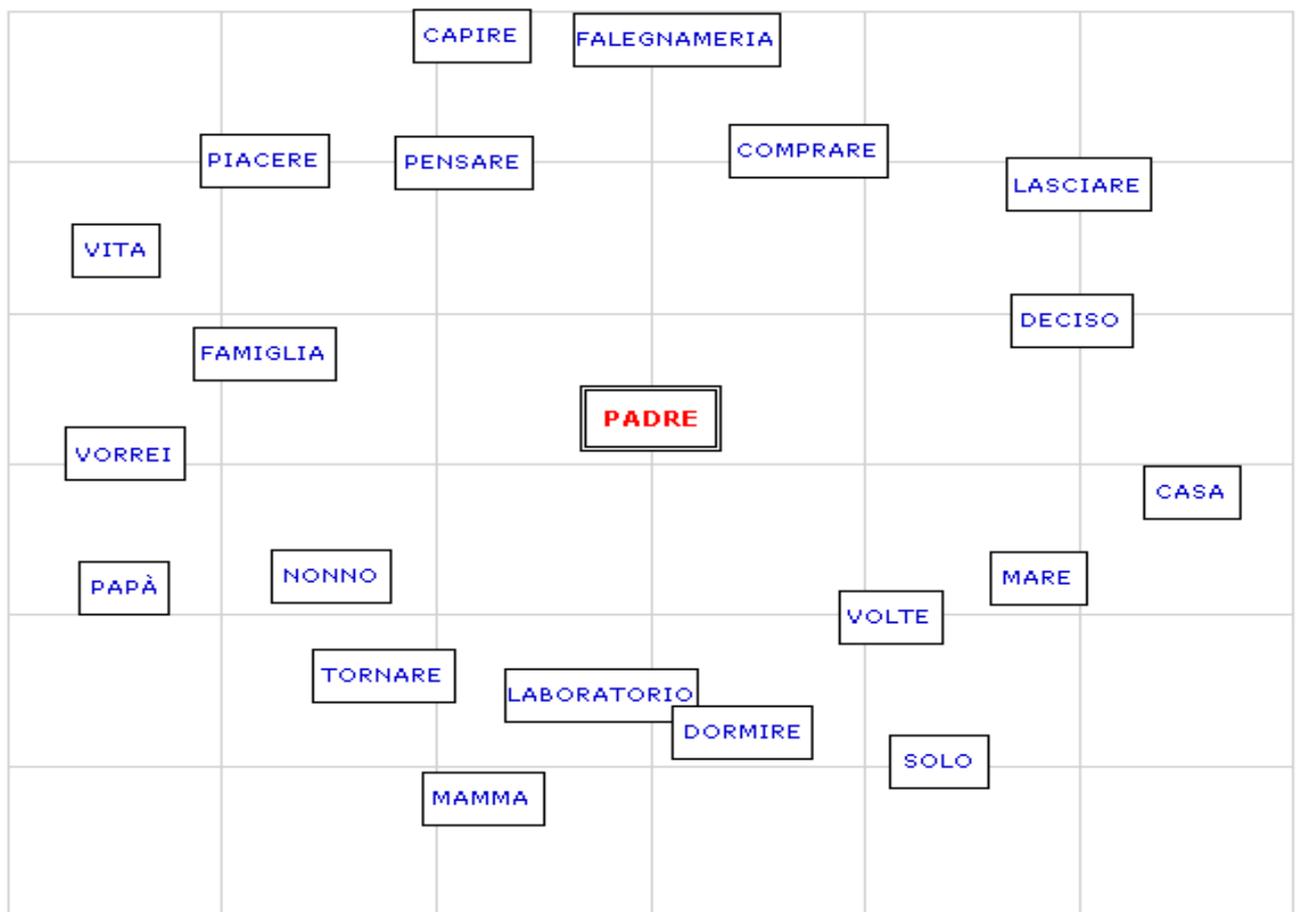
Gli operatori dei Centri diurni testimoniano infatti:

“Viene aiutata dalla mamma... per qualsiasi scelta chiede sempre aiuto alla mamma” (6, 2.3.2).

“La mamma è una presenza costante nella sua vita. Vive in modo simbiotico con la madre” (14, 2.3.2).

“Racconta volentieri a casa anche spontaneamente le esperienze belle e positive che vive. Svolge piccoli compiti. Chiede alla mamma come e quando svolgerli” (24, 2.3.2).

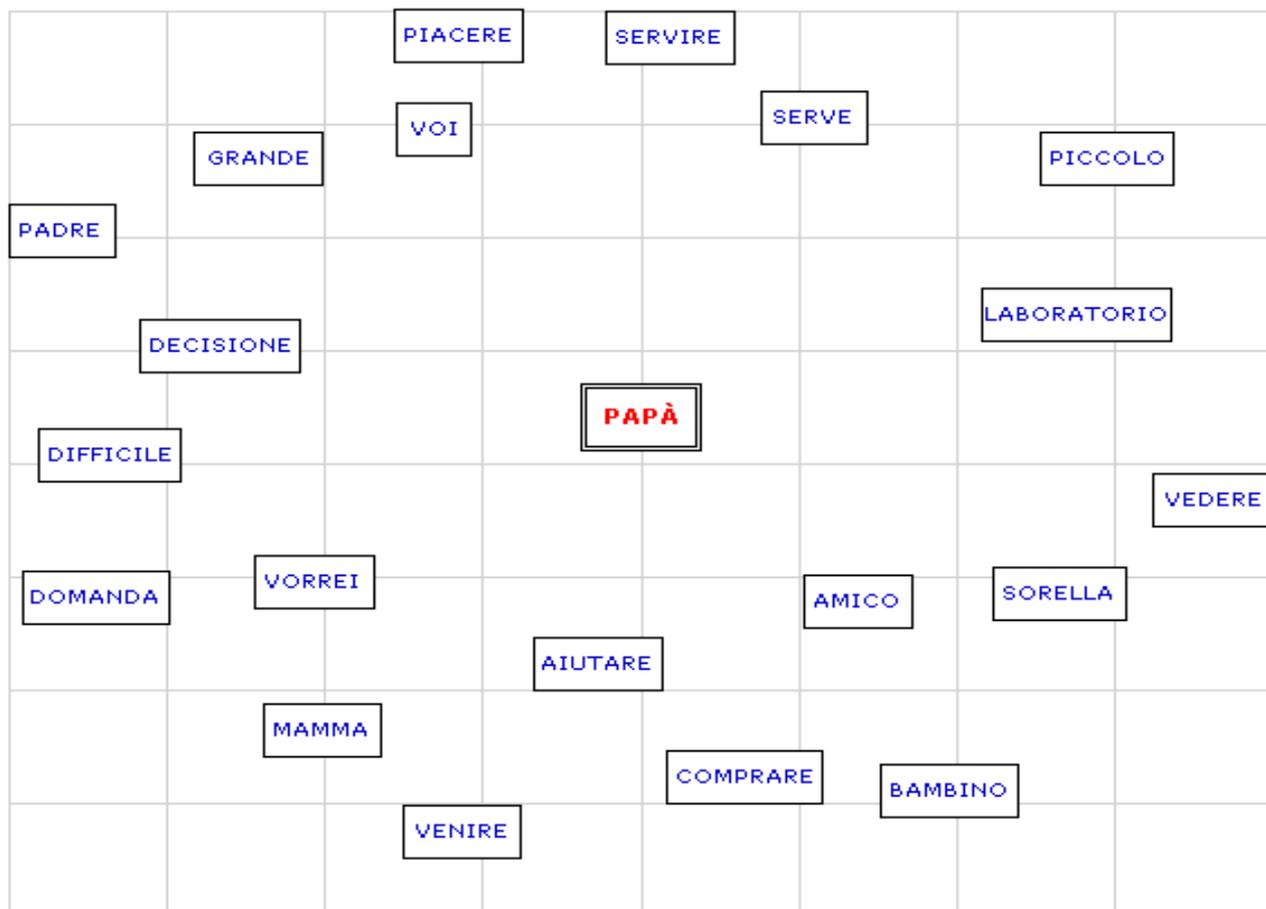
Il padre, invece, secondo riferimento all'interno del sistema famiglia, connette i legami dentro ad essa:



Mappa 10

Il “padre” dà continuità, o comunque è in relazione con il *nonno*, delineando una figura patriarcale di famiglia. Egli permette (*lasciare*), *compera*, *capisce*, *pensa*. La sua figura normativa dà sicurezza (*deciso-decidere*), rimanda all’operatività ed alla produttività (*laboratorio*, *falegnameria*) ed è fonte di benessere (*piacere*).

Il lemma “papà” ha una sfumatura parzialmente diversa:

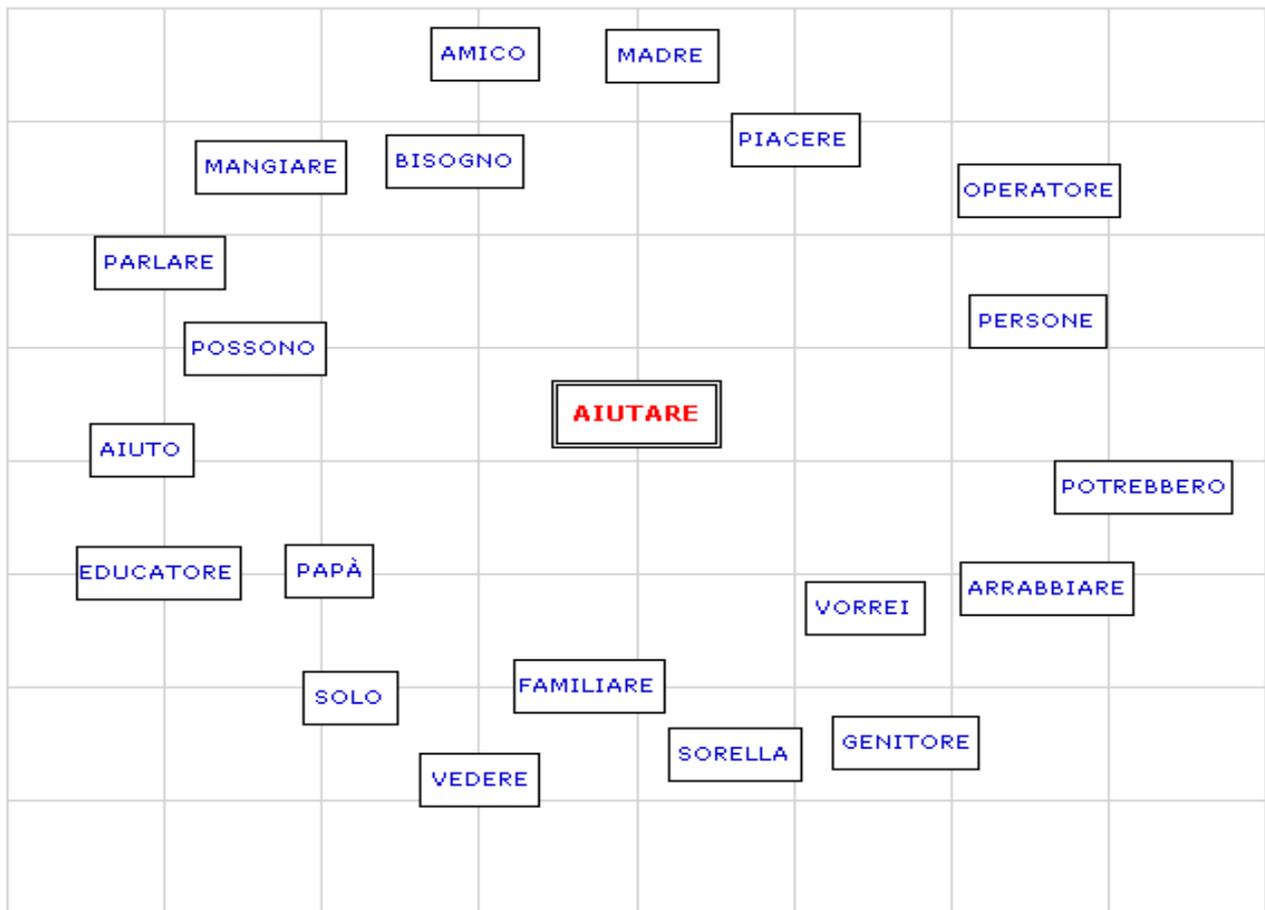


Mapa 11

Il “papà” *aiuta*, è insostituibile, indispensabile (*serve, servire*), *vede, compera, lavora*. Egli è, insomma, presenza nel bisogno, forza, sicurezza, presenza.

In questa mappa, e non nelle precedenti, compare la parola “*sorella*”.

La percezione del proprio bisogno di aiuto costituisce per queste persone una costante trasversale



Mappe 12

Ricevere *aiuto*, essere aiutato, sapere su chi contare (*aiutare*) è riferito dapprima al papà ed è atteso proprio da lui. La vicinanza al termine “*educatore*” allude all’affinità della funzione normativa fra le due figure. La madre sta fra “*bisogno*” e “*piacere*”, che può essere significata come: l’aiuto della mamma soddisfa i miei *bisogni*, quali quello di cibo (*mangiare*), non solo, ma anche quelli di espressione, comunicazione, linguaggio (*parlare*) all’origine della relazione sia di aiuto che di contatto (*amico*).

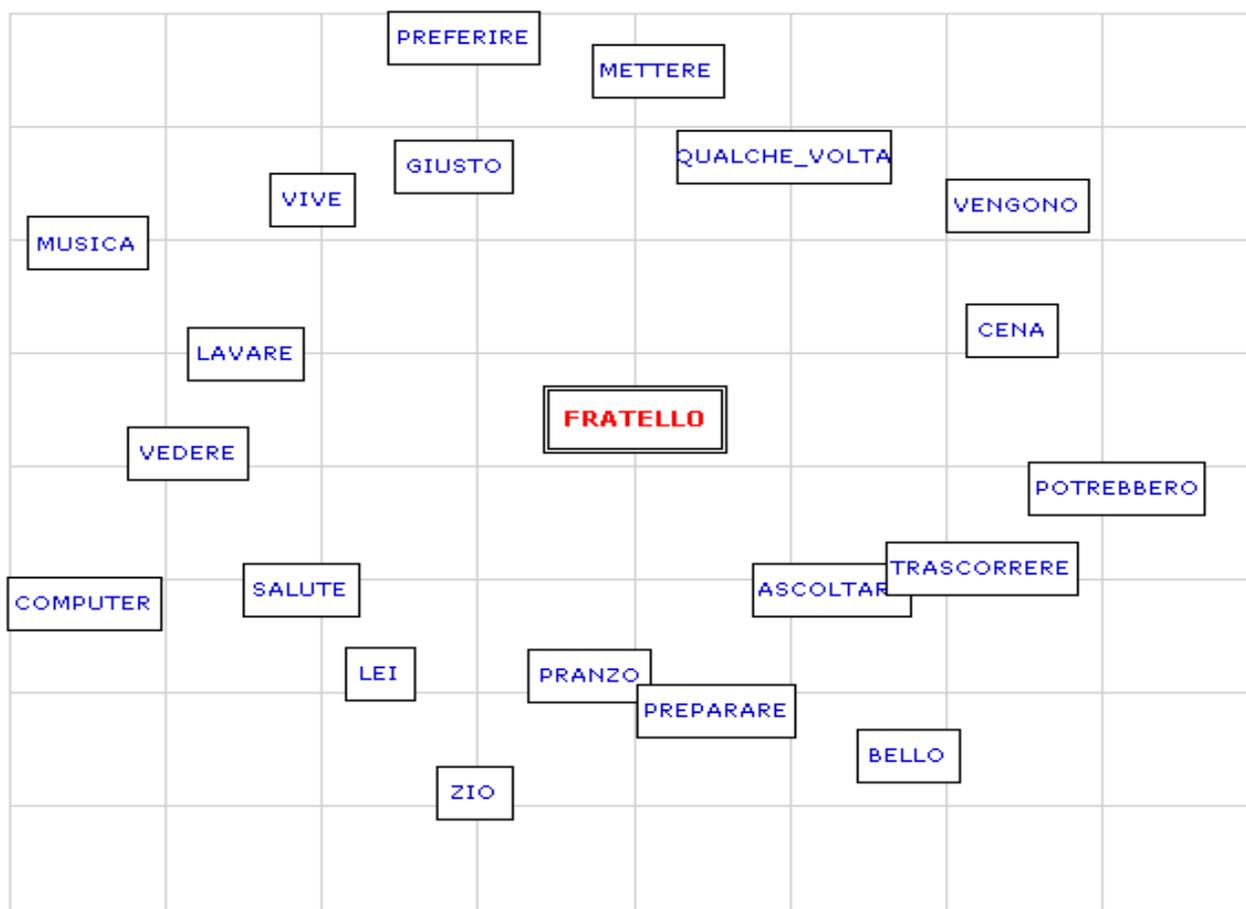
“Con i familiari riesce ad esprimersi moltissimo perché i genitori colgono ogni dettaglio del suo modo di comunicare fatto di suoni, di sguardi, di movimenti del corpo” (17, 2.3.2).

Pare che la presenza in famiglia di fratelli sia vissuta in modo particolare ed anche contraddittorio. Essi rappresentano a volte modelli, a volte antagonisti. A volte sono ricercati, altre volte sono

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

ignorati, come sottaciuti, o allontanati dalla propria vita. Diverso il caso dei fratelli sposati, che vengono osservati con particolare attenzione, quali modelli di un altro modo di vivere “fuori” dalla famiglia d’origine, in contesti abitativi, familiari, lavorativi diversi.

La complessità delle dinamiche fraterne può essere in parte riscontrata nella seguente mappa:



Mappe 13

Balza all’occhio la connessione del lemma “fratello” negli eventi di convivialità della famiglia. Trattandosi di fratelli adulti essi vivono, per lo più, fuori dalla casa paterna, quindi “*qualche volta vengono*”, “*potrebbero trascorrere*” più tempo insieme, frequentare maggiormente, sarebbe “*bello*”.

Con i fratelli si condividono attività gradevoli, come quelle che si compiono con il *computer*, o ascoltando *musica*. Relativamente ai fratelli compaiono lemmi emotivamente significativi, quali: “*bello*” e “*giusto*”, “*preferire*” e, soprattutto “*salute*”, termine portatore di molteplici allusioni.

I genitori intervistati affermano:

“Ha una sorella, il loro rapporto è molto buono” (39, 2.3.1).

“Ha una sorella minore con la quale ha un buon rapporto, le dice che cosa fare e le ha insegnato a prendere l'autobus” (5, 2.3.1).

“Ha un rapporto di grande affetto con il fratello. Le manca perché è fuori casa, e ha desiderio di fare cose con lui... è stata felice di stare con il fratello quando la mamma è andata via” (39, 2.3.1).

“Ha un rapporto particolarmente intimo e di fiducia con la sorella” (25, 2.3.1).

Lettura parzialmente diversa viene offerta dagli educatori:

“Ha una sorella più grande, un fratello più giovane. Ha un bel rapporto ma fa arrabbiare la sorella” (19, 2.3.2).

“Non sappiamo che rapporto abbia con i fratelli” (31, 2.3.2).

“Ha due fratelli con cui non ha interazione né comunicazione” (22, 2.3.2).

Sembrerebbe che i tre referenti delle interviste, persona, genitori, caregivers vedano questo tema della relazione fraterna in qualche modo diversificata: la persona mette in evidenza la dimensione ludica e conviviale del rapporto; i genitori quella relazionale e gli operatori dei Centri ne colgono anche le problematicità.

Per delineare la fisionomia del percepito sulla famiglia, si potrebbe sintetizzare nei seguenti termini: la madre rappresenta per la persona l'archetipo dell'accudimento e il padre quello della sicurezza, i fratelli sembrano percepiti come satelliti del sistema familiare e modelli del possibile sociale. Se i genitori costituiscono la struttura della famiglia, i fratelli rappresentano le forme del vivere “fuori” dalla famiglia: per la scolarizzazione, per la professione (lavoro), per l'uso del tempo libero (discoteca, bar, pizzeria, vacanza, divertimento, amicizie), per l'autonomia dalla famiglia originaria (avere un compagno, sposarsi, avere figli). All'interno della famiglia i paradigmi del benessere sono costituiti dalla cura (mamma) e dalla protezione (papà), i paradigmi sociali, quali l'indipendenza, la casa autonoma, il lavoro, il denaro, la vita di coppia, familiare o genitoriale, vengono rispecchiati nella vita dei fratelli, fonte di ammirazione ed emulazione, da una parte, ma anche di frustrazione e senso di incapacità od impossibilità, dall'altra.

Nel mondo attorno alla propria famiglia ruotano spesso i parenti.

“Ha un rapporto di amore odio con una zia che sente come rigida. Ha un buon rapporto con suo cugino M. e con gli amici di famiglia” (19, 2.3.1).

“Parla spesso dei suoi cugini e della nonna” (19, 2.3.2).

“Ha un buonissimo rapporto con la nonna e con le zie che va a trovare al paese. Inoltre al paese va sempre a trovare chi è ammalato (20, 2.3.1).

“Oltre al padre fa riferimento agli zii paterni e materni” (23, 2.3.1).

Particolare contentezza deriva dalla frequentazione con i nipotini. Su di loro ricadono sentimenti di allegria, curiosità, desiderio di contatto e ricerca di vicinanza:

“Quando vedo la mia nipotina sono molto felice” (38, 2.3.3).

Nella relazione con i parenti, come avviene del resto in tutte le famiglie, il rapporto è mediato da alcuni fattori contestuali determinanti rispetto agli atteggiamenti e ai sentimenti, quali: la vicinanza emotiva, più importante di quella fisica; le dinamiche della coppia genitoriale con eventuali separazioni e formazione di nuovi nuclei familiari e, soprattutto, l'accettazione o la frustrazione per l'evento di fragilità della persona. È dalle difficoltà e dal dolore dei genitori che la persona viene coinvolta in vicende difficili rispetto cui raramente prende posizione: o per difficoltà di comprensione degli eventi, o per timore di dispiacere agli altri di cui sa di aver bisogno, o perché non conosce gli strumenti linguistici per esprimersi.

2.3.2.2 Il Centro diurno

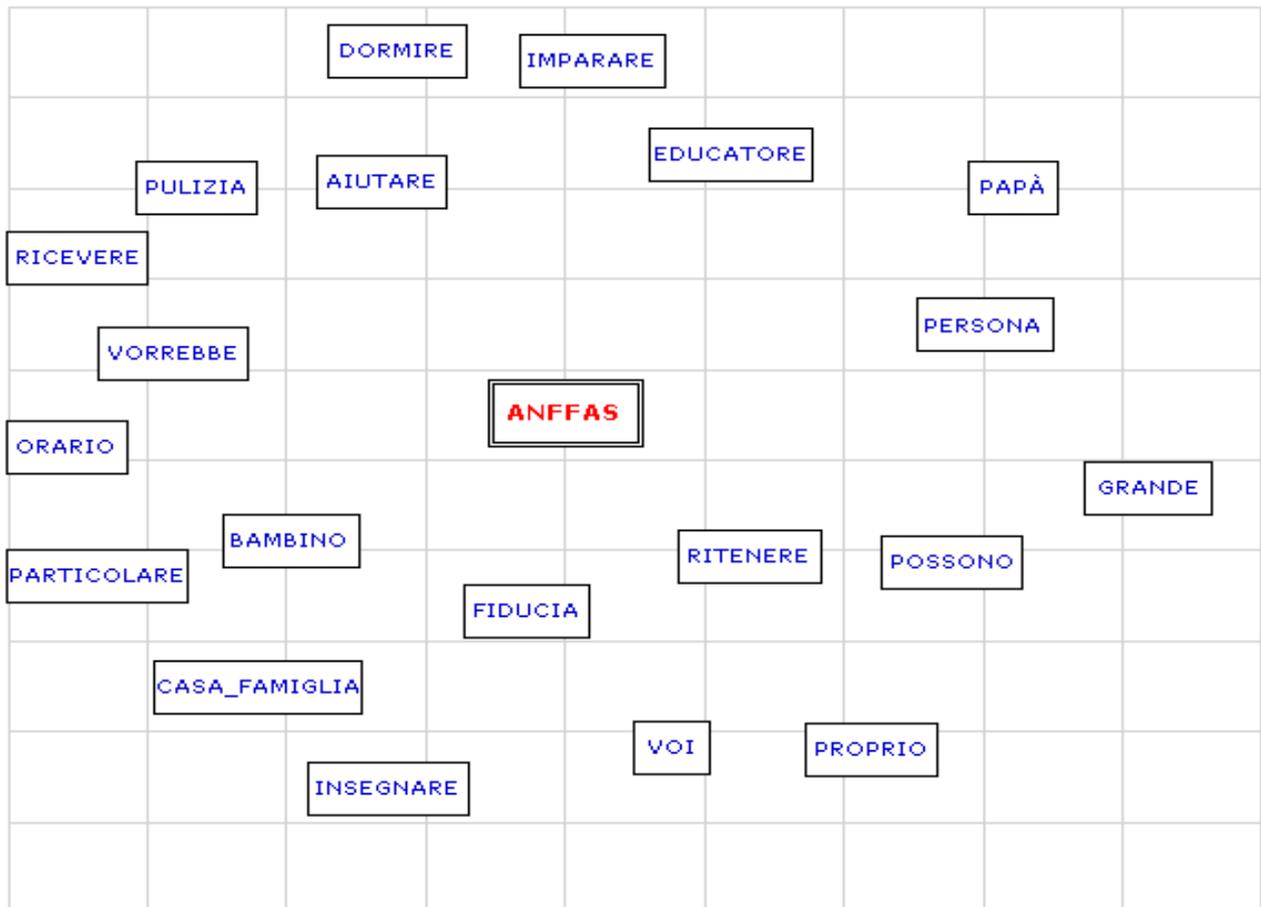
Nel quadro dell'esperienza relazionale, assume particolare rilevanza il soggiornare quotidianamente nei centri Anffas che rappresentano il luogo per eccellenza dei rapporti interpersonali e di incontro fra le persone, oltre che di esperienze nuove a vari livelli.

“... al mattino è contenta di andare al Centro. Parte contenta e torna contenta” (6, 2.3.1).

“Questo Centro è importante perché sono tranquilla, me ne vado al lavoro e so che lei è al sicuro” (10, 2.3.1).

“La maggior parte delle sue esperienze positive sono legate ad Anffas” (10, 2.3.1).

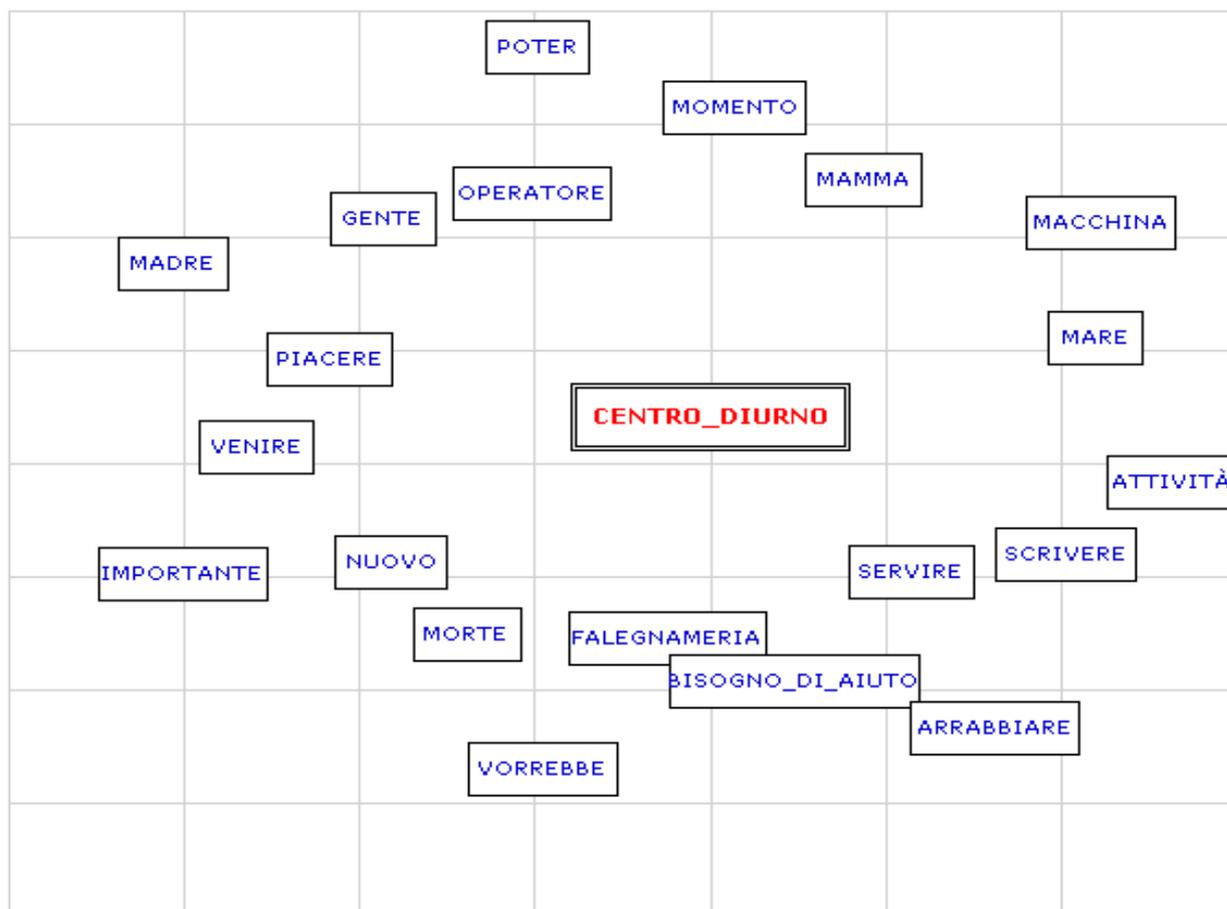
Il Centro diurno è un luogo di benessere dove le persone si sentono importanti, centrali, sollecitate da interessamento e stimolate da varie opportunità, al cuore di un pensiero organizzativo e di progetto per le persone stesse. La mappa seguente lo illustra in modo emblematico:



Mappe 14

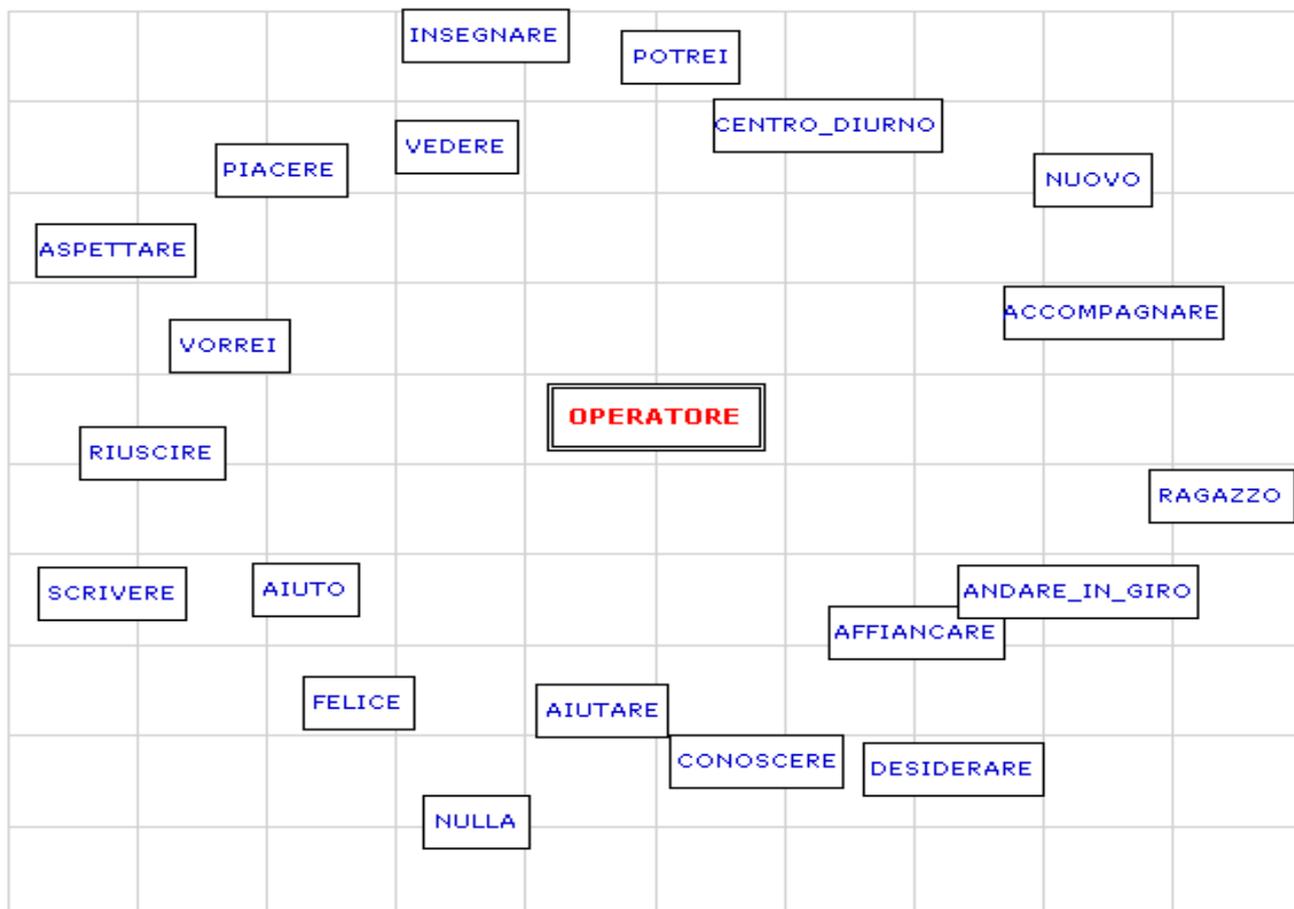
Balzano all'occhio le parole: *fiducia, educatore, persona*. È la prima volta, e resterà unica nel corso dell'analisi dell'intervista ad emergere il termine *persona* dal flusso delle parole. Persona è: grandezza, valore, esperienza di potere; ovvero: compimento, tensione della volontà, fiducia di poter fare, poter essere. Al Centro diurno la persona si sente propriamente persona: è aiutata a diventarlo, impara dagli insegnamenti, può avere idee proprie (*"ritenere"*), riceve, insomma, *insegnamento ed aiuto*. La connotazione emotiva di questo ambiente rimanda all'immagine di *"casa"*, ovvero al luogo centrato sulla risposta ai bisogni di autonomia sia fisica (*"pulizia"*, *"aiutare"*) sia di apprendimento (*"insegnare"*, *"imparare"*), nella individualizzazione e differenziazione delle varie esigenze (*"particolare"*). È interessante, inoltre, cogliere la relazione fra *"educatore"* e *"papà"*, come appariva, del resto, anche nelle precedenti mappe, precisamente quelle di *"famiglia"* e *"padre"*.

L'aspetto dinamico e trasformativo emerge chiaramente anche dalla seguente mappa, da cui emergono maggiormente gli aspetti emozionali della frequenza al Centro diurno:



Mappa 15

Frequentare il Centro diurno è fonte di *piacere*, è una esperienza *importante*, si incontrano persone (“gente”), soprattutto l’*operatore*, si svolgono attività significative, come imparare a *scrivere*, andare al *mare* e si riceve *aiuto*, ad esempio nel *laboratorio di falegnameria* e quando eventi difficili o relazioni conflittuali fanno *arrabbiare*. Può succedere che all’interno del Centro si condividano esperienze di vita faticose, dolorose, luttuose, come la *morte* di un compagno. L’importante è condividerle, compartecipare, non sentirsi soli, ma accompagnati ed accolti da cura ed attenzioni, come quelle materne. È l’*operatore* il garante di tutto questo:



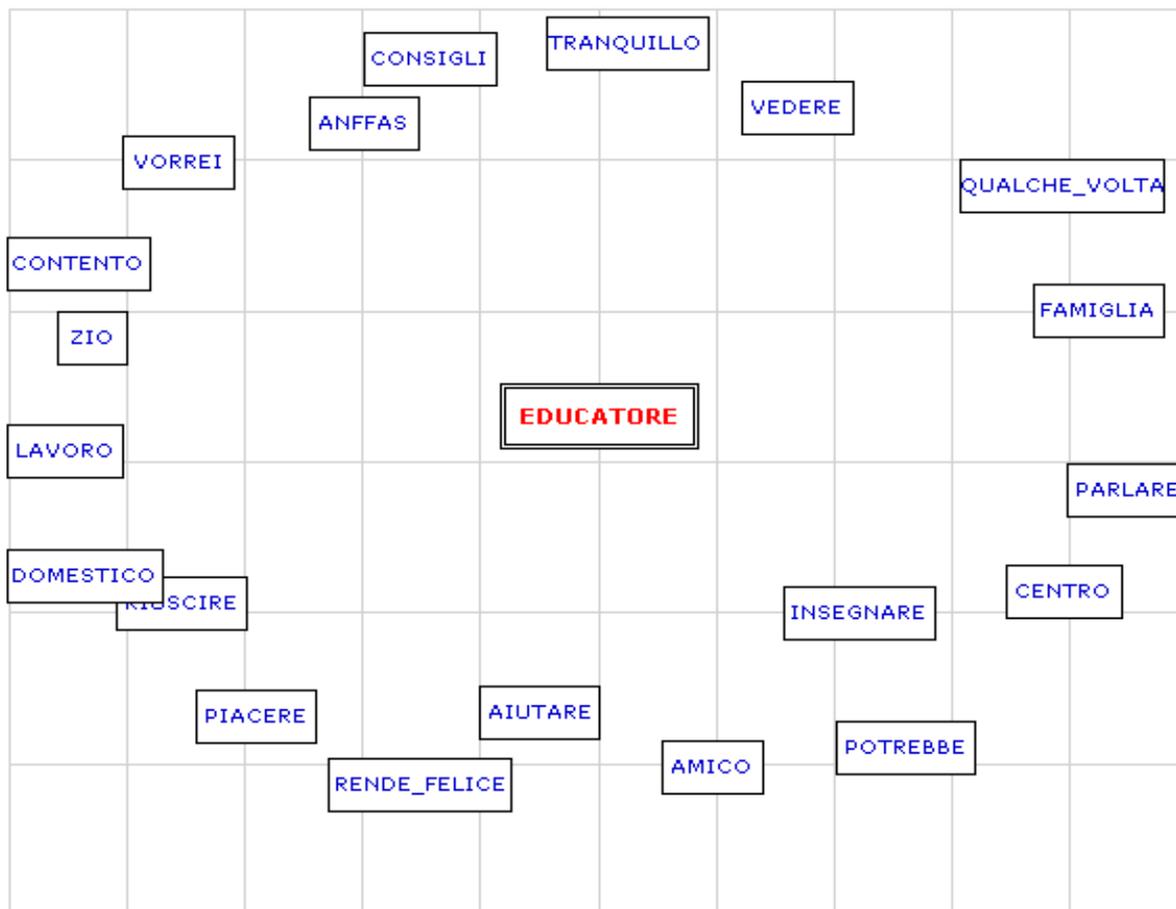
Mappe 16

L'operatore del Centro diurno *vede, conosce i desideri, aiuta, affianca, accompagna, offre aiuto, insegna, consente esperienze diverse, come uscite, ("andare in giro", "andare in vacanza")*. Queste sono esperienze piacevoli che danno felicità e sollecitano i movimenti interiori del *desiderare, aspettare, perseguire*.

Il Centro, struttura sociale, ma sempre in collegamento con i genitori, fornisce benessere nel *contenimento, felicità nelle relazioni, dinamismo attraverso la molteplicità delle proposte*.

"Fuori dal contesto Anffas va un po' in difficoltà, può succedere che parli da sola e sottovoce esprimendo il suo bisogno, ma senza rendersi conto che sta parlando con nessuno" (38, 2.3.2).

L'importanza del sostegno offerto viene scolpito ed identificato in modo eminente nella seguente mappa:



Mappe 17

In modo inequivocabile l'educatore fornisce: *aiuto ed insegnamento*, è percepito come un *amico*, un alleato; *vede*, cioè comprende i bisogni, con lui si può comunicare (*parlare*), ed *aiuta/favorisce* il parlare stesso, crea senso di benessere, di felicità, di *contentezza*, di *tranquillità*; addita la *riuscita* ed apre la strada alla possibilità di un *lavoro*. È affine al familiare, ma la figura dell'educatore apporta, rispetto all'esperienza domestica, nuove e più ampie prospettive ("riuscire").

"In momenti di difficoltà chiede di parlare con un operatore per confrontarsi e risolvere alcuni problemi. Chiede di incontrarsi nel gruppo di auto mutuo aiuto per trovare soluzioni ad alcuni conflitti" (23, 2.3.2).

"In caso di difficoltà chiede di fare colloqui con una psicologa del Centro di cui ha fiducia" (25, 2.3.2).

In forza di queste esperienze positive possono essere riparati e rielaborati altri precedenti eventi, sovente distruttivi e dolorosi.

“Anffas può aiutare a far cambiare la visione negativa che gli altri hanno di lei. In particolare vorrebbe che i suoi genitori avessero più fiducia nelle sue capacità” (10, 2.3.3).

“La vita all’interno dell’Associazione la sta aiutando a rielaborare dolorose esperienze scolastiche. Grazie ad Anffas ritiene di aver acquisito finalmente una propria dignità” (9, 2.3.2).

Il Centro diurno offre una pluralità di occasioni laboratoriali, interessi naturalistici, sportivi, espressivi, operativi, del tempo libero e di vacanza (apprezzato particolarmente l’andare al mare in estate) la cui funzione, al di là della dimensione riempitiva del tempo giornaliero e di intrattenimento, collocano le persone a contatto con la realtà, o almeno con alcuni dei suoi ambiti. Questo è educativamente fondamentale in quanto affina la comprensione dei propri desideri e delle proprie attitudini. Per le persone che, in gran parte, e per molti aspetti della propria vita, sono sottoposte alla dipendenza da altri, esposti a volte alla sostituzione in incombenze svariate o sopraffatte dalle decisioni altrui, lo scegliere esercitando preferenze ed espressività rappresenta indubbiamente un evento di felicità nella scoperta di proprie possibilità autonome, riconosciute dal contesto sociale.

Da qui può iniziare un percorso verso l’autonomia, il lavoro, il futuro, in altre parole verso traguardi progetto di all’interno di un progetto di vita.

2.3.2.3 Le relazioni

La disponibilità alla relazione, alla comunicazione e al contatto emotivo e sociale rappresentano una caratteristica peculiare e trasversale delle quarantuno persone che hanno collaborato alla ricerca. Familiari ed educatori riconoscono estroversione e cordialità. Esse hanno fiducia nelle persone che si occupano di loro e desiderano intensamente entrare in relazione, essere viste, essere interpellate.

“È un ragazzo simpatico, socievole, allegro e sempre disponibile. Con me (educatrice) ha un buonissimo rapporto basato sulla stima e la fiducia reciproca. È anche molto affettuoso, mi abbraccia e ogni mattina mi porta due arance per i miei figli” (20, 2.3.2).

“Sa relazionarsi bene, è rispettoso e cordiale. Riconosce i ruoli e li rispetta. Stabilisce buone relazioni. Non è un tipo litigioso e non si trova quasi mai in situazioni di conflitto” (20, 2.3.2).

“Le piace stare con altre persone, è solare e piacevole” (39, 2.3.1).

“Le relazioni sono buone, ama avere amici e ricerca contatti e dialogo con le persone che lo circondano” (2, 2.3.1).

La relazione si instaura quando, oltre alla propensione al rapporto, matura l'interesse per l'altro. A volte ciò si manifesta in modo soddisfacente, come dichiarato da un genitore:

“Stabilisce buone relazioni con chi la circonda, è molto educata, rispettosa ed è anche aperta alla conoscenza delle persone” (18, 2.3.1).

Altre volte, invece, questa curiosità verso l'altro è limitata o assente. L'altro non può essere vissuto con empatia se non si instaura la differenziazione e il riconoscimento; se l'interlocutore non rappresenta un'entità distinta, portatore di peculiarità.

L'empatia si sviluppa molto faticosamente in queste persone, forse per gli ostacoli posti dalle circostanze, da eventi dolorosi di crescita, o da storie di vita impegnative.

Dice infatti un familiare che la loro figlia:

“...si relaziona con amici e conoscenti instaurando con loro rapporti che spesso non vanno oltre una semplice conoscenza di tipo superficiale. Non dimostra interesse a conoscere in modo approfondito la persona che ha davanti ma mostra, comunque, il piacere di passare tempo insieme. Spesso i rapporti che instaura sono di tipo anaffettivo. Non trasmette facilmente l'affetto che prova. Difficilmente si interessa alla vita degli altri e agli stati d'animo di chi le sta intorno” (8, 2.3.2).

In altre circostanze i modi di relazionarsi perdono i contorni della differenziazione e la persona diventa impositiva e prevaricante nel gioco dell'interscambio: tende a sopraffare, ad imporre interessi, ad accentrare l'attenzione.

“Non riconosce il limite da non oltrepassare... spesso non è in grado di rispettare i tempi del colloquio fra due interlocutori intromettendosi nella discussione e/o occupando con un gesto, come per esempio l'abbraccio, lo spazio riservato” (16, 2.3.2).

“È in grado di avviare un dialogo che però il più delle volte si conclude con un suo monologo perché tende a far prevalere la sua idea o il suo punto di vista senza riuscire ad ascoltare gli altri” (8, 2.3.2).

In altre situazioni, invece, la persona tende a compiacere, ad omologarsi agli interlocutori, a ricercare a tutti i costi il loro compiacimento:

“Dice ciò che gli altri vogliono sentirsi dire” (16, 2.3.1).

Un livello di interscambio comunicativo più elevato rappresenta una competenza più evoluta, perché implica la condivisione mentale dell'oggetto e dell'interesse da condividere, in un rimbalzo di reciprocità, come nella situazione in cui la persona:

“Vuole condividere ogni tipo di esperienza, e parlarne, capirla” (39, 2.3.1).

“Gli piace tutto ciò che lo mette in contatto con gli altri” (2, 2.3.2).

“Riesce a sostenere un dialogo e non utilizza particolari strumenti” (19, 2.3.1).

“Gli piace dialogare, è molto profondo, non utilizza particolari sussidi per farlo” (16, 2.3.1).

Nell'interscambio conflitti, divergenze, dissapori, incomprensioni sono ricorrenti e creano inevitabilmente frustrazione.

“Ha sofferto per aver creduto in una relazione amicale che invece lo ha deluso molto” (21, 2.3.1).

Sono variegata le circostanze in cui i rapporti creano dissapori e *rabbia*:

“... non mi piace quando qualcuno mi prende in giro...quando non mi ascoltano, quando i miei compagni mi fanno dispetti o mi trattano male... quando ho qualcosa di importante da dire e non mi ascoltano... Mi fa arrabbiare come parlano i ragazzi in comunità usando toni bruschi con me... ci resto male quando mi danno ordini e mi rimproverano e mi fanno arrabbiare... Ho timore quando mi fanno arrabbiare e potrei litigare...”.

Il rispetto dei ruoli, dei tempi e delle forme della relazione ne consente il perdurare e l'accrescimento nella reciproca conoscenza e comprensione.

“Si relaziona in modo educato ed accogliente. Stabilisce relazioni amicali diventando supporto per gli altri” (14, 2.3.1).

“Sono felice quando esco con le mie amiche, me la godo con loro perché contano tanto per me” (35, 2.3.3).

“Sono a mio agio più con un amico” (18, 2.3.1).

La comunicazione all'interno della relazione può bloccarsi del tutto, quando non ci si sente a proprio agio, quando la situazione degenera, quando elementi di novità destrutturano precedenti apprendimenti: la soluzione del malessere viene individuata, a volte, nell'isolamento, nel mutismo, nella fuga.

“Le piace stare in mezzo alla gente, ma deve sentirsi apprezzata, compresa, sostenuta” (39, 2.3.1).

“E, per contro, se contrariato si arrabbia, urla, si irrigidisce” (19, 2.3.1).

Altre volte invece la comunicazione si arresta o degenera quando l'alterità, la diversità, lo scambio non possono essere assunti: per difesa personale, per difficoltà ad accettare limiti e confini, per difficoltà di comprensione dei contesti o il sopravvento di dinamiche oppostive, distruttive, aggressive.

“Non vorrei avere limiti” (41, 2.3.1).

Ed i genitori parlano di reazioni anche forti in caso di ostacolamento, limitazioni, correzione: *“...si arrabbia... va immusonito in camera sua... non parla, si chiude in se stesso, non chiede aiuto ... si irrigidisce, balbetta, ha contrazioni muscolari in tutto il corpo... a volte urla... è perfino entrato in colluttazione con il padre”*.

La relazione e la sua attualizzazione nell'atto del comunicare, interpella l'affidabilità delle persone e del contesto in cui le persone si incontrano. Quando queste condizioni si avverano sgorga la messa in comune, la condivisione degli interessi, l'affidarsi reciprocamente nell'esperienza dell'appartenere:

Dice una persona:

“Mi piace venire al Centro diurno perché incontro i miei amici” (6, 2.3.3).

La semplicità della frase nella sua formulazione essenziale enuclea i perni essenziali della comunicazione: il contesto facilitante, gli interlocutori nella loro alterità, l'incontro, ovvero la messa in comune di interessi.

Il Centro diurno è riconosciuto dai genitori come grande opportunità di relazioni, a volte unica occasione di contatto al di fuori dell'ambito familiare.

“Si relaziona con facilità con amici e conoscenti. È socievole, le piace stare fra la gente. La sua rete di relazioni interpersonali però è limitata all'ambiente dell'Associazione Anffas” (9, 2.3.1).

“Gli amici sono quelli di Anffas, non ha amici fuori. Con gli amici di Anffas che incontra tutti i giorni è cordiale e le piace molto stare con loro” (6, 2.3.1).

Ed i diretti interessati dichiarano:

“Vorrei mantenere l'amicizia con i ragazzi del Centro” (18, 2.3.3).

“A me piacerebbe nel tempo libero, fuori dal Centro, passare più tempo con la mia amica B., e costruire un'amicizia più forte” (20, 2.3.3).

In alcune situazioni tale legame si spinge fino alla dimensione dell'alterità, del desiderio di dare aiuto, e all'altruismo:

“Ha capacità di aiutare gli altri (alla sera si preoccupa che la mamma abbia preso le pastiglie, che abbia il telefono e l'acqua sul comodino)” (18, 2.3.1).

“Si relaziona in modo educato ed accogliente. Stabilisce relazioni amicali diventando supporto agli altri” (14, 2.3.1).

“Sta gestendo molto bene il lutto della mamma. Si è fatto coraggio, si è rimboccato le maniche fin da subito per sostenere in casa il padre e la nonna” (20, 2.3.1).

“Ha interessi per impegnarsi nel pronto soccorso, pronto intervento, Croce Rossa. Lui dice: è mia mamma che mi ha lasciato il dono di aiutare gli altri” (21, 2.3.2).

Le relazioni di queste persone si concretizzano nelle forme della comunicazione: orale, scritta, non verbale. La maggior parte delle persone del campione possiede l'uso e la comprensione della lingua parlata e parecchi anche di quella scritta, specie le persone più giovani di età che hanno potuto usufruire dell'inserimento scolastico e sono stati accompagnati negli anni della scolarizzazione dall'insegnante di sostegno. Le altre persone, quelle che non possiedono abilità verbali, si esprimono tramite gli strumenti della comunicazione non verbale, o di strumentazione tecnologica ed informatica.

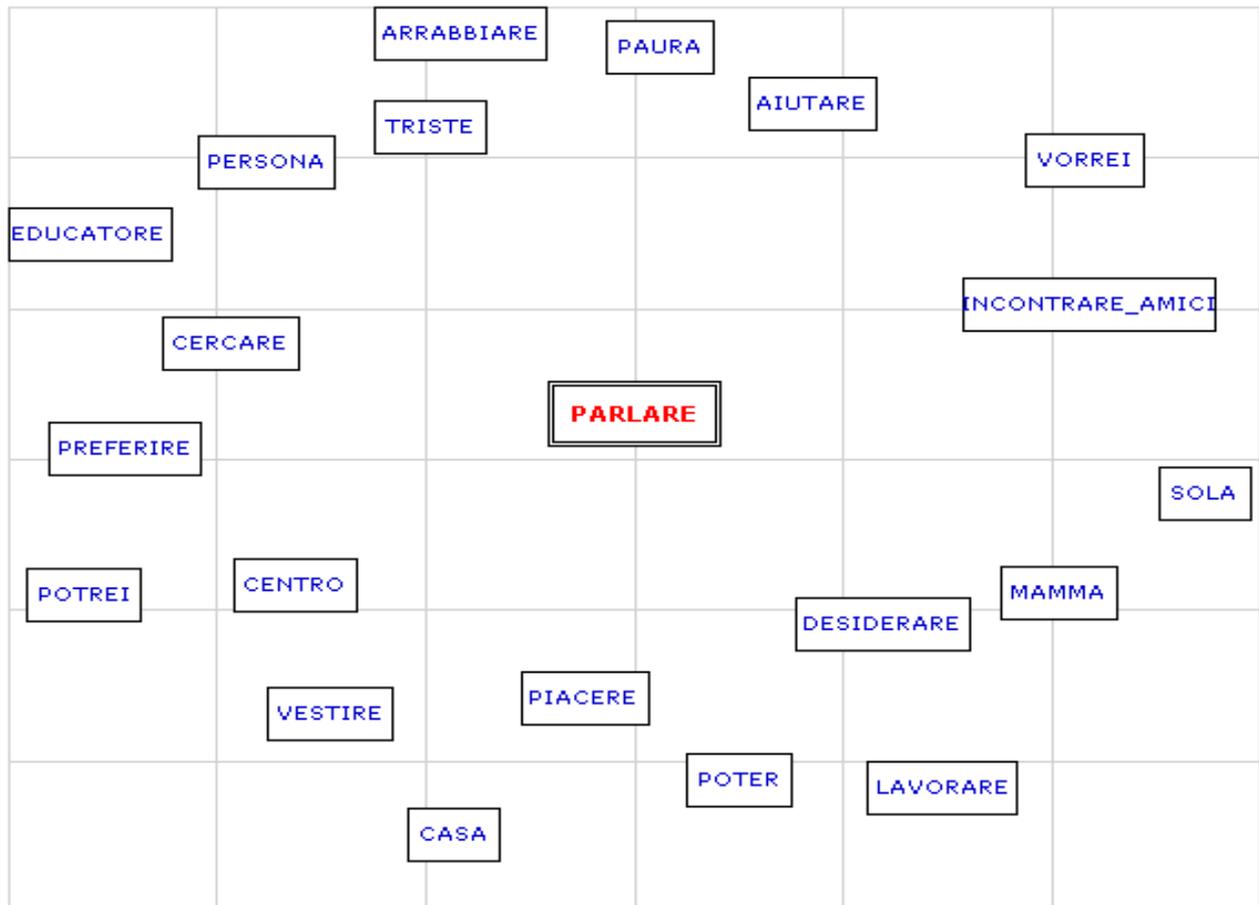
I familiari, soprattutto la madre, riescono a creare il contatto interpersonale, la comprensione dei messaggi, delle domande e dei bisogni in modo pertinente ed efficace.

“Non possiede il linguaggio verbale. Talvolta ci sorprendiamo sia della sua abilità nel farsi comprendere, sia dell'altissimo livello di conoscenza del linguaggio non verbale da parte dei familiari” (17, 2.3.2).

“A volte predilige il rapporto scritto, soprattutto con l'utilizzo dei messaggi con le persone conosciute. Comunica volentieri le sue esperienze, soprattutto positive e in pubblico” (22, 2.3.1).

La scrittura viene utilizzata prevalentemente per la messaggistica, attività molto frequentemente utilizzata da queste persone. Essa rappresenta un modo per dare continuità alle relazioni con compagni del Centro, o con i parenti, o con i conoscenti. Costituisce non solo un modo per continuare il rapporto con le persone, ma anche una forma di occupazione del tempo libero, per sentirsi meno “solo, *in camera sua*”. Sovente l'uso diventa esorbitante, ed assume caratteristiche socialmente non adeguate nell'uso indiscriminato con le persone le più diverse, in orari inopportuni ed in circostanze incontrollabili.

Tuttavia, è la comunicazione verbale quella maggiormente ambita dalle persone. La loro grande aspirazione è riposta nel saper parlare: “*per essere capiti, ...per essere ascoltati, ...per avere rilevanza sociale, ...per i colloqui di lavoro, per poter lavorare a contatto con le persone*”.



Mappe 18

Poter parlare è un grande desiderio ed è fonte di soddisfazione (piacere). Permette la relazione con la mamma a casa, con l'educatore al centro. Consente di incontrare amici e consente di lavorare.

A "parlare" si associano verbi dinamici, di interiore movimento, quali: cercare, preferire, potere, volere perché parlare crea contatto, parlare dilata l'autorealizzazione, fa esistere la persona agli occhi degli altri. Il parlare crea contatto, consente di esprimere desideri, ad esempio quello di vestire secondo i gusti propri o da solo.

La parola fa uscire dalla solitudine (sola). La parola espone tuttavia al rischio dell'arrabbiarsi nei conflitti, di diventare triste, di avere paura.

Per poter parlare sovente si abbisogna di aiuto, di sostegno. Dice una educatrice:

"La facilita il sostegno dell'operatore, degli ausili ma anche quello dei compagni" (17, 2.3.2).

“Ha bisogno di facilitatori umani più che di strumenti... lo facilita molto il rapporto umano, lo spiegare come si fa una cosa e alla fine la gratificazione” (29, 2.3.1).

L'utilizzo di sussidi, tecnologie, metodi differenziati per la produzione e la fruizione del linguaggio verbale sono, in realtà, utilizzati nelle situazioni clinicamente più impegnative e costituiscono in tutti i casi rilevanti opportunità per comunicare, autoaffermarsi, poter essere, in qualche modo, presenza di sé e dei propri desideri.

Molti familiari e gli stessi operatori dei Centri diurni riconoscono l'importanza dell'utilizzo degli accorgimenti del Progetto “Pathways”, il cui scopo riguarda, appunto, l'utilizzo di accorgimenti grafici, iconici, spazio-temporali, linguistici per l'accesso di tutti alla lingua parlata non solo, ma anche letta e scritta. Tradotto ed adattato in Italia da Anffas nazionale,

“...ha segnato una svolta per G., perché è stato valorizzato per le sue capacità... è sempre attento e dà il suo contributo soprattutto nella scelta delle immagini e dei simboli, ma anche nella semplificazione delle parole” (17, 2.3.1).

“Nel progetto “Facile da leggere” ha un compito ben preciso..., come anche nell'attività del ricettario PCS e riconosce il suo impegno ed è sempre presente” (27, 2.3.2).

2.3.3 Desideri

Dall'analisi delle interviste emerge una **molteplice e diversa interpretazione del significato del desiderare e dei desideri supposti dai familiari e dal caregiver e di quelli direttamente espressi dalla persona.**

Nel complesso, si può osservare che le risposte alle domande “*Che cosa gli piace, desidera fare e, secondo voi, che cosa desidererebbe fare in futuro?*”³ rivolte ai familiari e al caregiver e “*Che cosa ti piacerebbe fare? Quali sono i tuoi desideri?*”⁴ proposte alla persona mettono in evidenza aspetti rilevanti ai fini della ricerca.

I desideri -ipotizzati dalle famiglie e dagli operatori dei servizi e manifestati dalle persone- confermano infatti la necessità e l'importanza delle esperienze significative e positive, vissute nel presente e nel passato.

³ Scheda 2.3.1 griglia n. 4 INTERESSI PERSONALI; griglia n. 5 ASPETTATIVE – Scheda 2.3.2 griglia n. 13 INTERESSI PERSONALI; griglia n. 14 ASPETTATIVE.

⁴ Scheda 2.3.2.

Per la persona, si desidera ciò che la fa star bene e che si vuole mantenere nel tempo: proposte e opportunità, relazioni, attività, luoghi familiari e servizi nei quali vive gran parte della quotidianità.

In sintesi, dalle testimonianze raccolte, alcuni dei desideri identificati vengono così descritti: *“stare dove e come si è ora”, “continuare a fare ciò che si fa”, “frequentare il centro”, “andare in vacanza”, “ritornare al mare”, “uscire con gli amici”*.

I desideri, in questo caso, coincidono con la possibilità e il bisogno di essere rassicurati: si desidera ciò che garantisce protezione e, nel caso, serenità: *“fare una vita normale, serena, accettando le difficoltà”*.

Il desiderio inoltre dischiude la consapevolezza del bisogno, talvolta della carenza totale, e, nello stesso tempo, svela la possibilità delle scelte e quindi del progetto: si desidera ciò che ancora non c'è e che forse potrebbe realizzarsi, si desidera ciò che, in ragione della sua stessa assenza, viene desiderato al punto da renderlo, mentre lo si desidera, presente.

In tal senso si desidera *“diventare più autonomi”, “lavorare”, “incontrare persone”, “viaggiare”, “essere indipendenti economicamente”, “vivere da soli”, “avere relazioni amicali e affettive”*.

Infine, i desideri legittimano i sogni, che, in alcuni casi, possono certamente oltrepassare i vincoli della realtà e i limiti delle possibilità.

“Vorrei sposarmi, avere dei bambini, vivere in una casetta con i mattoncini azzurri, vicino a un giardino pieno di fiori” (38, 2.3.3).

“Per fare quello che voglio mi servirebbe una bacchetta magica...un po' di soldi, la salute, operatori e amici che mi accompagnino allo stadio a vedere la Juventus e ai concerti di Biagio Antonacci, e la carrozzina nuova” (17, 2.3.3).

“Vorrei diventare il sindaco del mio paese o il presidente dell'associazione locale” (13, 2.3.3).

In ogni caso, supporre, riconoscere ed esprimere desideri inducono la persona a individuare il percorso verso una meta; sapere ciò che si desidera aiuta a decidere e a tracciare la direzione da seguire.

“...Un desiderio è quello di avere un asino da poter accudire e spazzolare, con il quale passare le mie giornate in campagna. Mi piacerebbe prendere la patente per i mezzi agricoli così non dovrei chiedere a nessuno della mia famiglia di accompagnarmi in campagna...vorrei essere aiutato. Per realizzare il mio sogno ho bisogno della patente, dei mezzi agricoli...Un computer per scrivere e tenere gli appunti sugli aspetti agricoli, sul clima, appuntarmi le cose che faccio giornalmente, una sorta di diario giornaliero. In

questo modo non starei sempre a casa ma mi dedicherei all'obiettivo di creare un'azienda agricola..." (20, 2.3.3).

Le parole che emergono dalle testimonianze raccolte indicano i desideri come azioni, fatti, preferenze, semplici e circoscritti ("*vorrei dipingere*") e possibilità da verificare e da perseguire ("*mi piacerebbe frequentare un corso*") che collocano la persona nel percorso dalla condizione attuale a quella desiderata; il desiderio si confronta e si scontra con le diverse situazioni e condizioni delle singole persone, ma anche con i timori e le paure di chi sta loro accanto.

"Mi piacerebbe prendere l'autobus da solo come facevo prima più di dieci anni fa, vorrei essere aiutato dai miei genitori ma forse ho bisogno ancora di tempo dopo l'aggressione. I miei genitori mi potrebbero aiutare lasciandomi più libero e cercando di superare la loro paura" (35, 2.3.3).

E proprio perché richiede la comprensione del perché si desiderano alcune cose, risulta difficile capire se ciò che si desidera per l'altro corrisponde davvero al suo reale desiderio:

"A volte rischia di trasformare i propri desideri per compiacere gli interlocutori e al contrario di appropriarsi di desideri altrui per ottenere approvazione e riconoscimento", (41, 2.3.3).

Laddove le risorse lo consentono e dove è più chiaro e consapevole il perché dei desideri sarà forse più semplice individuare anche la modalità della loro realizzazione.

I desideri, supposti ed espressi, sono infatti strettamente correlati all'azione da compiere per raggiungere gli obiettivi prefissati: se è impensabile che esista un'azione quando manca un obiettivo, è parimenti impensabile che esista un obiettivo se viene meno il desiderio.

Anche quando la persona non ne è pienamente consapevole, di fatto desidera.

"Io, desidero... non lo so esattamente...vorrei prendermi un gelato ogni tanto" (29, 2.3.3).

Soglia minima, forse, ma certo indispensabile per avviare e sostenere percorsi rivolti all'autodeterminazione e alla capacità di prendere decisioni. Il sostegno si pone quindi come aiuto alla comprensione e alla consapevolezza del perché si desiderano alcune cose e non altre e alla definizione degli obiettivi per poterle raggiungere.

2.3.3.1 Desideri supposti dai familiari e dai caregiver

Dal confronto delle testimonianze dei familiari e del caregiver emerge una **sostanziale convergenza nell'immaginare e individuare che cosa la persona possa desiderare** per sé e aspettarsi per il suo futuro.

Dal contesto familiare emerge con maggior evidenza la connessione tra le **aspettative** e i **desideri supposti** per i propri familiari; rispondere alle domande *“Che cosa desidera/gli piace fare, quali aspettative avete e secondo voi che cosa gli piacerebbe fare?”* non sempre è risultato semplice e immediato, così come riconoscere e distinguere le proprie aspettative da ciò che la persona desidera e ama e desidererebbe fare:

“Quello che fa attualmente è quello che desidera...Desidererebbe fare qualsiasi cosa, l'importante è che lui sia attivo” (32, 2.3.1).

In alcuni casi, i familiari intervistati esprimono la loro difficoltà:

“La mamma riferisce di non avere aspettative circa il futuro della propria figlia, di guardare alla propria e alla vita della figlia così “come viene” a causa delle esperienze negative che hanno avuto” (7, 2.3.1).

“La madre non ha aspettative sul futuro del figlio, vuole solo la sua serenità” (10, 2.3.1).

“Non ho alcuna aspettativa perché per me già che lui sia abbastanza autonomo vuol dire molto e mi accontento così” (20, 2.3.2).

Le parole dei genitori e dei parenti, in diversi casi, ribadiscono l'importanza, per la famiglia, di sentirsi rassicurata: ricorrente è il bisogno di garantire, nella continuità delle esperienze vissute, serenità e protezione.

“La sua principale aspettativa è essere felice” (22, 2.3.1).

“Lei sta bene così com'è...forse desidererebbe parlare” (1, 2.3.1).

“Desidera continuare a fare quello che fa...e poter stare con la mamma e con gli operatori del centro perché si sente protetto” (43, 2.3.1).

“Che sia felice come è adesso, sereno e sorridente. E per un domani...lui vorrebbe vicino persone di cui fidarsi” (16, 2.3.1).

“Spero di vederlo sereno e soddisfatto. Sul futuro lo vedo in comunità...perché lo vedo sereno e felice quando va e torna a casa” (17, 2.3.1).

“Fare una vita il più possibile normale e serena. La famiglia pensa che anche lui abbia la stessa aspettativa e un'accettazione serena delle sue difficoltà” (35, 2.3.1).

I desideri proiettati nel futuro, condivisi da familiari e dal caregiver, in molti casi, riguardano la possibilità di: *lavorare*; avere una casa in cui vivere da soli (ma anche insieme ad altri); *essere maggiormente autonomi e indipendenti* (anche economicamente); *sperimentare relazioni amicali ed effettive* (fidanzarsi, sposarsi, convivere, costruire una famiglia); *viaggiare, conoscere persone e posti nuovi*.

Il **lavoro** si declina nelle diverse possibilità in parte sperimentate nell'ambito familiare o attraverso esperienze di tirocinio e di stage; lavorare consente di sentirsi riconosciuti e gratificati, ma anche di raggiungere l'**indipendenza economica e abitativa**.

“Desidera poter lavorare con le persone ed avere un compito che la gratifichi e le dia soddisfazione” (7, 2.3.2).

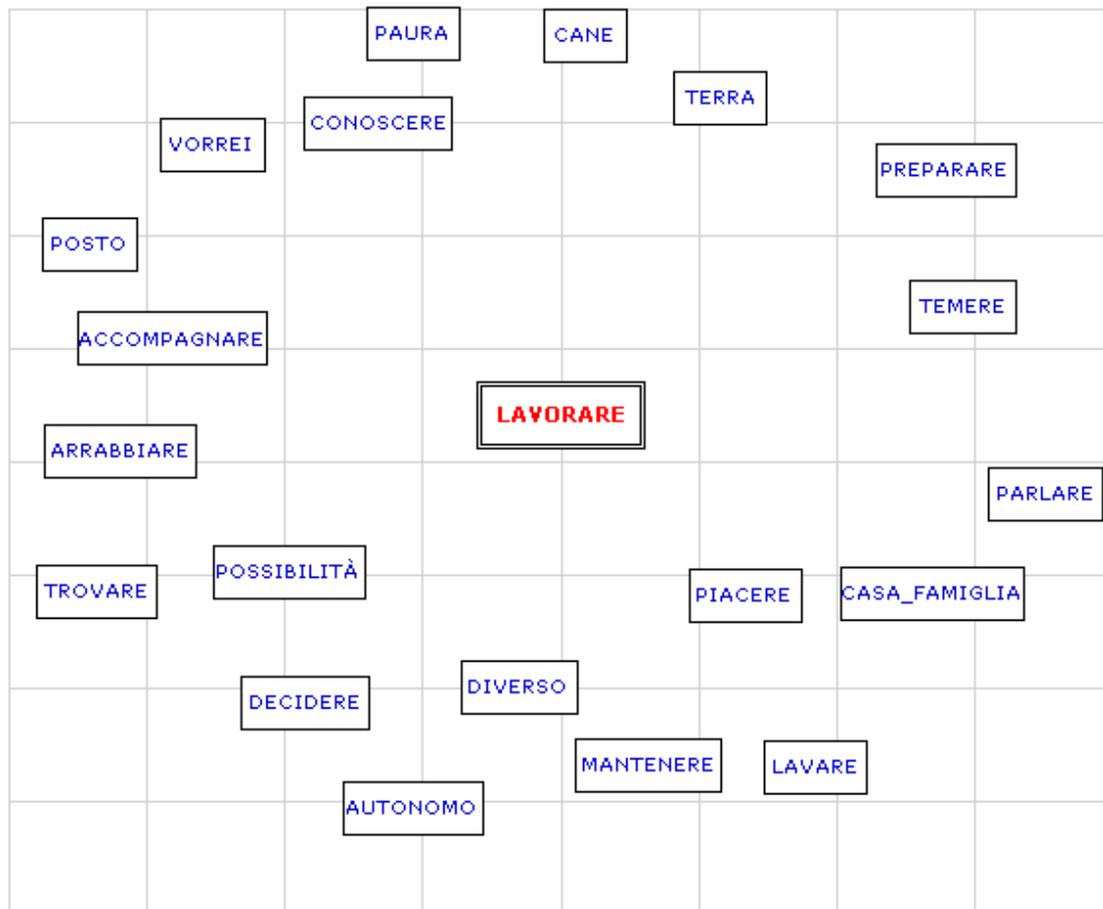
“Desidererebbe andare a lavorare e andare a vivere da sola. Il suo più grande desiderio è infatti andare a vivere da sola quando potrà mantenersi” (36, 2.3.1).

“Il suo desiderio è avere una propria indipendenza economica, ma anche abitativa” (9, 2.3.1).

“La speranza è che un giorno possa lavorare...anche lei desidera lavorare...ha buone capacità comunicative quindi predilige attività che la mettono in contatto con gli altri” (19, 2.3.2).

“Mi aspetto che trovi un lavoro retribuito che gli piace fare e dove si sente appagato” (20, 2.3.2).

“Vorrei per lei una situazione abitativa semi-autonoma e un lavoro molto semplice: non voglio che viva solo di pensione: il suo futuro è un tormento perché non ci sono aiuti: spero che non mi succeda qualcosa prima di aver provveduto” (19, 2.3.1).



Mappe 19

Avere **maggior autonomia**, in molti casi, corrisponde alla possibilità di compiere scelte, di decidere chi frequentare e a quali attività dedicarsi nei servizi e nel tempo libero.

“Il nostro desiderio è renderla più libera e capace nelle scelte: vorremmo renderla più decisa e serena” (18, 2.3.2)

“Vorrei riuscire a renderla il più autonoma possibile” (1, 2.3.1).

“Vorrebbe frequentare un corso di ballo o di ginnastica con musica” (41, 2.3.2).

Il **tema relazionale** emerge con particolare evidenza: i desideri sottolineano l'importanza delle relazioni parentali, amicali, affettive e del contatto con persone, con educatori e figure di riferimento alle quali potersi affidare con fiducia, ma anche in modo più autonomo.

“Desidererebbe avere una fidanzata e una vita più autonoma” (2, 2.3.2).

“Spero che un giorno possa vivere da solo e condividere momenti privati con amici senza la presenza di assistenti. Anche lui desidera una casa e spesso parla di donne” (16, 2.3.1).

I desideri delle persone, espressi attraverso le interpretazioni dei familiari e del caregiver, ribadiscono inoltre i **bisogni** di sostegno e di supporto, gli **interessi** e le **preferenze** delle persone, non sempre facili da riconoscere, distinguere ed esprimere.

“Non sempre esprime bisogni e preferenze verbalmente: spesso i suoi bisogni e le sue preferenze sono vincolati a degli schemi rigidi. Se questi per qualche motivo subiscono una modifica, si blocca in un atteggiamento impacciato, con conseguente bisogno di una mediazione per esprimere bisogno e preferenze” (37, 2.3.2).

“Vorrei aiutarlo in un percorso di vita gratificante e sereno per lui, sostenendo capacità e interessi. Mi piacerebbe vedere realizzato il suo desiderio di poter scendere da solo una rampa di scale” (35, 2.3.1).

Le persone amano e desiderano frequentare il centro Anffas e le opportunità che offre, viaggiare, conoscere posti nuovi, effettuare esperienze lontane da casa e tra pari, dedicarsi agli altri, vivere esperienze associative e di volontariato, accudire bambini e occuparsi di animali, praticare sport, ballare, mangiare e andare al cinema insieme agli amici, svagarsi, acquistare, scegliere cose e attività che si vogliono svolgere, avere la patente.

“Predilige esperienze creative, legate all’ambito artistico-manuale e spazi di espressione corporea” (41, 2.3.2).

“Vorrebbe fare qualcosa per i bambini, accudirli” (39, 2.3.1).

“Uno dei suoi desideri più segreti è prendere la patente” (28, 2.3.2).

“In futuro vorrebbe fare l’attrice perché l’attività di teatro le piace e la gratifica molto” (31, 2.3.2).

“Più volte ha espresso il desiderio di vivere da solo o con i suoi amici e di continuare a venire all’ANFFAS” (37, 2.3.2).

Stare nel presente perché il presente possa continuare, immaginare ciò che ancora non c’è per cambiare il futuro e poter sognare rappresentano le condizioni per desiderare, nonché per la realizzazione dei desideri.

2.3.3.2 Desideri espressi dalla persona

Per le persone intervistate la dimensione del desiderio si dispiega tra la realtà vissuta e la possibilità immaginata e sognata, tra ciò che conosce e più volte ha sperimentato e ciò che spera, sogna e fantastica.

Alla domanda *“Quali sono i tuoi desideri?”*⁵ le persone intervistate rispondono con immediatezza e spontaneità: liberi di dichiarare il loro bisogni, ma anche di esprimere speranze, fantasie e sogni, forse mai realizzabili, ma non per questo meno desiderabili.

“Mi piacerebbe fare tutto da solo. Mi piacerebbe camminare, parlare, abbracciare G. e tutte le donne” (17, 2.3.3).

“Desidero fare un corso di teatro per poter diventare una brava attrice e recitare con gli altri. Mi piace tantissimo recitare perché mi sento me stessa. Vorrei seguire i miei desideri ed essere più autonoma in tante cose, ma spesso non si ha tempo, spazio e soldi per fare tutto ciò e queste cose diventano un po' di ostacolo per realizzare quello che vuoi” (31, 2.3.3).

Il desiderio, in alcuni casi, esprime un bisogno, istintivamente ed emotivamente sentito, ma anche, genuinamente, la possibilità di dire quel che si vuole.

“Non ho desideri mi va bene come va adesso. Mi piacerebbe essere ascoltata di più, troppe persone che mi interrompono e che non mi fanno parlare” (3, 2.3.3).

“Non ho bisogno di niente di speciale” (4, 2.3.3).

“Desidero dipingere e vendere i miei quadri, riprendere teatro e vivere dei momenti fuori dall'associazione” (7, 2.3.3).

“Vorrei imparare a non fare i dispetti alla mia sorellina G., e alla mia nipotina. Vorrei uscire con gli amici a fare un giro in pizzeria. Voglio venire alla colonia con voi dai bambini piccolini” (12, 2.3.3).

“Per me i desideri sono i miei sogni. Il mio sogno sarebbe di diventare una cantante. Desidero cambiare dentro. Mi vorrei un po' sciogliere perché le prime volte sono come la mia amica (che ha la sindrome di Down come me): abbiamo la testa dura. Lo sono anche quando litigo con le amiche” (16, 2.3.3).

“Mi auguro di ritornare a cavallo al più presto; mi piacerebbe buttarmi dal paracadute in tandem. Mi piacerebbe fare il corso come fonico per guadagnarci qualche soldo e pagarmi i miei corsi” (21, 2.3.3).

“Vorrei allenarmi per partecipare alla maratona di New York, mi piacerebbe diventare barista oppure il musicista per i classici Disney” (24, 2.3.3).

⁵ Scheda 2.3.3.

“Mi piacerebbe una macchina tutta mia, ma mi hanno detto che non ho i riflessi per poter guidare una macchina” (20, 2.3.3).

“Per fare quello che voglio avrei bisogno di poter gestire i miei soldi ed avere le chiavi della comunità per entrare e uscire in autonomia” (29, 2.3.3).

Amicizia, indipendenza e privacy

In molti casi, i desideri riguardano la possibilità di essere maggiormente indipendenti, di avere e coltivare amicizie nuove e diverse, scelte liberamente e reciprocamente, per essere in relazione, *stare in mezzo alla gente, avere contatti con l'esterno, fuori dal centro* e per fare qualcosa di diverso dalle routine pianificate, *per non stare da soli, ma fare qualcosa da soli* ed essere rispettati nella propria dimensione privata.

“Desidero avere più amici, anche maschi” (8, 2.3.3).

“Incontrare amici fuori dal centro, mangiare fuori, parlare. Desiderio più privacy” (14, 2.3.3).

“Vorrei guidare io la macchina per andare dove voglio e tornarci il giorno dopo, occuparmi delle faccende domestiche e avere degli amici con cui divertirmi e uscire il sabato sera. Voglio uscire con persone che vogliono stare con me senza essere pagate” (16, 2.3.3).

“Non stare da sola e fare più cose da sola, qualche amica in più, andare a delle feste, a ballare, fare qualcosa da sola” (22, 2.3.3).

“Vorrei uscire di più e fare cose nuove ad esempio andare al McDonald's. Vorrei imparare a controllarmi. Tutti mi dicono che devo imparare a controllarmi, che non mi devo arrabbiare e urlare, ma io mi innervosisco e non so perché” (23, 2.3.3).

“Andare al centro diurno, andare in viaggio con mamma e papà, mi piace la moto, mi piace andare al mare con gli educatori e senza famiglia. Vorrei comunicare con le parole” (1, 2.3.3).

“Vorrei viaggiare e vedere posti nuovi, avere più tempo e imparare a lavorare e scegliere più velocemente” (15, 2.3.3).

“Fare tanti viaggi insieme ai suoi amici per poter conoscere il mondo ma vede questa possibilità molto lontano e improbabile” (34, 2.3.3).

“Desidero andare al cinema, andare a vedere la mia amica che si laurea il 30 novembre” (18, 2.3.3).

“Desidero lavorare e fare la patente della macchina per andare in giro” (40, 2.3.3).

Relazioni affettive, famiglia e casa

Il desiderio di una relazione affettiva/amorosa risponde al bisogno di aiuto e di sostegno, di compagnia e di condivisione.

Dalle parole delle interviste emerge il tema della consapevolezza della persona, della difficoltà di parlarne, di conoscere e comprendere i suoi pensieri e i suoi vissuti.

“In adolescenza si è resa conto di non avere un fidanzato come le altre, di essere diversa...questo sicuramente è stata un’esperienza che le ha dato sofferenza” (18, 2.3.2).

“Ha una cotta per un suo compagno a cui tutte le mattine porta una mela” (1, 2.3.2).

“La famiglia riconosce il diritto che diventi adulto ma ci sono ancora molte resistenze riguardo alla possibilità di avere una fidanzata...la sfera sessuale non è trattata in famiglia” (20, 2.3.2).

“Manifesta il desiderio di costruirsi una famiglia e avere dei bambini” (30, 2.3.3).

“Desierebbe parlare con mamma e papà dell’amore” (38, 2.3.3).

“Un mio sogno è quello di far conoscere i genitori del mio ragazzo ai miei genitori” (25, 2.3.3).

“Ultimamente è emerso un forte desiderio di costruirsi una famiglia, ma interpreta amicizie come possibili relazioni affettive senza ve ne siano i presupposti” (30, 2.3.1).

“Desidererebbe sposarsi, ma non ha chiaro il significato di tale relazione, ciò che questo comporta e che cosa implica” (38, 2.3.2).

Altrettanto complesso da affrontare è il desiderio dell’**autonomia abitativa** (da soli, con il/la fidanzato/a, con amici/che) connesso, tra le altre cose, alla necessità dell’indipendenza economica e quindi pure alla possibilità di lavorare.

“Mi piace molto chiacchierare, stare in mezzo alla gente; mi piace tanto stare in falegnameria con i miei operatori. Mi piacerebbe avere una ragazza con la quale uscire, andare al cinema, andare in discoteca, a mangiare la pizza; una ragazza che mi sprona e mi aiuta a capire le cose, che mi aiuta; desidererei avere maggiori contatti con la gente fuori dal centro diurno” (20, 2.3.3).

“Vorrei fidanzarmi, avere un compagno perché mi piacerebbe essere invitata al ristorante e perché mi porterebbe a ballare. Vorrei essere più autonoma, avere la patente per guidare una macchina facile da guidare” (5, 2.3.3).

“Mi piacerebbe avere un fidanzato, ma quelli che mi piacciono sono fidanzati, sposati o convivono. Andare a vivere fuori casa ma non so ancora come e dove” (18, 2.3.3).

“Non mi piacerebbe avere figli perché sarebbero un peso. Vorrei solo avere un fidanzato e andare a trovarlo, ma non andarci a vivere perché mamma non me lo consente... non posso lasciarla da sola. Alcune ragazze invece l'hanno fatto, cioè sono andate via dalla loro famiglia per vivere con i loro fidanzati. Sento K. che frequenta con me il centro diurno, come mio fidanzato” (19, 2.3.3).

“Vivere da sola in una casa insieme ai miei amici” (11, 2.3.3).

“Andare a vivere da sola quando potrà mantenersi” (36, 2.3.3).

“Desidero avere una casa mia...avere un fidanzato che mi accetti per quella che sono e che accetti la mia disabilità senza giudicarmi” (41, 2.3.3).

“Vorrei avere una famiglia e cercare un lavoro” (2, 2.3.3).

Il lavoro e soldi

Poter lavorare risponde al **bisogno di sentirsi capaci, utili, operosi**, e ovviamente anche al desiderio di una certa indipendenza economica.

“Vorrei andare in una radio a lavorare, poter aiutare come posso e ascoltare la musica” (28, 2.3.3).

“Avere un lavoro, manifesta tante preferenze ed interessi: la ceramica, la collaborazione con gli operatori del centro nelle attività educative ed il desiderio di fare il barista” (33, 2.3.3).

“Una cosa che vorrebbe poter fare è lavorare per vivere come fanno tutti” (34, 2.3.3).

“Vorrei avere una famiglia e cercare lavoro” (2, 2.3.3).

L'impegno sociale

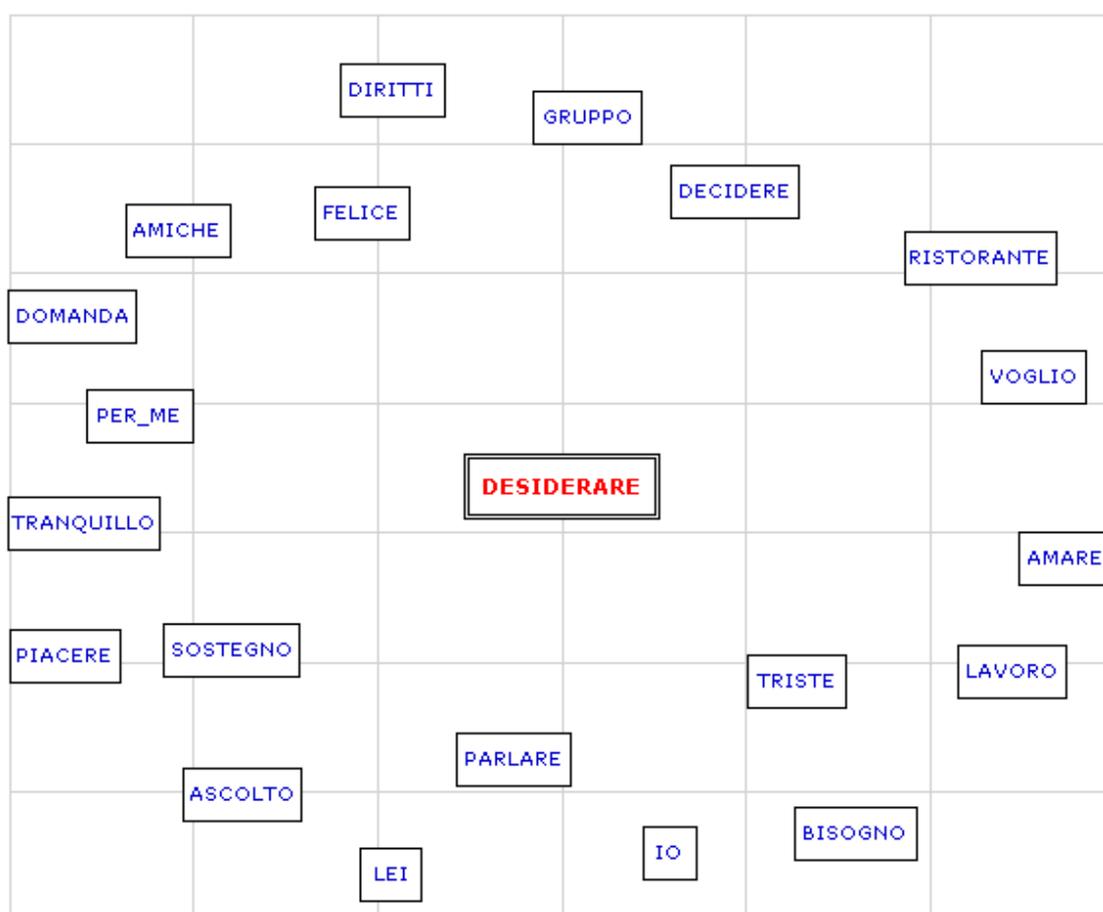
Desideri e interessi espressi dalle persone intervistate manifestano inoltre la capacità di interessarsi agli altri, appresa e sperimentata nelle esperienze di partecipazione ad attività dei gruppi di volontariato, delle associazioni e delle istituzioni.

“Desidero che il gruppo IO CITTADINO diventi sempre più importante. Che il centro dia più sostegno, più informazione, più definizione delle regole di reparto scritte, che il presidente Speciale venga a trovarci...” (25, 2.3.3).

Desiderio di normalità

“Un mio desiderio è di trovare una persona che mi rispetta per quello che sono, e fare insieme delle cose (fare la spesa, scegliere il luogo in cui abitare), un compagno; diventare mamma e anche se avrò dei figli con disabilità mi prenderò sempre cura di loro, come mamma ha fatto con me” (7. 2.3.3).

“Riuscire un giorno a vivere da sola, in una casa tutta mia, avere un lavoro retribuito e potere provvedere da sola alle mie necessità; vorrei continuare il percorso di auto-rappresentanza all’interno dell’Associazione e diventare un esempio da seguire per tutti quelli a cui viene negato il diritto di essere persone” (9, 2.3.3).



Mappe 20

Dalle testimonianze precedentemente riportate e dalle parole evidenziate nella mappa emergono alcune plausibili linee interpretative.

Attorno ad un primo ambito possiamo raggruppare le parole: *piacere-bisogno-domanda-voglio-decidere-diritti*.

Il desiderio ha qui a che vedere con il piacere: si desidera ciò che piace (in alcuni casi la domanda “*che cosa desideri?*” è stata tradotta con “*che cosa ti piace?*”); con il bisogno: i desideri rispondono ad alcune necessità e per avverarsi necessitano di alcune condizioni (*per realizzare il mio desiderio avrei bisogno di...*); quindi con la capacità/volontà di esprimere domande, oltre che di prendere decisioni e di scegliere. In sostanza, di autodeterminarsi.

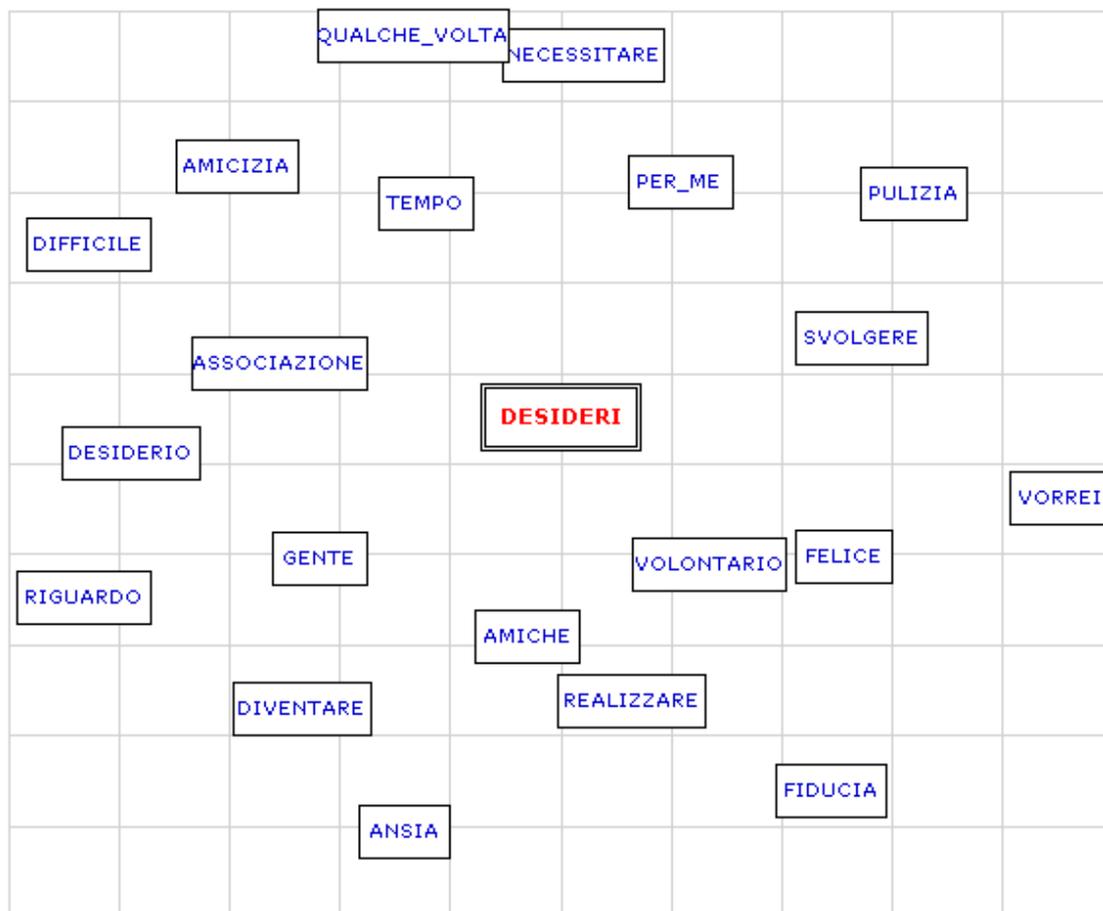
Una seconda dimensione pone in evidenza il *sostegno* e il bisogno della persona di essere ascoltata e di parlare: *parlare* per poter esprimere e per essere in relazione e *essere ascoltati* per essere riconosciuti, gratificati e compresi. La prima forma di sostegno al desiderio delle persone, dunque, è garantire loro la parola e l’ascolto.

L’area che raffigura con maggiore efficacia i desideri espressi dalle persone riguarda la relazione: *amiche, gruppo, ristorante, io, lei, amare*, sono le parole rilevate dalla mappa. Le relazioni sono importanti per poter vivere, liberamente e autonomamente, i rapporti con le persone (conosciute e non) e per poter fare più esperienze ricreative e di svago nel tempo libero.

Dalla mappa, connesse alla dimensione indagata, emergono anche alcune delle emozioni primarie della persona: *triste, tranquillo, felice*. La parole *felice* si trova accanto alle parole *gruppo, diritti, amiche*; *tranquillo* a lato delle parole *per me, sostegno e piacere*; *triste* confina con *bisogno*.

Affiora anche la parola *lavoro*, desiderio spesso richiamato dai familiari e dal caregiver unitamente alla possibilità dell’indipendenza economica e abitativa, aspetti che qui non emergono.

Nella mappa, a confermare la dimensione eminentemente personale e soggettiva del desiderare, troviamo l’espressione *per me* e la parola *io*, per ribadire appunto che i desideri sono della persona e per la persona.



Mapa 21

2.3.4 Storie di vita

Il tema del “tempo” ci introduce nella storia individuale delle persone e delle loro famiglie. Il tempo racchiude gli eventi, condensa le esperienze, connette ed elabora i ricordi, dà un senso al presente, aiuta a prefigurare il domani. Il tempo, categoria esistenziale, oltre che cronologica, dà unitarietà alla percezione del sé unificando ciò che altrimenti sarebbe frammentato.

Le persone intervistate, sulla base delle loro parole, e i loro famigliari e caregiver come narratori e testimoni, restituiscono al riguardo una particolare lettura circa l’idea di tempo dei partecipanti alla ricerca.

2.3.4.1 Vivere il presente

La dimensione del presente è pregnante, popolata di incertezze, dipendenza, ricerca di aiuto. L’ambito del quotidiano totalizza le energie delle persone. I bisogni, a volte primari, tuttavia essenziali, le domande senza risposta, i desideri senza compimento, le complessità relazionali, occupano ed invadono la mente di queste persone. Il presente è carico di problemi ed ogni persona focalizza la propria difficoltà, tale che, a volte, il gruppo comunitario appare come una somma di bisogni dei singoli. Il tempo scorre indistintamente, indifferenziatamente, in un eterno “oggi”, “ora”, “questo” bisogno da soddisfare, “questa” relazione da conquistare, “questo” desiderio da comunicare: “... non so lavarmi i capelli da sola, non ci riesco... mi allacci le scarpe..., non so dove sono le stoviglie..., chi spinge la carrozzina, ne vorrei una elettrica..., mi porti a casa tua..., mi fai arrabbiare..., voglio andare al mare..., le ragazze non mi vogliono..., non posso comprare i vestiti che piacciono a me...”.

È molto difficile per queste persone dominare il presente, i disagi, le tensioni e le difficoltà che comporta. La mente è invasa da bisogni immediati, da circostanze che invischiano ed assorbono le energie vitali.

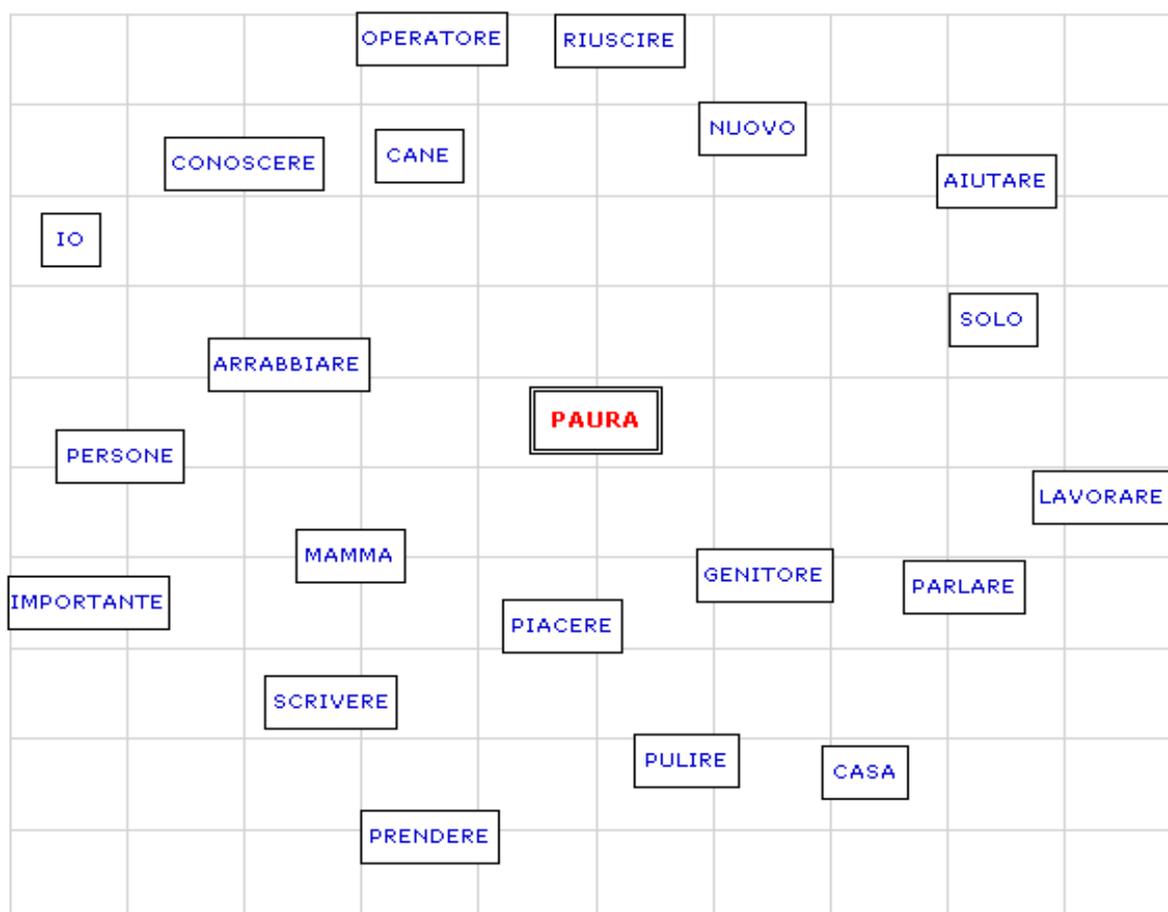
L’affermazione di un genitore sintetizza queste riflessioni in modo lapidario:

“Le esperienze passate le ha rimosse, vive solo nel presente” (6, 2.3.1).

La risposta personale alla ridda delle difficoltà quotidiane è espressa nella paura e nella rabbia. La paura è reazione al timore della perdita, la rabbia esprime la difficoltà derivanti dalla dipendenza: “Mi fa paura il terremoto..., e ho paura della morte della mamma..., ho paura quando il mio cervello mi dice cose strane..., ho paura di non essere ascoltata quando ho qualcosa di importante

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

da dire..., ho paura che muoia la mamma..., ho paura quando non mi controllo...". "... mi arrabbio quando non mi ascoltano..., quando chiedo aiuto e non me lo danno..., quando sto a casa tutto il giorno senza fare niente..., e mi arrabbio quando mi dicono di dovermi sbrigare e ho timore quando mi arrabbio e potrei litigare..., mi arrabbio quando qualcuno deride i miei genitori..., e quando i ragazzi mi spingono...".



Mapa 22

Il sentimento della paura è posto in contrapposizione alla parola “*piacere*”, in relazione con “*mamma*”, “*genitore*”, “*casa*”, “*pulire casa*” (timore di non soddisfare le aspettative del genitori, probabilmente), “*operatore*”, “*persone*”; con “*solitudine*”, “*difficoltà*”, “*arrabbiarsi*”, “*riuscita*”, “*essere aiutato*” (timore del proprio bisogno), e con “*lavorare*” che, dal contesto delle interviste può essere interpretato nel senso di temere di non riuscire a lavorare e a trovare lavoro.

L’essenzialità del linguaggio e la confusività delle emozioni imperniano attorno a questi due lemmi una molteplicità di emozioni, quali: ansia, preoccupazione, dubbiosità, diffidenza per un verso, e,

per l'altro: dispiacere, tensione, timore, incomprensione, risentimento. Ma non è sull'analisi linguistica che ci soffermeremo, quanto piuttosto sulla percezione del sé nel tempo.

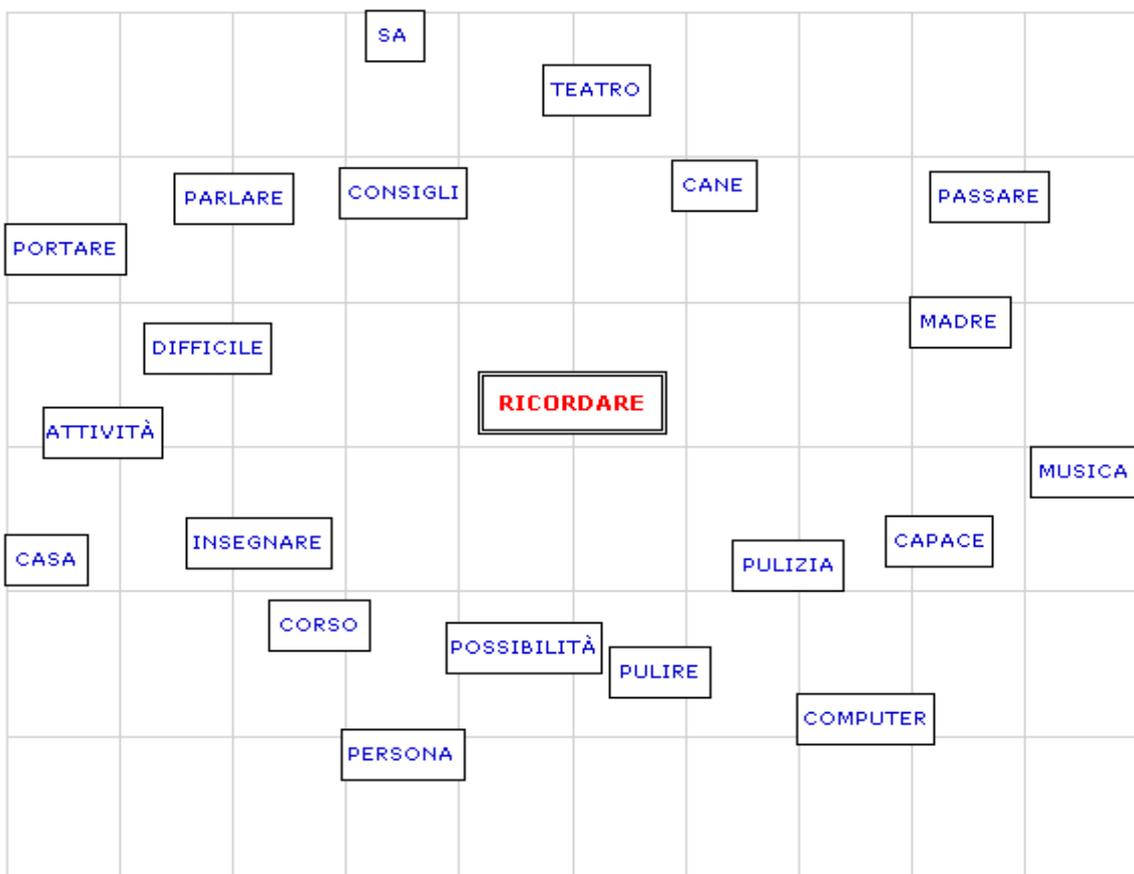
Nell'eterno presente emergono, qua e là, a volte sfocati, a volte pesanti come macigni, i ricordi. Questi punteggiano la mappa della vita in qualità di episodi, fatti, eventi, ma senza filo di continuità, galleggiando su una superficie fluida in cui i ricordi stessi vanno alla deriva dell'impensabilità.

2.3.4.2 Ricordare il passato

Le persone del campione difficilmente restituiscono ricordi.

“Non racconta nulla riguardante esperienze vissute” (16, 2.3.1).

Dall'analisi semantica delle parole che il software TLab ci restituisce, si delineano, al riguardo, le seguenti associazioni di parole al lemma “ricordare”.



Le associazioni evidenziate rimandano a due categorizzazioni:

- gli adempimenti da svolgere: pulizia-pulire, le attività domestiche (*casa*) e l'accudimento del *cane*;
- gli insegnamenti e gli apprendimenti effettuati o da compiere: *parlare, musica, teatro, computer, attività, corso, consigli*. Si tratta di apprendimenti *difficili*, comportano *capacità*.

Si tratta, in tutti i casi, di adempimenti, insegnamenti, apprendimenti, esperienze del tempo presente, riconducibili alla sfera del "dovere" e del "saper fare", connesse con il presente, non con il passato.

Di passato, ovvero, degli episodi significativi del passato, ne parlano i familiari ed i caregiver.

"A scuola ha ricevuto accoglienza, inaspettata da parte della madre che temeva un rifiuto" (12, 2.3.2).

"Quello della scuola per lui è stato un bel periodo, specie per i viaggi d'istruzione per cui io ho premuto molto" (16, 2.3.2).

"È stata significativa l'esperienza della scuola, dove i compagni l'hanno coinvolto molto" (24, 2.3.1).

"Ricorda il week-end per le gare di bocce, il soggiorno marino svolto con gli operatori del Centro senza genitori" (1, 2.3.1).

"È felice quando ricorda gli eventi di Special Olympics" (2, 2.3.1).

Non mancano, tuttavia, i ricordi dolorosi di esperienze difficoltose e pure pericolose per l'incolumità fisica, la sicurezza e l'integrità personale.

"La morte della madre l'ha reso ancora più autonomo, ma io non so come se l'è vissuta perché ha fatto tutto da solo. Quando mi dice che va al cimitero, gli dico che vorrei andare anch'io ma lui preferisce andare da solo" (20, 2.3.1).

"Dalla morte di mia madre non esco più, mi sono chiuso in me stesso, non riesco a prendere una decisione... esco, non esco, rimango a casa a mangiare... o gioco l'intero pomeriggio con il tablet" (20, 2.3.3).

"Ha perso il papà e nonostante sia trascorso molto tempo ricorda sempre esperienze ed aneddoti vissuti insieme a lui. Grazie al modo in cui la famiglia ha affrontato la perdita e al tatto che hanno avuto, tutto ciò è stato possibile" (7, 2.3.2).

"Dopo la morte del papà indossa spesso i capi che erano appartenuti a lui" (8, 2.3.1).

"Si tiene tutto dentro. Dopo la morte della madre si è manifestato un episodio in cui si è sfogato andando addosso al padre con la carrozzina e ha pianto per un'ora" (21, 2.3.1).

“In passato ha vissuto episodi negativi con persone che l’hanno offeso” (28, 2.3.2).

“Tra le cose che mi fanno paura c’è l’incontrare ragazzi, come mi è capitato anni fa, che mi hanno minacciato chiedendomi soldi” (28, 2.3.3).

“Una esperienza negativa che l’ha fatto soffrire è stata quando un compagno gli ha detto che lui non era capace di fare alcune cose e, più di recente, quando la fidanzata lo ha lasciato” (24, 3.2.1).

2.3.4.3 Prefigurare il futuro

Nella dispersione di vicende del presente e del passato, nella confusività fra bisogni e desideri, nel percepirsi in oscillazione fra paura e rabbia, risulta molto difficile prefigurare il futuro, quale proiezione del sé in un tempo incontrollabile, sottoposto a molteplici variabili, e ad un pensiero progettuale ed ipotetico.

“Non mi piace parlare del mio futuro, non mi piace che insistano con domande su cosa desidero per il mio futuro. Questa cosa mi dà fastidio. Preferisco che ci pensino gli altri così sono più tranquilla, non voglio piangere, non sono pronta ad affrontare questo argomento” (3, 2.3.3).

L’immagine di futuro è portatrice di immagini tristi, di perdita, di mancanza, di solitudine.

“Rispetto al futuro, in famiglia hanno discusso di diverse opzioni riguardanti la sua situazione abitativa quando non ci sarà più la mamma” (8, 2.3.1).

“Mi fa paura pensare a mamma quando non ci sarà più e dovrò trovare un altro posto dove vivere” (7, 2.3.3).

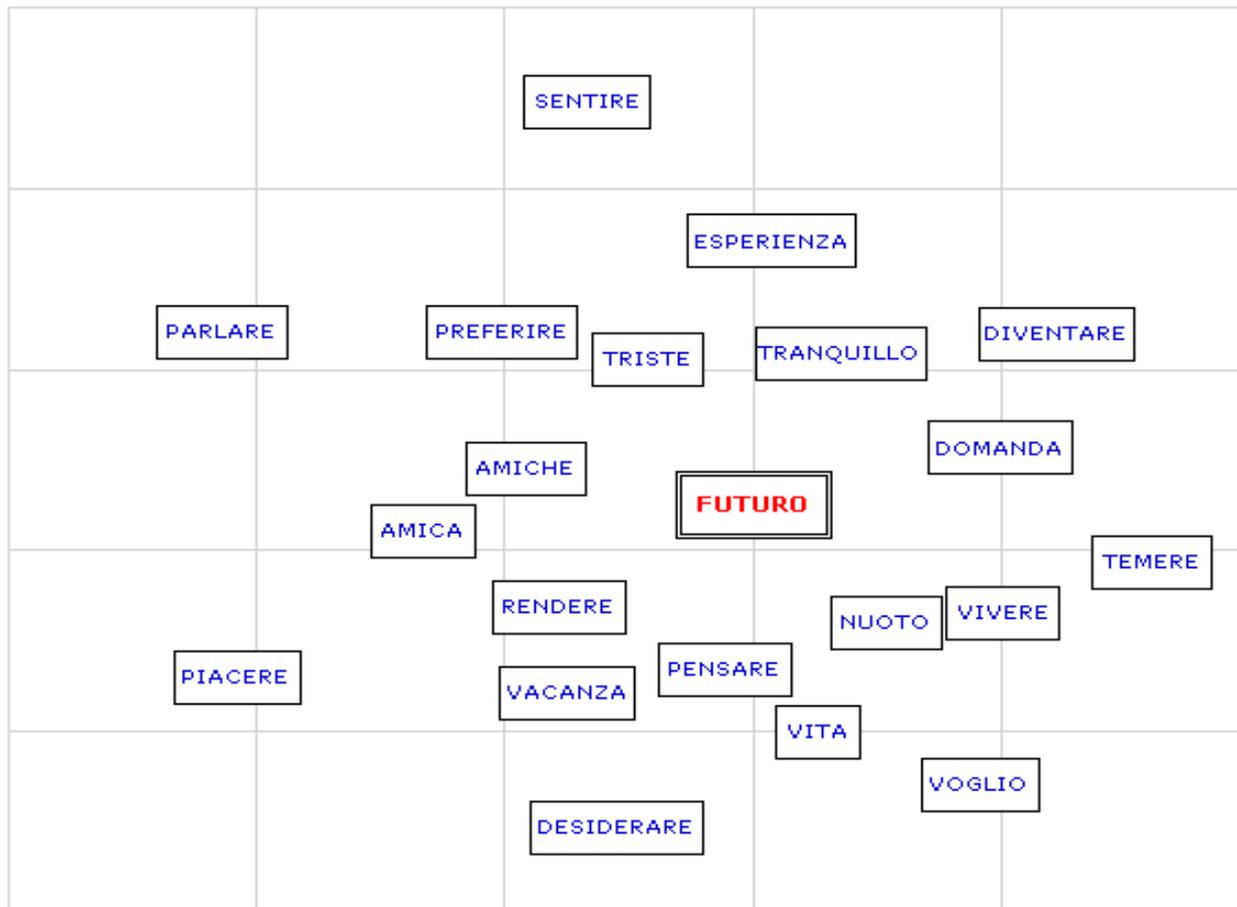
Per le persone del nostro campione il futuro si pone come una minaccia in quanto comporta la perdita dei genitori e, con essi, la perdita di chi risolve problemi pratici, come quelli abitativi e dell’organizzazione del quotidiano.

Per poter affrontare la vita autonoma è necessaria la disponibilità economica:

“Vorrei avere possibilità economiche che purtroppo non ho. Quindi facendo il corso da fonico mi ripagherei i corsi che voglio fare” (21, 2.3.3).

Il tema del denaro è sentito in modo rilevante sia dalle persone che dai loro familiari ed è uno degli elementi che oscurano, generalmente, le prospettive future.

La mappa di questo lemma riassume e sintetizza la rappresentazione mentale che di “futuro” hanno le persone:



Mappe 24

La mappa è densamente “abitata” da verbi che aprono prospettive dinamiche, che attivano movimenti interiori: *desiderare, volere, diventare, preferire, sentire, parlare, piacere, temere* e da pochi sostantivi che additano riferimenti oggettivi attinenti con la realtà. Gli unici referenti sono: *amiche-amica*. Colpiscono pure due polarizzazioni: *triste/tranquillo*, nell’ambivalenza del *temere/desiderare*. Nel tratteggiare il futuro, le persone individuano prevalentemente fattori ludici o del tempo libero: *nuoto, vacanza, frequentazione di amicizie*.

Nel futuro sono assenti tutte le persone dell’oggi: genitori, familiari, educatori, operatori, volontari, tutte le persone, insomma, a cui esse si rivolgono nella fase presente di vita. Amicizie, vacanza, nuoto rientrano nella sfera dei desideri. Si potrebbe dedurre, quindi, che il tempo futuro, quello impensabile quindi indicibile, potrà essere il tempo del soddisfacimento dei desideri, ma tutto sfumato sullo sfondo del vago.

2.3.5 Diritti

Il tema dei diritti è centrale almeno su un duplice versante: quello sociale-politico nel garantirne il rispetto; quello personale nell'accesso ai diritti stessi. Quest'ultimo versante implica un **profondo percorso interiore che consente di accedere alla percezione di sé, della relazionalità, della realtà**. Si entra così in un processo non spontaneo, da costruire nei percorsi esperienziali in chiave eminentemente educativa che interpella emozioni, bisogni, desideri, concettualizzazioni di rispetto, comunicazione, giustizia.

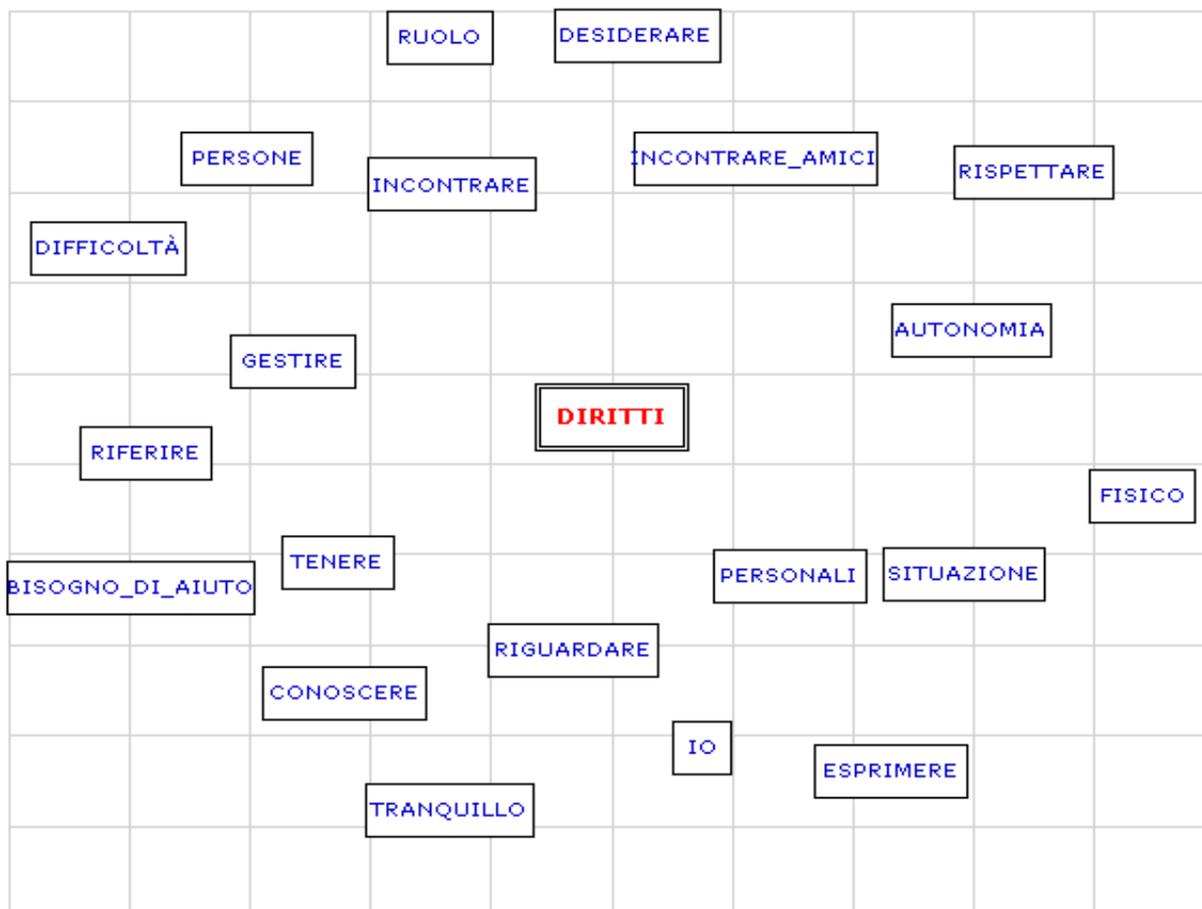
Gran parte delle persone del campione ha partecipato al progetto *"Io, cittadino!"* di autorappresentanza e di Self-advocacy, con notevoli vantaggi rispetto alla consapevolezza e alla responsabilità di rappresentanza, come testimoniano le seguenti frasi desunte dalle interviste:

"Si documenta e si tiene aggiornata circa le iniziative in materia di tutela dei diritti e di autorappresentanza" (9, 2.3.1).

"È molto impegnata come autorappresentante, si informa sulle iniziative volte alla tutela dei diritti delle persone con disabilità (12, 2.3.2).

2.3.5.1 Perseguire autonomia

È interessante desumere dalla mappa della parola "diritti" l'immagine mentale che di essi hanno le persone.



Mappa 25

I diritti riguardano la persona (*personali*), riguardano l'io, pur nella *situazione* fisica e di circostanze che ne condizionano l'autonomia.

I diritti vanno: *conosciuti*, assunti (*tenere*), *rispettati*, *gestiti* nell'incontro con le persone, specie con quelle *amiche*. Per raggiungerli, infatti, si possono incontrare *difficoltà*, si può avere bisogno di *aiuto*. In altre parole: i diritti ci rendono persona, nonostante le difficoltà, perciò si chiede di essere sostenuti ed aiutati. Chi dà supporto sono gli *amici* che ci *rispettano*.

È importante prima di tutto *conoscere* i diritti e di seguito perseguirli e gestirli.

Nel ripercorrere la mappa concettuale di questo argomento, emergono quindi alcuni passaggi, che possono essere tratteggiati nei termini di: perseguimento dell'autonomia, riconoscimento degli impegni, svolgimento dei compiti, presa di decisioni. Essi rimandano al concetto di autodeterminazione, ma soprattutto ai prerequisiti del processo educativo all'autodeterminazione.

Le testimonianze di genitori e caregiver estrapolate dalle interviste ci raccontano le persone dentro a questo percorso:

“Sa fare scelte autonomamente e sa cosa gli è dovuto” (39, 2.3.1).

“Compie scelte autonome e riconosce ciò che le spetta” (36, 2.3.2).

“Sa bene cosa gli è dovuto e combatte per averlo” (32, 2.3.1).

Gli ostacoli percepiti per l'autodeterminazione vengono principalmente riferiti all'atteggiamento dei genitori rispetto alle capacità del figlio. I genitori temono, comprensibilmente, le conseguenze delle scelte rischiose e pericolose e tendono a prolungare la dipendenza. Infatti:

“Le scelte più importanti vengono prese dal padre e dalla sorella, anche se ha una buona autodeterminazione” (20, 2.3.2).

“Vorrei scegliere io le attività da fare” (29, 2.3.3).

“Ha una stanza tutta sua. Ma non sempre può fare le cose che fanno tutti o che desidera senza il consenso della famiglia” (20, 2.3.2).

Questo crea tensioni e conflitti con e fra i familiari.

“Mi fa arrabbiare mia mamma perché litighiamo sempre. Litighiamo per cose piccole ma importanti, ad esempio quando prende iniziative senza chiedermi, come prenotare un parrucchiere mentre io voglio andare da un altro” (18, 2.3.3).

“Vorrei che le mie amiche chiamassero me in modo diretto per invitarmi a fare qualche cosa insieme, invece di contattare mia madre” (19, 2.3.3).

Spesso le persone non osano esprimere il loro disappunto per timore di deludere i genitori, o perché temono di perdere la loro protezione, o di essere mandati via di casa. Chiedono quindi agli educatori di mediare la comunicazione con i familiari o di insegnare loro ad esprimersi in modo chiaro e non conflittuale.

“Vorrei che tu mi aiutassi a dire queste cose a mio papà” (21, 2.3.3).

“Voi educatori potreste far capire a mia mamma che io voglio uscire con le amiche a mangiare il gelato” (7, 2.3.3).

Il timore del diniego e delle reazioni avverse viene trattenuto, per lo più, dal silenzio, nell'incupimento.

“A casa è taciturno. Va in camera sua e ascolta la musica” (23, 2.3.1).

Oppure crea rabbia che si esprime con urla, rigidità motoria, contrazione muscolare, somatizzazioni.

“Mi fa arrabbiare che non vengono rispettati i miei diritti e le mie scelte, e quando la gente ci guarda stranamente come se fossimo ammalati o persone diverse, mi gira l’ingiustizia” (41, 2.3.3).

2.3.5.2 Riconoscere impegni

La scelta, la capacità di scegliere, va considerata come momento finale di un processo precedente o contestuale che ha molto a che fare con il senso di realtà, con il dominio sulla motricità e l’acquisizione di autonomie.

“Vuole collaborare nelle azioni quotidiane, se sostenuto fa qualsiasi cosa” (17, 2.3.2).

“Conosce i suoi diritti, ad esempio prende l’autobus e ha il cartellino, sa che la macchina è intestata a lei... sa fare in autonomia anche delle scelte” (19, 2.3.1).

“Se le viene affidato un compito semplice è in grado di portarlo a termine” (8, 2.3.2).

“Conosce ciò che gli è dovuto se qualcuno lo informa” (17, 2.3.2).

“Vorrei essere aiutato e chi mi aiuta deve rispettare i miei diritti” (17, 2.3.3).

2.3.5.3 Svolgere compiti

Più difficoltosa risulta la dimensione operativa. La dipendenza prolungata, l’aiuto più o meno sostitutivo, la delega ad altri per il soddisfacimento di bisogni, la non esperienza delle proprie capacità, la difficoltà cognitiva di transfer e di generalizzazione, nonché di problem solving, determinano sovente l’abbandono del compito, la non attivazione delle proprie risorse. Ciò viene *interpretato come pigrizia, indolenza, fuga*.

“Riconosce i suoi doveri ma tende a deviare dalle incombenze” (2, 2.3.1).

“Nel tempo libero non organizzato da altri ha la propensione a non investirlo in attività che la rendano attiva” (7, 2.3.2).

“Riconosce ciò che gli è dovuto e riconosce gli impegni di sua competenza, ma se può se la svigna” (16, 2.3.1).

“Ha tanti sogni ma non si attiva per realizzarli. È incostante in tutto quello che fa. Di fronte alle attività o alle mansioni evita il compito inventando scuse” (10, 2.3.1).

“Ha bisogno di essere riportato alle sue responsabilità quotidiane perché tende ad evitarle pur essendo in grado di gestirle” (14, 2.3.2).

“La capacità di scelte autonome dipende dal contesto: in quelli per il vissuto quotidiano è abbastanza autonoma, mentre per le scelte importanti si affida molto alla sorella” (8, 2.3.1).

Riguardo alle difficoltà operative, risultano determinanti le circostanze contestuali, oltre a quelle personali. La chiarezza delle comunicazioni, anche ricorrendo a procedure facilitanti, come sequenze illustrate, ricettari semplificati, album, diari, figurine, fotografie, pro-memoria, mappe, ecc. e soprattutto l'utilizzo delle indicazioni fornite dal programma Easy to Read, facilitano sia la comprensione che l'esecuzione del compito.

“È in grado di portare a termine un compito semplice ed anche uno più complesso con l'utilizzo di un facilitatore” (17, 2.3.1).

“Sa provvedere alla cura della propria persona e sa provvedere alla propria alimentazione, riesce a cucinare cibi semplici con l'aiuto delle illustrazioni e delle sequenze” (10, 2.3.1).

“È preciso e meticoloso e porta sempre a termine i compiti assegnati con gli accorgimenti di Facile da leggere” (20, 3.2.1).

2.3.5.4 Prendere decisioni

Infine, il perseguimento dei diritti comporta la presa di decisione, performance assai complessa, perché implica intuizione, definizione di strategie, programmazione delle azioni declinate in successione temporale, ed il controllo delle variabili.

“Sa scegliere e scegli fra più cose” (17, 2.3.1).

“Opera scelte ma con grande difficoltà: non sempre esprime ciò che le è dovuto” (18, 2.3.2).

“In alcuni casi è capace di operare scelte autonome, in altri ha bisogno dell'aiuto di familiari od educatori prima di prendere decisioni” (8, 2.3.2).

“È decisa e determinata. Fondamentale è stato permettere di vivere il dolore e le sue emozioni ed anche di sbagliare” (13, 2.3.1).

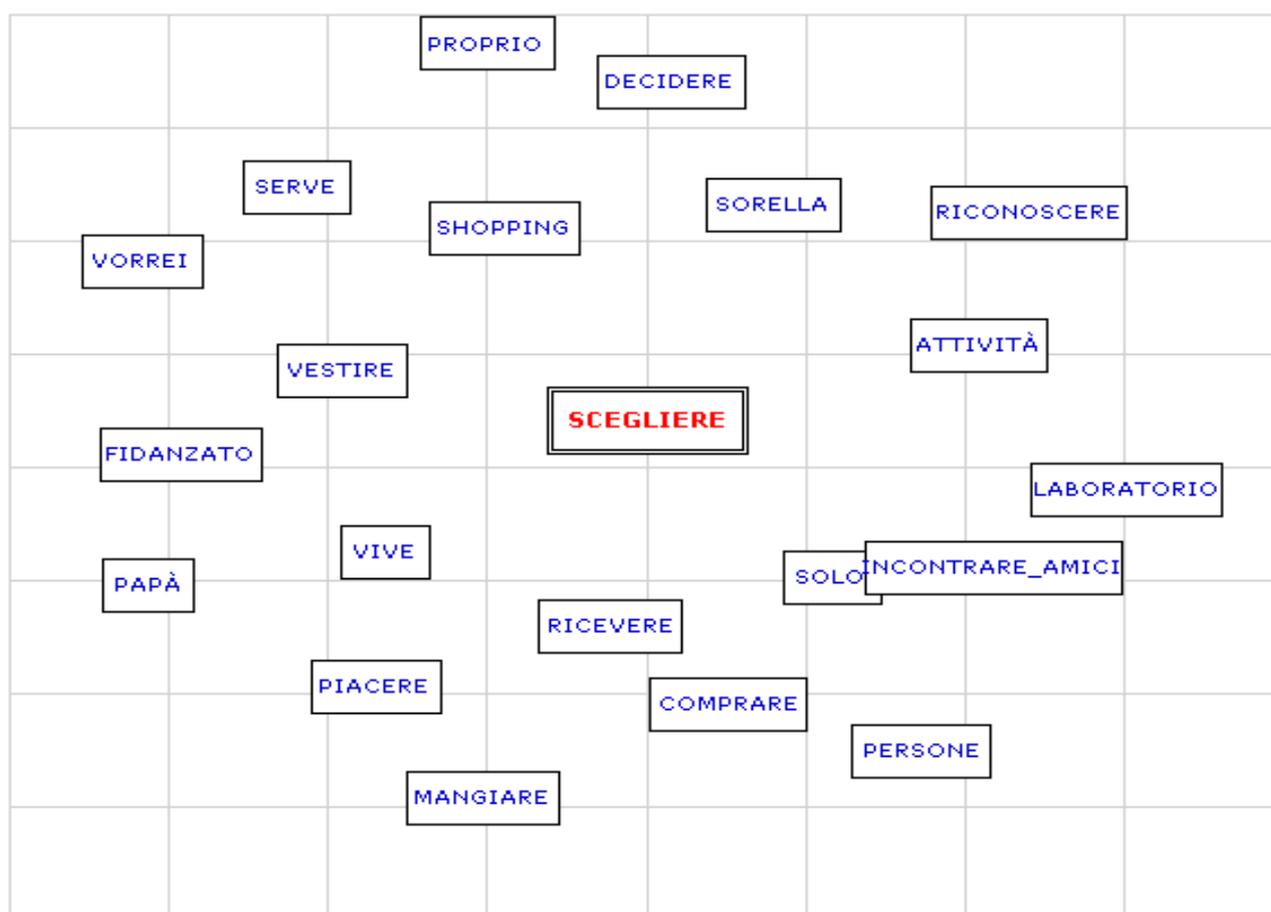
“È in grado di operare scelte senza però manifestarle ai familiari per paura di arrecare loro dispiacere” (14, 2.3.1).

“Pur essendo in grado di prendere piccole decisioni, il suo tutore legale non glielo consente per eccesso di protezione” (14, 2.3.1).

2.3.5.5 I diritti dal punto di vista della persona

Fin qui si è riflettuto sul tema dell'autodeterminazione negli aspetti di: conoscenza, capacità di autonomia, riconoscimento degli impegni, svolgimento di compiti, presa di decisione, prevalentemente dal punto di vista dei familiari e degli educatori. Ci pare interessante, a completamento, ritornare alle rappresentazioni mentali delle persone stesse, riflettendo sui dati che emergono dalla mappa semantica "poter" (potere). Come si sentono, come stanno le persone di fronte alla scelte, o, meglio, alla propria capacità di scelta e che cosa desiderano, che cosa ritengono importante per la loro vita?

Per avvicinarci alle risposte ricorriamo alla mappa semantica del lemma scegliere.

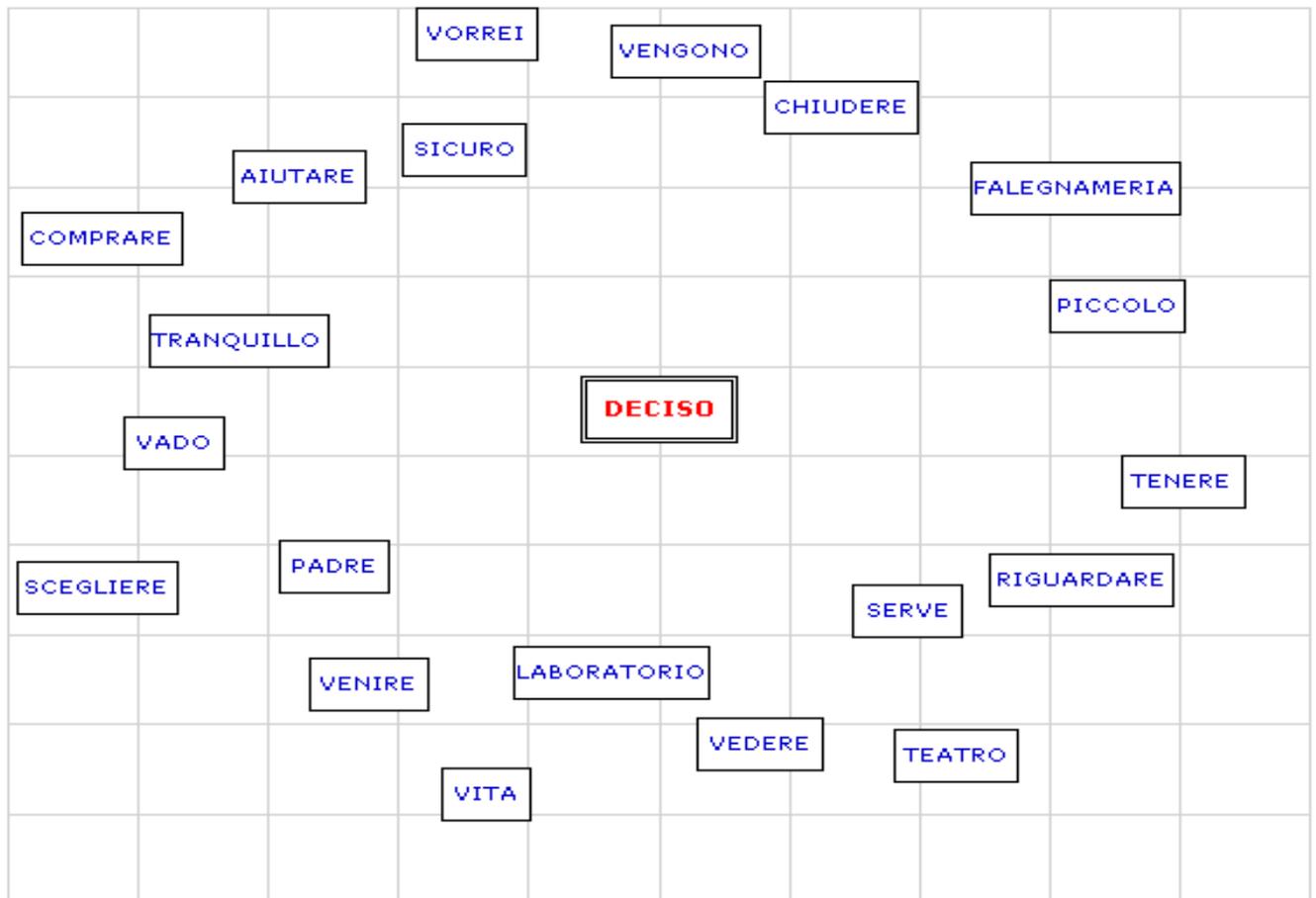


Mappa 26

Questa mappa rimanda ad una molteplicità di verbi: *incontrare amici, riconoscere, decidere, servire ("serve"), acquistare, vestire, ricevere, incontrare, vivere, provare piacere, mangiare*; ai sostantivi: *sorella, fidanzato, papà, persone, amici, laboratorio, attività*. Alla luce del contesto delle

varie interviste, si potrebbe connettere i vari lemmi in alcune sequenze di senso, quali: *vorrei vivere da solo per incontrare amici e persone, per vestirmi come voglio acquistando autonomamente i vestiti, vorrei vestirmi da solo, vorrei mangiare da solo, vorrei lavorare, come faccio in laboratorio. Vorrei avere un fidanzato. Vorrei fare come mia sorella (che vive in un'altra casa, che fa shopping). Tutto questo mi darebbe piacere. Ma tutto questo dipende da mio papà, devo concordare con lui la possibilità di realizzarlo.*

La funzione paterna di controllo e di decisione è ulteriormente rafforzata nella seguente mappa:

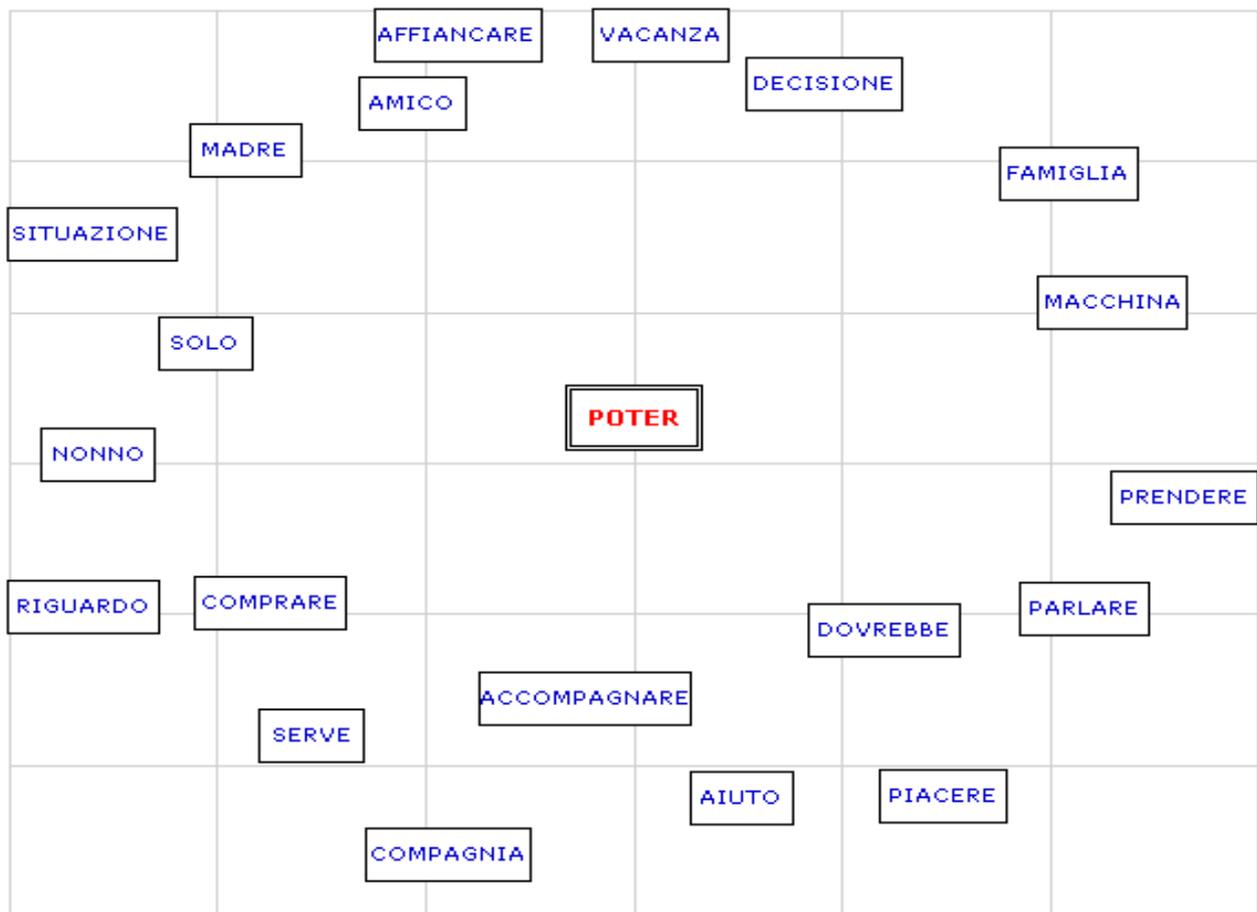


Mapa 27

Il lemma “*deciso*”, cioè decidere, ha come soggetto diretto il padre ed è messo in relazione primariamente con “*laboratorio*” che, come emergeva anche nella precedente mappa, viene riferito al lavoro, al fare, all’operare, di cui la persona ha esperienza prevalentemente nell’ambito della *falegnameria* (laboratorio attivato presso i Centri diurni).

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Potremmo chiederci, quindi, quale operatività la persona ritiene di poter perseguire, o, in altre parole, come ritiene di “*poter*” fare, poter realizzare ed agire i propri diritti. Ricorriamo all’interpretazione della mappa “*poter*” (poter fare, poter agire, poter realizzare):



Mapa 28

Gli “oggetti” del poter fare o decidere riguardano: gli acquisti e l’uso del denaro (*comperare*), il comunicare (*parlare*), il prendere (*autonomia*), la *vacanza*, l’avere una *macchina* o l’andare in macchina, avere compagnia (poter uscire con *amici*), le decisioni. Ma di fronte alla possibilità dell’esercizio del personale potere, risuona il senso di solitudine (*solo*), come pure la paura per la difficoltà, e la richiesta di *aiuto* alla madre, al nonno, o ad un amico (*affiancare*). Emerge da questa mappa il senso del limite nel poter svolgere da solo azioni di autonomia e viene dichiarato il bisogno di accompagnamento, di affiancamento, di aiuto, insomma, sia da parte dei familiari che degli amici, per comunicare (“*parlare*”), per prendere decisioni, per compiere azioni quali: fare acquisti, andare in *vacanza*, stare in *compagnia*. C’è un alto grado di consapevolezza del limite

posto dalle circostanze (“*situazione*”) e, allo stesso tempo, un alto di livello di aspettative rivolto a familiare ed amici, la richiesta di sostegno ed *aiuto* per poter *decidere*, per non rinunciare al perseguimento dei desideri.

Le categorie dei diritti rispetto a cui le persone manifestano, a volte in modo esplicito, altre in modo velato, i loro desideri, possono essere enucleati nelle seguenti categorizzazioni: autonomia dal nucleo familiare, sognare una casa propria, vivere l’affettività, desiderare un lavoro, gestire il denaro. Proviamo ad analizzarli singolarmente per comprendere meglio il punto di vista della persona⁶.

Autonomia dalla famiglia

Circa l’indipendenza dalla famiglia affiorano due atteggiamenti contrapposti: uno riguarda il desiderio di indipendenza e l’altro il timore per l’indipendenza stessa. Questa discordanza è vissuta sia dai genitori che dalla persona. Dichiara un educatore:

“I familiari non hanno aspettative concrete sul futuro. Lo vedono (il figlio) dipendente ed accondiscendente anche nella scelta delle cose da fare in futuro” (19, 2.3.2).

Ed i genitori ritengono che

“... lui non sa scegliere le attività del pomeriggio, dipende da quello che preferiamo o diciamo noi” (16, 2.3.1).

I genitori temono il rischio dell’indipendenza, la persona teme di non riuscire a gestire problemi ed incombenze pratiche.

“Qualche anno fa diceva di voler vivere da solo... ora dice di voler restare a casa sua, al massimo con una badante” (23, 2.3.1).

I genitori ritengono giusto e legittimo raggiungere una maggior autonomia, ma lo demandano ad un futuro indefinito. La persona lo auspica, ma affida la decisione ai genitori stessi. Su questo tema pare si attivi un gioco di palleggiamento, in attesa della prima mossa, ma emerge pure il timore della stessa, in un clima sospeso, in attesa dell’evento che farà precipitare in una qualche decisione. Oppure si ricorre ad affermazioni di principio, quale:

⁶ Per quanto riguarda: vivere l’affettività, desiderare un lavoro, gestire il denaro, si rimanda al paragrafo 2.3.3 Desideri e al paragrafo 2.3.1 Io sono (2.3.1.4 Bisogni).

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

“Rispetto alle aspettative future (il figlio) vuole solo vivere la vita pienamente! La mia aspettativa è di veder realizzata la sua indipendenza dalla famiglia, con tutti i sostegni del caso” (17, 2.3.1).

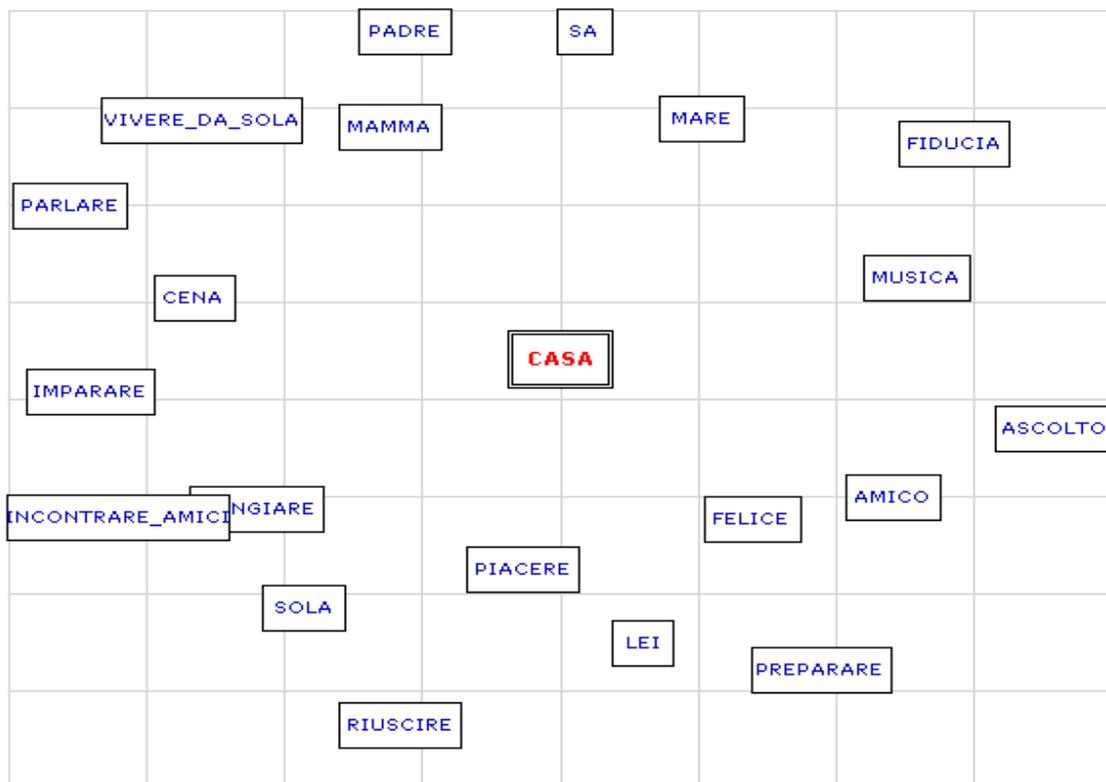
Ed una persona afferma:

“Sono felice quando non sono a casa, soprattutto quando litigo con mio padre e allora preferisco uscire... Vorrei avere una casa mia” (21, 2.3.3).

Sognare una casa

La condizione per l'indipendenza dalla famiglia presuppone l'attivazione di individualizzati supporti per l'autonomia in senso ampio e specifico sulla base di impedimenti o limitazioni, la salvaguardia dell'integrità, un apprendistato progressivo, una rete amicale e sociale di contatti e tutele.

È sempre dalle rappresentazioni mentali e dai paradigmi emblematici che iniziamo la lettura delle interviste. Nello specifico, cercheremo di mettere a fuoco il significato della parola casa.



Mappa 29

Casa è felicità, benessere, è convivialità (“mangiare”, “cena”), è comunicazione (“parlare”), è fiducia. A casa si sta bene, perché i genitori sanno (“sa”). A casa si vorrebbe poter ricevere amici,

ma il contesto delle interviste fa emergere che nella casa dei genitori le persone vivono per lo più da sole, (*“in camera sua”, “solo in camera sua”, dove “ascolta musica”, chatta, naviga in internet*). Uno spiraglio felice è offerto dal ricordo della vacanza, o con gli operatori del centro diurno o, raramente, con la famiglia.

La seconda prospettiva è data dal *“vivere-da-sola”*, messa in relazione con mamma e padre che, in effetti, sono gli unici che ne possono creare le condizioni pratiche ed economiche della decisione.

Esistono forme di preparazione progressiva all'autonomia abitativa fruite dalle persone del campione: case per vacanza, soluzioni abitative temporanee ed assistite, allontanamenti provvisori o temporalmente limitati dalla famiglia. La maggior parte delle persone del campione vive in casa con i genitori, per lo più anziani o vedovi, affiancati nell'aiuto domestico da altri figli o badanti o cameriere. Alcune famiglie (tre) hanno avuto la possibilità di adattare la propria casa attraverso interventi strutturali sull'edificio, ricavando appartamenti autonomi per il figlio, ma conservando la vicinanza e continuando la frequentazione.

Diamo allora la voce alle persone stesse:

“Vorrei vivere da sola, avere una casa tutta per me” (27, 2.3.3).

“Vorrei che le educatrici e le psicologhe che mi stanno aiutando facessero sapere a mia madre che voglio vivere da sola... perché lei capisca che è il momento che devo iniziare a volare da sola anche se sbaglio e deve capire che ho bisogno anch'io degli spazi e non dovrebbe arrabbiarsi se voglio vivere da sola, che non le tolgo il mio affetto, potrei andare a trovarla” (41, 2.3.3).

Al riguardo i familiari affermano:

“Quando si tratta di prendere decisioni, ad esempio andare a vivere da solo, è il padre a decidere per lui” (21, 2.3.1).

“La famiglia lo ha sempre supportato nel suo desiderio di avere un appartamento autonomo” (30, 2.3.2).

“In passato ha espresso la volontà che una volta che non ci fossero più i genitori, di andare a vivere con la sorella e più recentemente ha mostrato interesse circa un futuro con l'Anffas, anche di tipo residenziale” (8, 2.3.1).

“Ha iniziato un percorso di autonomia abitativa e sta iniziando a vivere con maggior partecipazione e consapevolezza le diverse realtà associative del quartiere” (40, 2.3.2).

“Ha scelto di andare a vivere da sola. È autonoma, decisa. Questo l'aiuterà quando non ci sarò più” (13, 2.3.1).

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Nelle interviste, sia dei genitori, come, sovente, delle persone stesse, è ricorrente l'associazione emozionale e concettuale di: abitazione autonoma e morte dei genitori. Sarà certamente meno traumatico prefigurare l'evolversi di una diversa lettura dell'autonomia abitativa del figlio da intendersi come il punto di arrivo di un processo precedente alla decisione, nella conquista di autonomie via via più sofisticate, fino al raggiungimento del saper autogestirsi e perseguire i suoi diritti di autodeterminazione. In altre parole, sarà importante per tutti, familiari e persona, ambire alla conquista di questa indipendenza, come testimonianza di un successo, come orgoglio e bellezza del saper vivere, non come risvolto della catastrofe e ripiego nella disorganizzazione dell'io e della struttura familiare.



3. I SOSTEGNI E L'OSSERVAZIONE INIZIALE E FINALE

Le due griglie per l'osservazione iniziale e finale sono state costruite per raccogliere informazioni riguardo il comportamento della persona con disabilità, al fine di conoscere le sue capacità di prendere decisioni e di autodeterminarsi (costrutto della QdV), mediante l'ausilio di specifici sostegni.

3.1 Osservazione iniziale

All'interno della griglia per l'osservazione iniziale sono indicati i tre domini appartenenti alla dimensione dell'autodeterminazione, del costrutto della qualità di vita: scelta e decisione, raggiungimento di obiettivi, conoscenza e consapevolezza di sé. Per ogni dominio vengono specificati nel dettaglio gli indicatori comportamentali che lo caratterizzano. All'osservatore è stato chiesto di fornire una valutazione attraverso la scala di valore.

La scala di valore è composta dal valore 1. Per niente, 2. Poco, 3. Abbastanza, 4. Molto, 5. Del tutto.

Nella tabella viene riportata la media dei valori indicati dagli osservatori dei 41 casi osservati.

Indicatori del comportamento autodeterminato			
DOMINI		INDICATORI	Valore iniziale
1.SCELTA E DECISIONE		<input type="checkbox"/> 1. capacità di esprimere preferenze	3,44
		<input type="checkbox"/> 2. capacità di riconoscere opportunità	2,61
		<input type="checkbox"/> 3. capacità di esprimere opinioni	3,20
		<input type="checkbox"/> 4. capacità di scegliere	3
		<input type="checkbox"/> 5. capacità di prendere decisioni	2,76
		<input type="checkbox"/> 6. capacità di problem solving	2,51
		<input type="checkbox"/> 7. capacità di controllarsi	2,78
2.DEFINIZIONE E RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI		<input type="checkbox"/> 1. capacità di chiedere e accedere alle informazioni	3,0
		<input type="checkbox"/> 2. capacità di agire autonomamente	2,80
		<input type="checkbox"/> 3. capacità di definire obiettivi	2,27
		<input type="checkbox"/> 4. capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi	2,12

		<input type="checkbox"/> 5. capacità di autogestione	2,71
3.CONOSCENZA	E	<input type="checkbox"/> 1. conoscenza di sé	2,88
CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		<input type="checkbox"/> 2. consapevolezza dei propri punti di forza	2,80
		<input type="checkbox"/> 3. consapevolezza dei propri punti di debolezza	2,71
		<input type="checkbox"/> 4. consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli	3
		<input type="checkbox"/> 5. consapevolezza dei propri bisogni e delle condizioni necessarie per soddisfarli	2,68
		<input type="checkbox"/> 6. consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli	3,24
		<input type="checkbox"/> 7. consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli	2,63

Figura 1

Dalla tabella sopra riportata, indicante la media dei valori indicati dagli osservatori, abbiamo risultati più positivi negli indicatori riguardanti il dominio “scelta e decisione”, mentre punteggi meno elevati si ritrovano per il dominio “definizione e raggiungimento degli obiettivi”.

3.2 I sostegni

Tipologia di pratica promettente sperimentata:

Tra le pratiche promettenti sperimentate e osservate rientrano i **Circoli di sostegno, la Progettazione individualizzata, e l'Auto rappresentanza – peer support.**

I circoli di sostegno sono costituiti da gruppi di persone che si incontrano regolarmente con l'obiettivo di aiutare la persona con disabilità a raggiungere i propri obiettivi personali nella vita. Ogni circolo agisce come una sorta di comunità attorno alla persona che, per una ragione o per un'altra, ha necessità di sostegno nel raggiungere ciò che desidera nella propria vita o per prendere delle decisioni. La progettazione individualizzata centrata sulla persona è un processo che riguarda la creazione di un progetto di vita per la persona e che si basa sui principi di inclusione e su un modello bio-psicosociale di disabilità.

La progettazione individualizzata, nello specifico il progetto individuale, si pone l'obiettivo di creare una fotografia ampia ed esaustiva della persona e di quello che la stessa desidera per la sua vita, dei sostegni di cui necessita e di cui dispone, e mettere insieme tutte le persone che sono importanti per la persona stessa, che la sostengono, sia in modo formale che informale (famiglia, amici, vicini di casa, persone di sostegno, altri professionisti, etc).

I gruppi di auto rappresentanza sono degli strumenti molto utili per aiutare le persone a prendere le decisioni. Questi gruppi, infatti, sono simili a circoli di sostegno all'interno dei quali sono presenti dei pari con cui è possibile confrontarsi. Il ruolo dei gruppi di autorappresentanza nell'esprimere la necessità di sostegni all'autodeterminazione è essenziale al fine di creare un significativo impatto sulle politiche pubbliche e sui sistemi di cambiamento. Unendo le loro voci individuali, gli autorappresentanti possono avere una voce molto forte nei confronti delle comunità in cui vivono rispetto alle questioni importanti per loro ed i cambiamenti che desiderano vedere nelle proprie comunità (Inclusion International, 2014).

Tipologia di pratica promettente sperimentata:

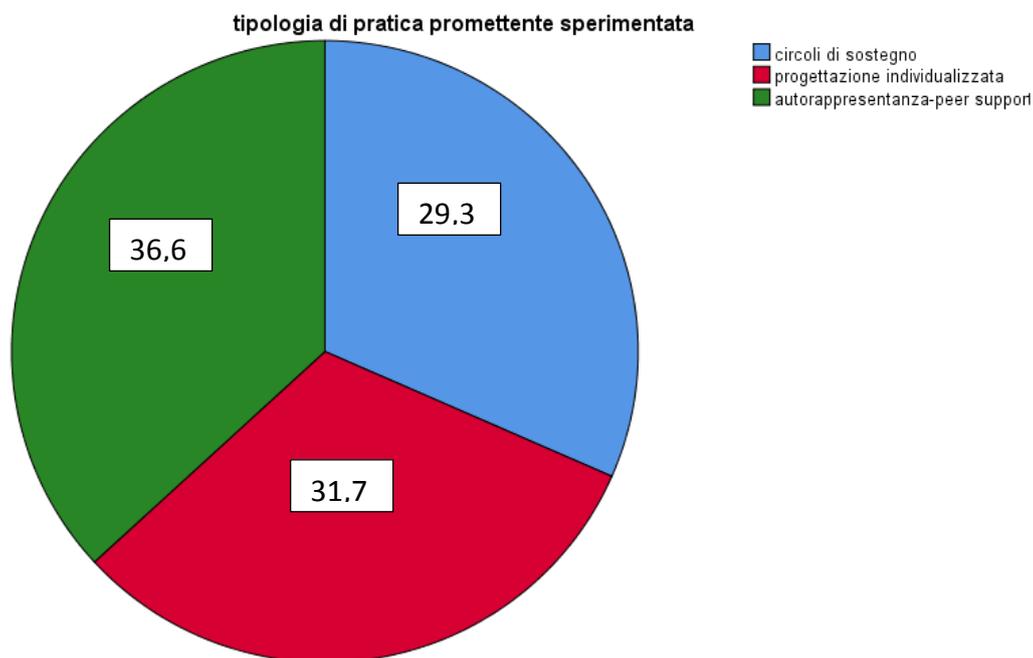


Figura 2

Dal grafico emerge che la tipologia di pratica promettente più sperimentata, risulta al 36,6% l'auto rappresentanza – peer support, al 31,7% la progettazione individualizzata e al 29,3% i circoli di sostegno. Nello specifico, dei 41 casi studio, 12 hanno sperimentato i circoli di sostegno, 13 la progettazione individualizzata e 15 l'auto rappresentanza.

3.2.1 Categorie e funzioni dei sostegni attivati

I sostegni sono risorse e strategie che hanno lo scopo di promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi ed il benessere di una persona e di aumentare il funzionamento individuale. I servizi sono una tipologia di sostegno fornita da operatori specializzati e/o da enti (Schalock, et al., 2010). L'art. 12 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), ratificata dall'Italia con L. 18/09, evidenzia che attraverso i giusti sostegni tutte le persone con disabilità intellettive sono in grado di fare scelte, prendere decisioni ed esercitare controllo sulle proprie vite. Lo stesso articolo sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità a ricevere adeguati sostegni, non sostitutivi e lesivi dei diritti umani, per esercitare compiutamente la propria capacità giuridica e capacità d'agire in ogni contesto di vita (vita indipendente e nella comunità, salute, educazione, lavoro, gestione economica e finanziaria, partecipazione alla vita politica e sociale, etc) anche nel caso di disabilità ad alta intensità di sostegni e con particolari difficoltà di comunicazione.

Per la costruzione della griglia sono stati presi in considerazione 8 dei sostegni presenti in letteratura:

- 1. Sostegni per la comunicazione:** nell'ambito dei sostegni per la comunicazione esiste una vasta gamma di procedure e strumenti che vanno dalla sfera della comunicazione non verbale, alla verbale, parlata e scritta, alla comunicazione mediata da segni, suoni, convenzioni, simboli, tecnologia di supporto.
- 2. Sostegni per la progettualità:** i sostegni per la progettualità rispondono ad una visione complessiva ed integrale della realizzazione di ogni persona. Comportano la predisposizione di strategie ed interventi volti all'autonomia, all'autodeterminazione, allo sviluppo di competenze personali e sociali. Rientrano in questi sostegni il progetto di vita (PDV), il piano educativo individualizzato (PEI), il personal centred planning (PCP), il progetto individuale dei sostegni (PIS), il progetto di assistenza Individualizzato (PAI), il piano riabilitativo individuale (PRI).
- 3. Sostegni parentali:** la famiglia, a sua volta, può essere ritenuta soggetto ed oggetto di sostegno.
- 4. Sostegni amicali:** i supporti in questo campo si riferiscono alla collaborazione tra reti amicali e di vicinato e si focalizzano sul costruire un ambiente in cui la persona con disabilità ed i suoi familiari possano esprimersi e autodeterminarsi.
- 5. Sostegni sociali:** nella categoria dei sostegni sociali rientrano i servizi istituzionali, assistenziali, culturali, dell'associazionismo e del contesto sociale in cui il soggetto vive, quali: i servizi sociali, sanitari, riabilitativi, educativi di sostegno e di supporto negli staff scolastici, domiciliari, del volontariato, i servizi di trasporto, le iniziative e le attività del tempo libero dello sport, dell'animazione del territorio.
- 6. Strutture inclusive:** nella categoria delle strutture inclusive fanno parte le strutture dedite alla cura, alla terapia, alla riabilitazione, le comunità di alloggio o centri protetti, luoghi di lavoro, oltre a rappresentare i luoghi, che possono significare esperienze umanizzanti nell'offrire cultura inclusiva, appropriatezza nella risposta al bisogno, ricchezza nell'offerta di sostegni.
- 7. Sostegni legali:** i sostegni legali si riferiscono alla normativa e alla giurisprudenza nazionale di riferimento che supporta le modalità di realizzazione dei diritti delle persone con disabilità. Oltre alla normativa vigente, nella categoria dei sostegni legali afferiscono tutti coloro che svolgono la

I SOSTEGNI E L'OSSERVAZIONE INIZIALE E FINALE

funzione di supervisione e supporto alla presa di decisione (SDM), come i tutori legali e gli amministratori di sostegno, al fine di aiutare la persona con disabilità a compiere scelte.

8. **Sostegni economici:** i sostegni economici riguardano le prestazioni economiche riconosciute dagli istituti di previdenza in presenza dei requisiti sanitari e reddituali, direttamente alla persona con disabilità o a coloro che la assistono (assegno di invalidità, sostegno per l'inclusione attiva, ecc.).

Attraverso la compilazione delle griglie, il compilatore ha raccolto dati utili per conoscere i diversi sostegni utilizzati, al fine di rinforzare il comportamento autodeterminato della persona osservata. Nello specifico, è stato possibile valutare il grado di utilità dei sostegni in relazione ai domini appartenenti al costrutto della Qualità di Vita e verificare, inoltre, quali siano i maggiori erogatori e destinatari dei diversi sostegni offerti alle persone con disabilità.

I dati riportati nella griglia, rappresentano i valori medi espressi dai compilatori. È stato chiesto loro di indicare un valore compreso tra 1 corrispondente a "per niente" e il 5 corrispondente a "del tutto".

3.2.2 Valutazione della funzione dei sostegni utilizzati

"□ 1. Per niente □ 2. Poco □ 3. Abbastanza □ 4. Molto □ 5. Del tutto"

Categorie dei sostegni utilizzati:	Funzioni dei sostegni														
	SCELTA E DECISIONE					DEFINIZIONE E RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI					CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Sostegni per la comunicazione	17.1	17.1	24.4	29.3	4.9	14.6	14.6	31.7	24.4	7.3	12.2	26.8	24.4	22.3	7.3
Sostegni per la progettualità	2.4	0	39	43.9	7.3	2.4	2.4	34.1	43.9	7.3	2.4	2.4	41.5	43.9	0
Sostegni parentali	0	17.1	31.7	39	12.2	0	17.1	39	31.7	9.1	0	14.6	46.3	34.1	2.4
Sostegni amicali	2.4	22	41.5	19.5	0	0	4.9	17.1	36.6	22	4.9	22	29.3	26.8	0

Sostegni sociali	2.4	14.6	46.3	29.3	0	4.9	14.6	36.6	31.7	2.4	2.4	24.4	36.6	26.8	2.4
Strutture inclusive	0	7.3	19.5	36.6	19.5	0	2.4	12.2	46.3	19.5	0	9.8	19.5	34.1	17.1
Sostegni legali	17.1	19.1	12.2	9.8	7.3	17.1	17.1	17.1	4.9	7.3	17.1	24.4	14.6	4.9	2.4
Sostegni economici	9.8	19.5	12.2	18.5	9.8	9.8	9.8	22.6	14.6	12.2	14.6	9.8	19.5	19.5	7.3

Figura 3

Nella tabella sopra riportata vengono messi in evidenza i sostegni utilizzati e la loro funzionalità. I sostegni utilizzati riguardano la comunicazione, la progettualità, i sostegni parentali, amicali, sociali, strutture inclusive, sostegni legali ed economici.

Secondo i compilatori i sostegni progettuali e i sostegni delle strutture inclusive sono molto funzionali per lo sviluppo di tutte e tre le aree: scelta e decisione, raggiungimento degli obiettivi e consapevolezza di sé, mentre i sostegni amicali e sociali si presentano abbastanza funzionali. I sostegni economici risultano molto funzionali per lo sviluppo delle capacità di scelta e decisione e lo sviluppo della consapevolezza, abbastanza per il raggiungimento degli obiettivi.

I sostegni parentali, molto funzionali per la scelta e decisione, abbastanza sia per lo sviluppo della consapevolezza di sé, sia per il raggiungimento degli obiettivi. Il sostegno legale è il sostegno valutato poco funzionale, sia per la scelta e decisione, sia per lo sviluppo della consapevolezza di sé, mentre per niente per il raggiungimento degli obiettivi.

3.2.3 Erogatori e destinatari dei sostegni attivati

Il dato numerico presente nella tabella riguarda la percentuale di frequenza delle risposte date dai 41 compilatori. Nello specifico, il compilatore poteva indicare, per ogni categoria di sostegni utilizzati, più erogatori e destinatari.

Categorie dei sostegni utilizzati:	Erogatori dei sostegni						Destinatari dei sostegni		
	Famiglia	Scuola	Strutture Servizi	Luogo di lavoro	Comunità	Volontari	Soggetto	Famiglia	Altro
Sostegni per la comunicazione	46.2	2.6	33.3	5.1	17.9	7.7	82.1	48.7	/
Sostegni per la progettualità	53.8	2.6	51.3	7.7	15.4	2.6	92.3	59.0	/
Sostegni parentali	89.7	2.6	12.8	/	2.6	5.1	94.0	35.9	2.6
Sostegni amicali	17.9	/	38.5	2.6	15.4	7.7	79.5	15.4	2.6
Sostegni sociali	25.6	2.6	56.4	7.7	10.3	10.3	94.9	56.4	2.6
Strutture inclusive	5.1	/	5.1	7.7	15.4	2.6	76.9	20.5	7.7
Sostegni legali	38.5	2.6	25.6	/	2.6	/	56.4	33.3	/
Sostegni economici	43.6	/	17.9	/	7.7	/	54.4	30.8	/

Figura 4

Dalla tabella sopra riportata emergono numerosi dati di frequenza riguardanti gli erogatori dei sostegni, la tipologia dei sostegni erogati dagli stessi e i loro destinatari. Per quanto riguarda i sostegni per la comunicazione, la progettualità, parentali, legali ed economici, essi sono maggiormente erogati dalla famiglia. I sostegni amicali e sociali sono forniti maggiormente dalle strutture/servizi, mentre i sostegni riguardanti le strutture inclusive sono erogati dalla comunità. Risulta estremamente interessante indicare che i maggiori destinatari di tutti i sostegni erogati, risultano essere i soggetti, ossia le persone con disabilità intellettiva; seguono le famiglie.

L'ambiente scolastico e lavorativo sono i due ambienti, relativamente al campione, che erogano in misura minore sostegni sia per i soggetti che per le loro famiglie.

3.3 Osservazione finale

La Griglia per l'osservazione finale è costituita dagli stessi item della griglia di osservazione iniziale.

L'osservazione finale è stata compilata a conclusione del percorso di osservazione, in seguito alla somministrazione di sostegni adeguati e alla sperimentazione di pratiche promettenti.

La griglia per l'osservazione finale si pone l'obiettivo di raccogliere dati riguardanti i cambiamenti osservati dopo l'attivazione di specifici sostegni.

3.3.1 Dati di contesto

Luogo in cui si svolge l'osservazione finale:

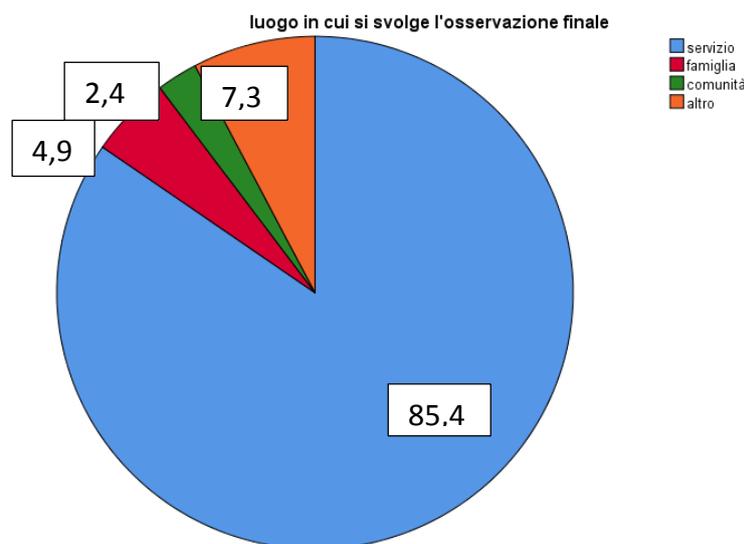


Figura 5

Il luogo dove si svolge l'osservazione finale è per l'85,4% dei casi costituito dai servizi per persone con disabilità intellettiva, seguono con il 7,3% altri luoghi e con il 4,9% le famiglie e 2,4% le comunità. Risulta importante specificare come nell'osservazione iniziale non sono pervenuti osservazioni avvenute nel contesto scolastico. L'osservazione nell'ambiente familiare non è stata effettuata in fase iniziale, mentre è presente nella fase finale.

Ambiente/setting in cui si svolge l'osservazione finale:

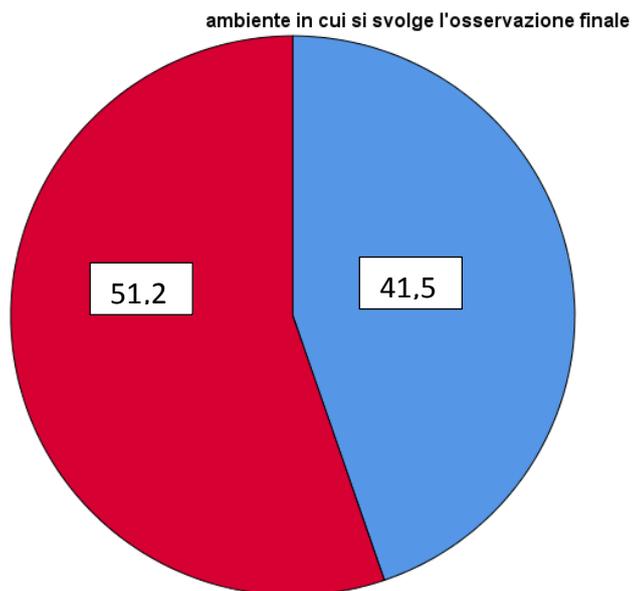


Figura 6

L'ambiente/setting in cui si svolge l'osservazione finale risulta essere per il 51,2% un ambiente formale/istituzionale/controllante, mentre per il 41,5% ad un ambiente naturale/informale. Il 7,3% non completa il dato. Sia l'osservazione iniziale sia l'osservazione finale avvengono principalmente in un ambiente formale/istituzionale/controllante.

3.3.2 Griglia per l'osservazione finale

Come nella griglia iniziale, la griglia osservativa finale, facendo riferimento alla dimensione dell'autodeterminazione del costrutto della Qualità di Vita, prevede i seguenti domini: **Scelta e decisione, Raggiungimento di obiettivi, Conoscenza e consapevolezza di sé.**

Per ogni dominio vengono specificati nel dettaglio gli indicatori comportamentali che lo caratterizzano. All'osservatore è stato chiesto di fornire una valutazione attraverso la scala di valore. La scala di valore è composta dal valore "1. Per niente, 2. Poco, 3. Abbastanza, 4. Molto, 5. Del tutto". Nella tabella viene riportata la media dei valori indicati dagli osservatori dei 41 casi osservati.

Valutazione dei comportamenti osservati in uscita:

“ 1. Per niente 2. Poco 3. Abbastanza 4. Molto 5. Del tutto”

DOMINI	INDICATORI	VALORE FINALE
1.SCELTA E DECISIONE	<input type="checkbox"/> 1. capacità di esprimere preferenze	3,90
	<input type="checkbox"/> 2. capacità di riconoscere opportunità	3,15
	<input type="checkbox"/> 3. capacità di esprimere opinioni	3,64
	<input type="checkbox"/> 4. capacità di scegliere	3,48
	<input type="checkbox"/> 5. capacità di prendere decisioni	3,10
	<input type="checkbox"/> 6. capacità di problem solving	2,93
	<input type="checkbox"/> 7. capacità di controllarsi	3,10
2.DEFINIZIONE E RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI	<input type="checkbox"/> 1. capacità di chiedere e accedere alle informazioni	3,44
	<input type="checkbox"/> 2. capacità di agire autonomamente	3,24
	<input type="checkbox"/> 3. capacità di definire obiettivi	2,76
	<input type="checkbox"/> 4. capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi	2,78
	<input type="checkbox"/> 5. capacità di autogestione	3,07
3.CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ	<input type="checkbox"/> 1. conoscenza di sé	3,20
	<input type="checkbox"/> 2. consapevolezza dei propri punti di forza	3,39
	<input type="checkbox"/> 3. consapevolezza dei propri punti di debolezza	3,15
	<input type="checkbox"/> 4. consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli	3,54
	<input type="checkbox"/> 5. consapevolezza dei propri bisogni e delle condizioni necessarie per soddisfarli	3,02
	<input type="checkbox"/> 6. consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli	3,61
	<input type="checkbox"/> 7. consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli	3,02

Figura 7

3.4 Confronto dati dell'osservazione iniziale e finale

La tabella riporta le medie ottenute nella griglia iniziale e finale.

Indicatori del comportamento autodeterminato:			
DOMINI	INDICATORI	Dati qualitativi iniziali	Dati qualitativi finali
1.SCELTA DECISIONE	<input type="checkbox"/> 1. capacità di esprimere preferenze	3,44	3,90
	<input type="checkbox"/> 2. capacità di riconoscere opportunità	2,61	3,15
	<input type="checkbox"/> 3. capacità di esprimere opinioni	3,20	3,64
	<input type="checkbox"/> 4. capacità di scegliere	3	3,48
	<input type="checkbox"/> 5. capacità di prendere decisioni	2,76	3,10
	<input type="checkbox"/> 6. capacità di problem solving	2,51	2,93
	<input type="checkbox"/> 7. capacità di controllarsi	2,78	3,10
2.DEFINIZIONE RAGGIUNGIMEN TO DI OBIETTIVI	<input type="checkbox"/> 1. capacità di chiedere e accedere alle informazioni	3,0	3,44
	<input type="checkbox"/> 2. capacità di agire autonomamente	2,80	3,24
	<input type="checkbox"/> 3. capacità di definire obiettivi	2,27	2,76
	<input type="checkbox"/> 4. capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi	2,12	2,78
	<input type="checkbox"/> 5. capacità di autogestione	2,71	3,07
3.CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZ A DI SÈ	<input type="checkbox"/> 1. conoscenza di sé	2,88	3,20
	<input type="checkbox"/> 2. consapevolezza dei propri punti di forza	2,80	3,39
	<input type="checkbox"/> 3. consapevolezza dei propri punti di debolezza	2,71	3,15
	<input type="checkbox"/> 4. consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli	3	3,54
	<input type="checkbox"/> 5. consapevolezza dei propri bisogni e delle condizioni necessarie per soddisfarli	2,68	3,02
	<input type="checkbox"/> 6. consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli	3,24	3,61

	□ 7. consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli	2,63	3,02
--	---	------	------

Figura 8

Dalla tabella sopra riportata, riguardante il confronto dei dati dell'osservazione iniziale e finale dei comportamenti autodeterminati, emerge con evidenza che le medie di ciascun indicatore aumentano.

Inoltre, per approfondire meglio questo dato è stata costituita con il programma statistico SPSS, una nuova variabile, definita "differenza tra osservazione iniziale e finale" ed è stata calcolata per ogni indicatore. Di seguito si presentano i grafici ottenuti, in cui il valore "-1" rappresenta una variazione negativa (l'osservazione finale è peggiore dell'iniziale), lo "0" rappresenta un'assenza di variazione tra l'osservazione iniziale e finale, "1", "2" e "3" rappresentano una variazione positiva o molto positiva.

Differenza capacità di riconoscere opportunità tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,5	2,5
	0	23	56,1	57,5	60,0
	1	14	34,1	35,0	95,0
	2	2	4,9	5,0	100,0
	Totale	40	97,6	100,0	
Mancante	Sistema	1	2,4		
Totale		41	100,0		
Differenza capacità di riconoscere opportunità tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,5	2,5
	0	21	51,2	52,5	55,0
	1	14	34,1	35,0	90,0
	2	4	9,8	10,0	100,0
	Totale	40	97,6	100,0	

I SOSTEGNI E L'OSSERVAZIONE INIZIALE E FINALE

Mancante	Sistema	1	2,4		
Totale		41	100,0		
Differenza capacità di esprimere opinioni tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,6	2,6
	0	23	56,1	59,0	61,5
	1	13	31,7	33,3	94,9
	2	2	4,9	5,1	100,0
	Totale	39	95,1	100,0	
Mancante	Sistema	2	4,9		
Totale		41	100,0		
Differenza capacità di scegliere tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	3	7,3	7,5	7,5
	0	18	43,9	45,0	52,5
	1	17	41,5	42,5	95,0
	2	2	4,9	5,0	100,0
	Totale	40	97,6	100,0	
Mancante	Sistema	1	2,4		
Totale		41	100,0		
Differenza capacità di prendere decisioni tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	0	28	68,3	70,0	70,0
	1	12	29,3	30,0	100,0
	Totale	40	97,6	100,0	
Mancante	Sistema	1	2,4		
Totale		41	100,0		

Differenza capacità di problem solving tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	0	27	65,9	65,9	65,9
	1	12	29,3	29,3	95,1
	2	1	2,4	2,4	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza capacità di controllarsi tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	3	7,3	7,5	7,5
	0	23	56,1	57,5	65,0
	1	12	29,3	30,0	95,0
	2	2	4,9	5,0	100,0
	Totale	40	97,6	100,0	
Mancante	Sistema	1	2,4		
Totale		41	100,0		

Differenza capacità di chiedere e accedere alle informazioni tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,4	2,4
	0	24	58,5	58,5	61,0
	1	15	36,6	36,6	97,6
	2	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	

Differenza capacità di agire autonomamente tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	0	27	65,9	65,9	65,9
	1	11	26,8	26,8	92,7
	2	2	4,9	4,9	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza capacità di definire obiettivi tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	0	24	58,5	58,5	58,5
	1	15	36,6	36,6	95,1
	2	1	2,4	2,4	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,4	2,4
	0	18	43,9	43,9	46,3
	1	17	41,5	41,5	87,8
	2	4	9,8	9,8	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza capacità di autogestione tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,4	2,4
	0	27	65,9	65,9	68,3
	1	10	24,4	24,4	92,7

	2	3	7,3	7,3	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	

Differenza conoscenza di sé tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	0	28	68,3	70,0	70,0
	1	10	24,4	25,0	95,0
	2	2	4,9	5,0	100,0
	Totale	40	97,6	100,0	
Mancante	Sistema	1	2,4		
Totale		41	100,0		

Differenza consapevolezza dei propri punti di forza tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,4	2,4
	0	17	41,5	41,5	43,9
	1	21	51,2	51,2	95,1
	2	2	4,9	4,9	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	

Differenza consapevolezza dei propri punti di debolezza tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	1	2,4	2,4	2,4
	0	23	56,1	56,1	58,5
	1	15	36,6	36,6	95,1
	2	2	4,9	4,9	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	

Differenza consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa

Valido	0	25	61,0	61,0	61,0
	1	11	26,8	26,8	87,8
	2	4	9,8	9,8	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza consapevolezza dei propri bisogni e delle condizioni necessarie per esprimerli tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	2	4,9	4,9	4,9
	0	25	61,0	61,0	65,9
	1	12	29,3	29,3	95,1
	2	2	4,9	4,9	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	2	4,9	4,9	4,9
	0	24	58,5	58,5	63,4
	1	13	31,7	31,7	95,1
	2	2	4,9	4,9	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	
Differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale					
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulativa
Valido	-1	3	7,3	7,3	7,3
	0	21	51,2	51,2	58,5
	1	16	39,0	39,0	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Totale	41	100,0	100,0	

Figura 9

4. TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

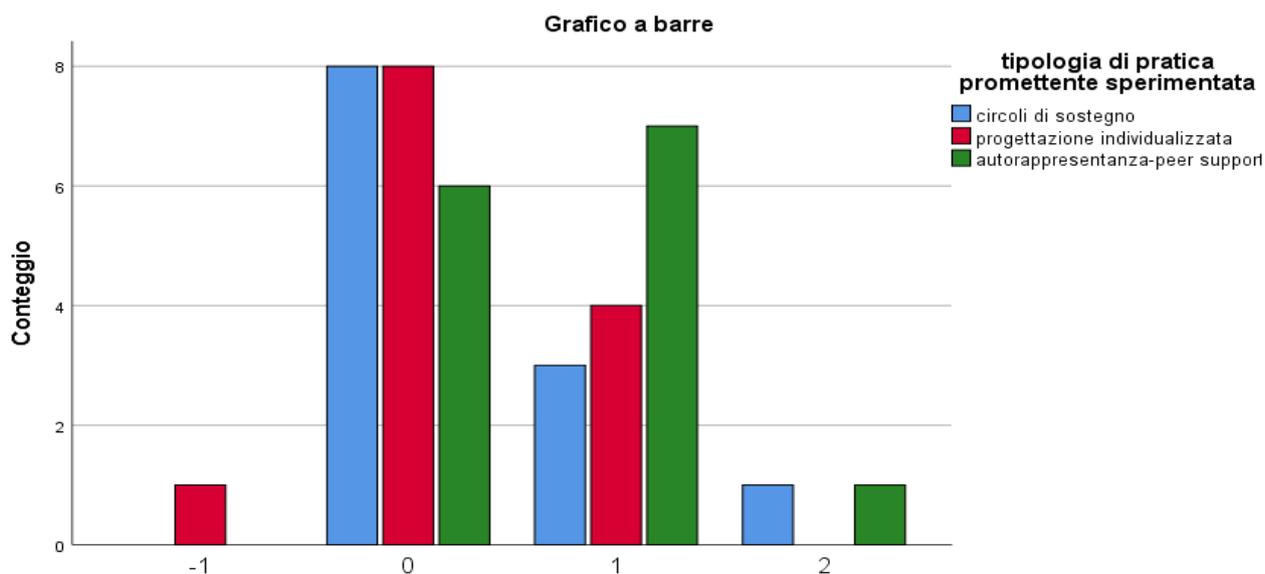
Oltre alle operazioni su richiamate, la nuova variabile, definita “differenza tra osservazione iniziale e finale”, è stata incrociata con i dati riferiti agli indicatori di comportamento dei 3 domini della qualità di vita scelti (scelta e decisione, definizione raggiungimento di obiettivi, conoscenza e consapevolezza di sé), con le pratiche promettenti sperimentate dagli osservatori (circoli di sostegno, progettazione individualizzata, auto rappresentanza peer-support).

L’obiettivo di questa analisi è quello di cercare di capire la variazione del valore di funzionalità (iniziale e finale) di una pratica promettente sperimentate. I valori ottenuti variano tra il “-1”, che rappresenta una variazione negativa, lo “0”, che rappresenta un’assenza di variazione tra l’osservazione iniziale e finale di una pratica promettente, “1”, “2” e “3” che rappresentano una variazione positiva o molto positiva.

Tavola di contingenza: differenza tra capacità di esprimere preferenze iniziale e finale e le pratiche promettenti

Dominio: SCELTA E DECISIONE	TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA				Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza tra capacità di esprimere preferenze iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	8	8	6	22
	1	3	4	7	14
	2	1	0	1	2
	nr				2
Totale		12	13	14	41

Figura 1



Differenza capacità di esprimere opinioni tra osservazione iniziale e finale

Figura 2

Dalla tabella sopra riportata e dal grafico, dei 41 rispondenti, 22 indicano che tra l'osservazione iniziale e finale, le tre pratiche promettenti non hanno avuto variazioni significative, mentre per 14 tutte e tre le pratiche con valore 1, hanno avuto variazione. Solo per 2 osservatori l'autorappresentanza peer-support e i cerchi di sostegno risultano essere le pratiche promettenti con una variazione significativa con valore 2. Risulta importante specificare che solo per 1 osservatore rispondente la pratica della progettazione partecipata sia l'unica ad aver avuto una variazione negativa (-1).

Tavola di contingenza: differenza tra capacità di riconoscere opportunità tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

Dominio: SCELTA E DECISIONE		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza tra capacità di riconoscere opportunità tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	5	7	8	20
	1	5	5	4	14
	2	2	0	2	4
	nr				2
Totale		12	13	14	41

Figura 3

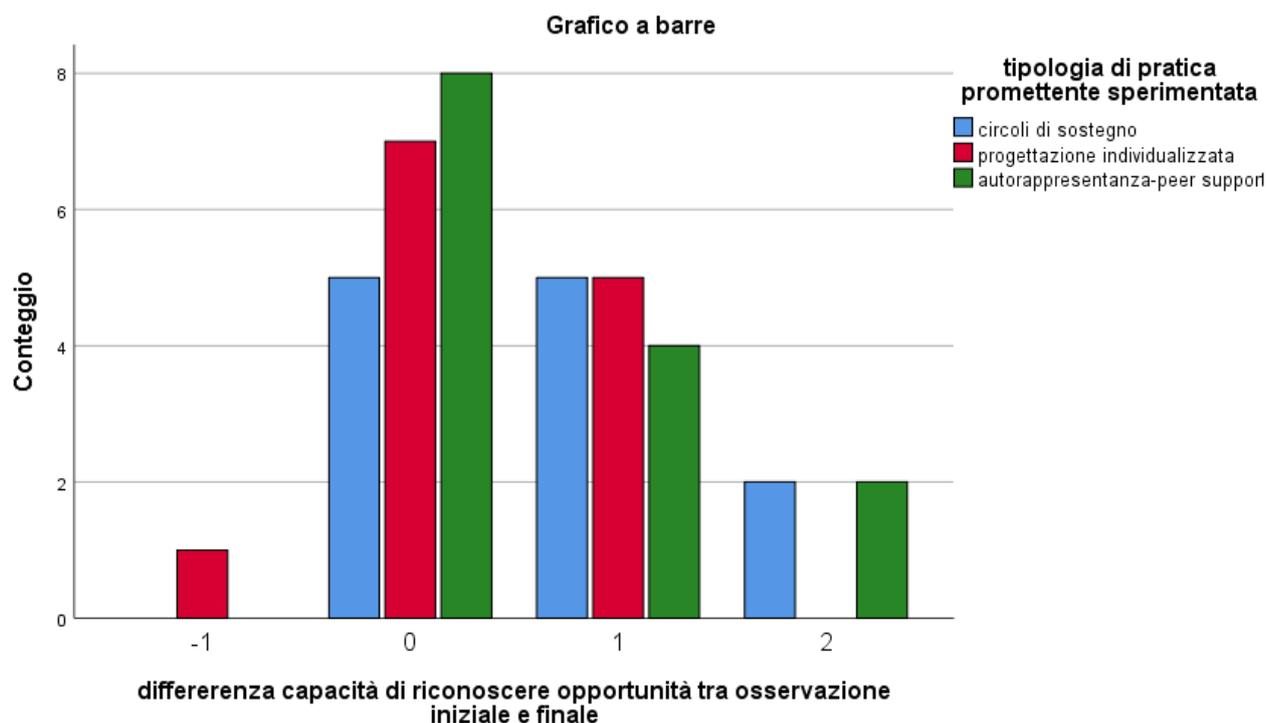


Figura 4

Come nel grafico riguardante la capacità di esprimere preferenze, incrociata con le pratiche promettenti attivate, così anche in questo grafico riferito alla capacità di riconoscere opportunità, 20 dei 41 rispondenti, indicano l'assenza di variazioni per tutte e tre le pratiche, mentre 14 individuano una variazione con valore 1. Solo per 4 osservatori l'auto rappresentanza peer-support e i circoli di sostegno risultano essere le pratiche promettenti con una variazione significativa con valore 2. Risulta importante specificare che solo per 1 osservatore rispondente la pratica della progettazione partecipata sia l'unica ad aver avuto una variazione negativa (-1). Due non indicano un valore o non danno una risposta.

Tavola di contingenza: differenza tra capacità di esprimere opinioni tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

Dominio: SCELTA E DECISIONE		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Autorappres entanza e peer support	
Differenza tra capacità di esprimere opinioni tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	7	9	6	22
	1	5	2	6	13
	2	0	0	2	2
Totale		12	12	14	38

Figura 5

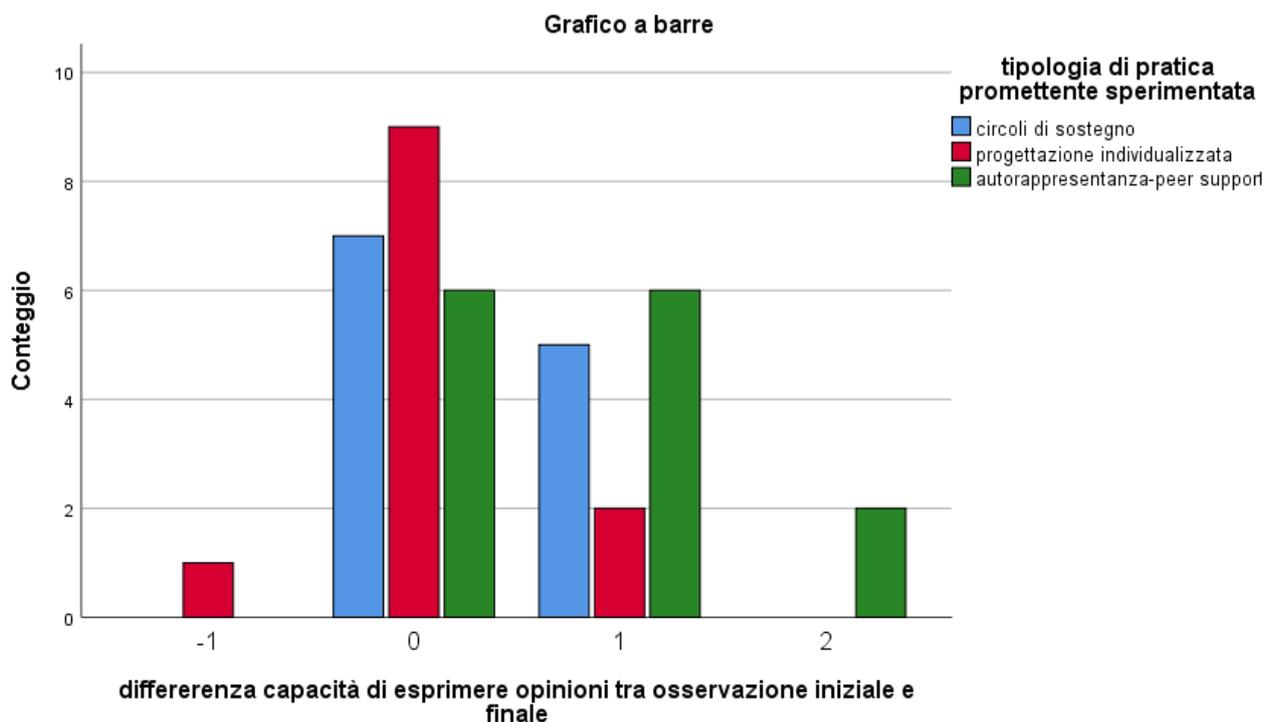


Figura 6

I dati riportati confermano nuovamente il fatto che la pratica della progettazione individualizzata anche per lo sviluppo della capacità di esprimere opinioni risulta avere una variazione negativa con valore -1. La maggior parte dei rispondenti (22) non osservano variazioni per tutte e tre le pratiche promettenti. Solo per 2 rispondenti la pratica dell'auto rappresentanza risulta avere avuto una variazione significativa con valore pari a 2.

Tavola di contingenza: differenza capacità di scegliere tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

Dominio: SCELTA DECISIONE		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di scegliere tra osservazione iniziale e finale	-1	0	2	1	3
	0	8	7	3	18
	1	2	4	10	16
	2	2	0	0	2
	nr				2
Totale		12	13	14	41

Figura 7

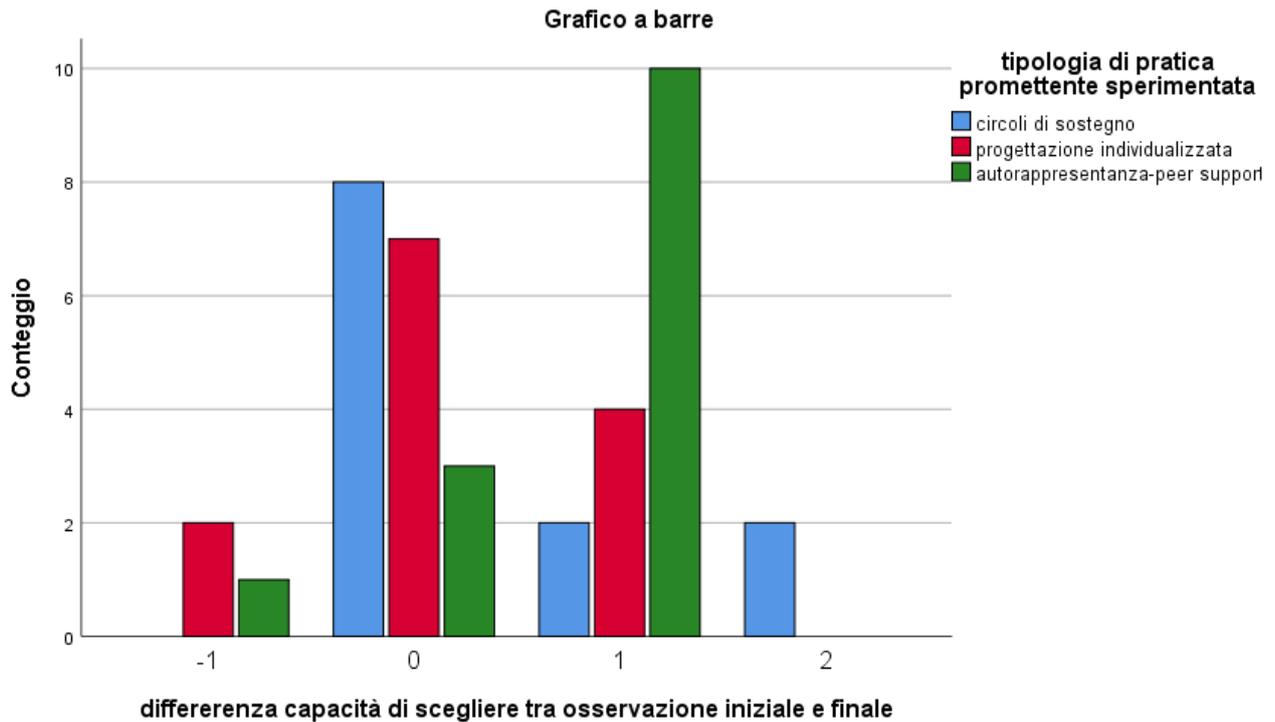


Figura 8

Per quanto riguarda lo sviluppo della capacità di scegliere, l'unica pratica promettente sperimentata che ha subito un miglioramento significativo con valore pari a 2, risulta essere i circoli di sostegno. Per la maggior parte dei rispondenti (18 di 41), tutte e tre le pratiche promettenti non hanno subito variazioni, mentre per 3 rispondenti la progettazione partecipata e l'auto rappresentanza registrano una variazione negativa indicante il valore -1.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza: differenza capacità di prendere decisioni tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

Dominio: SCELTA DECISIONE		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di prendere decisioni tra osservazione iniziale e finale	0	11	10	7	28
	1	1	3	7	11
	nr				2
Totale		12	13	14	41

Figura 9

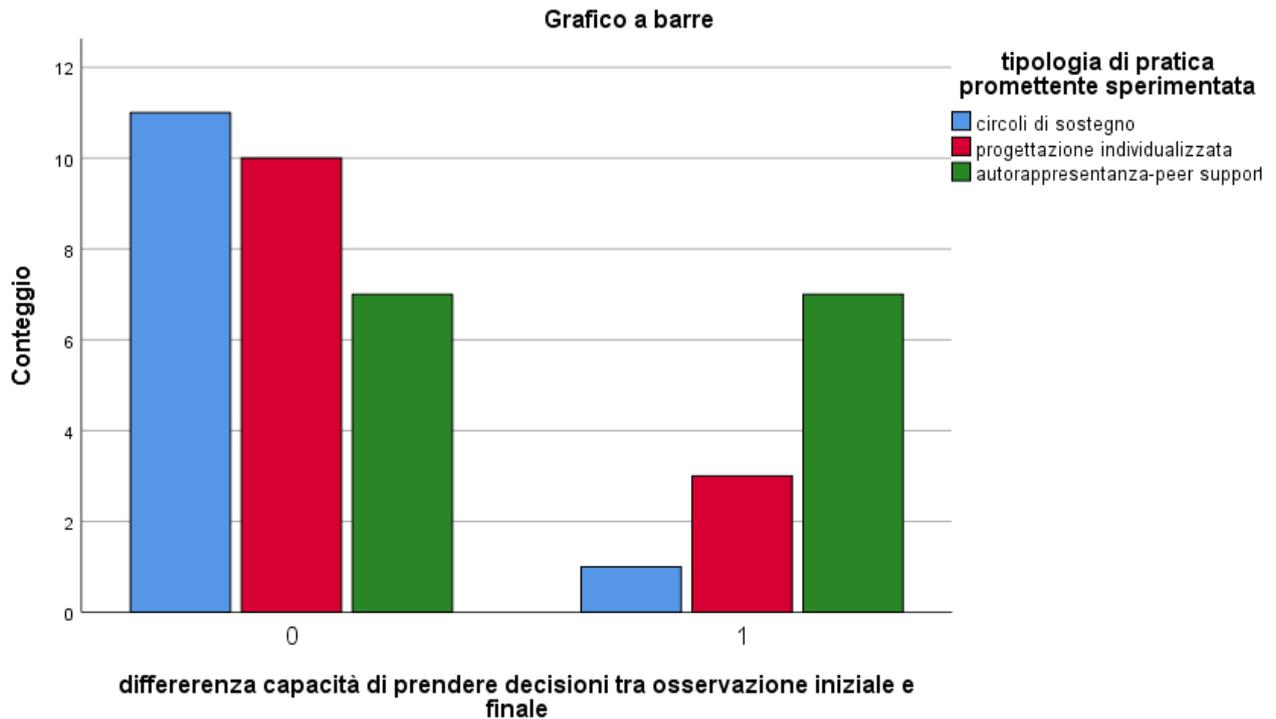


Figura 10

Dal grafico e dalla tabella di contingenza emerge chiaramente che nessuna pratica promettente, tra l'osservazione iniziale e finale ha subito una variazione di tipo negativo (-1). Secondo 28 osservatori nessuna delle pratiche ha prodotto una variazione significativa, mentre per 11 la variazione si è presentata con un valore pari a +1. L'auto rappresentanza risulta essere la pratica promettente con valore positivo scelta da 7 osservatori su 11.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza: differenza capacità di controllarsi tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

Dominio: SCELTA E DECISIONE		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di problem solving tra osservazione iniziale e finale	0	8	8	10	26
	1	3	5	4	12
	2	1	0	0	1
	3	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 11

Grafico a barre

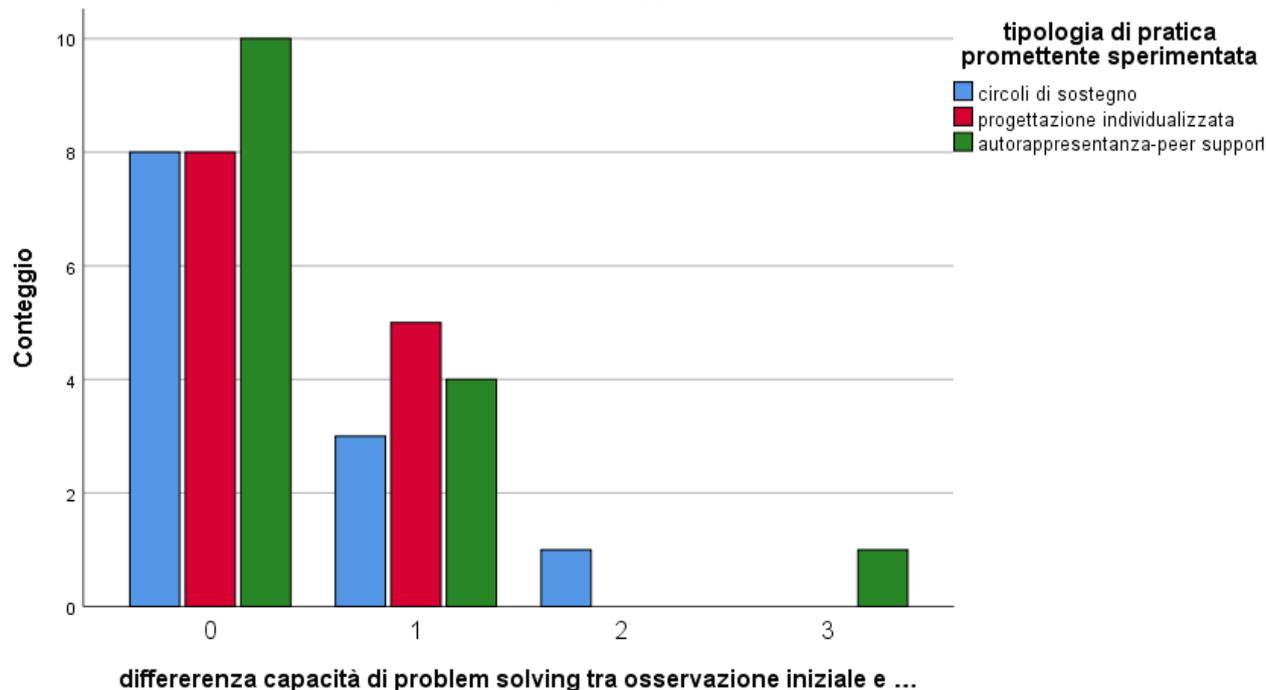


Figura 12

Nella tabella e nel grafico emerge come per lo sviluppo della capacità di problem solving, nessuno delle pratiche promettenti sperimentate ha subito, secondo i 26 rispondenti, tra osservazione iniziale e finale, una variazione di tipo negativo (valore -1). Dei 41 rispondenti, 12 indicano una variazione positiva con valore +1. Un solo rispondente indica nella pratica dei circoli di sostegno una variazione di valore pari a +2, così come un altro rispondente indica un valore pari a +3 molto positivo la pratica dell'auto rappresentanza.

Tavola di contingenza: differenza capacità di controllarsi tra osservazione iniziale e finale e pratiche promettenti sperimentate

Dominio: SCELTA E DECISIONE		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di controllarsi tra osservazione iniziale e finale	-1	0	2	1	3
	0	5	9	8	22
	1	5	2	5	12
	2	2	0	0	2
	nr				2
Totale		12	13	14	41

Figura 13

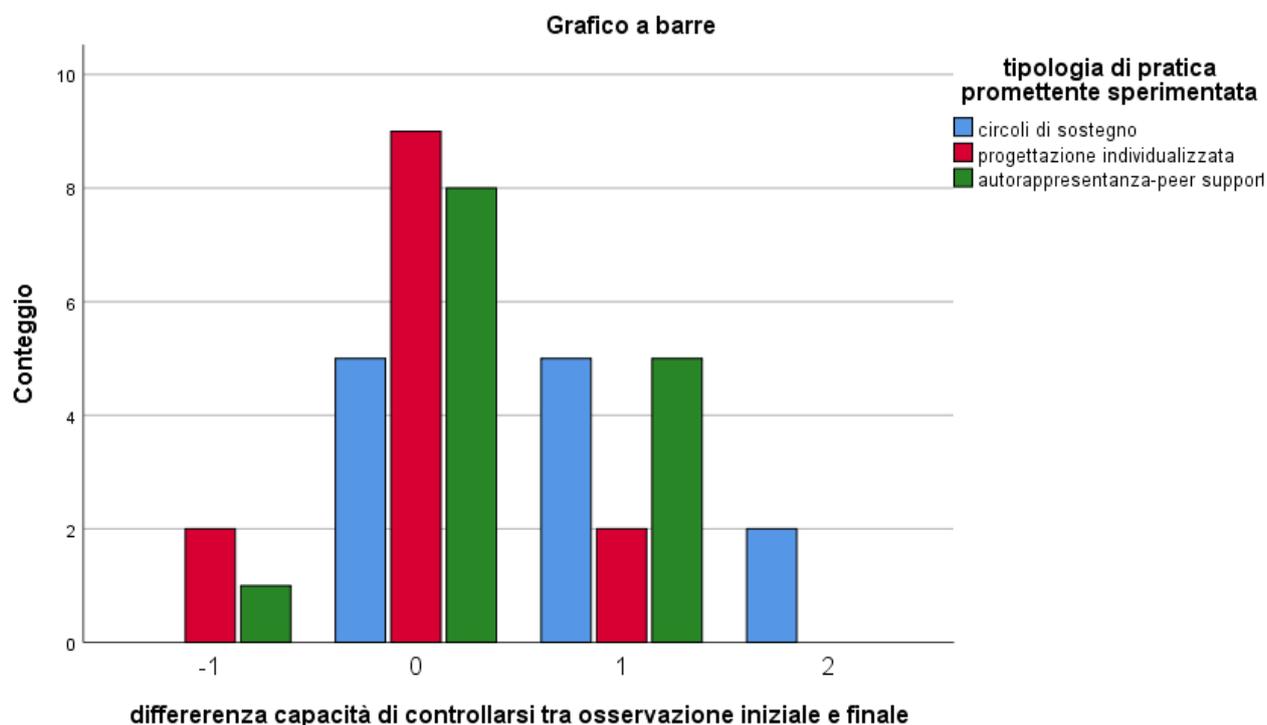


Figura 14

Tra le pratiche promettenti sperimentate, i circoli di sostegno risultano l'unica pratica che ha registrato un miglioramento con valore 2. Tra le variazioni positive si registrano con valore 1, tutte e tre le pratiche. Il dato maggiore in termini numerici riguarda i 22 rispondenti che dichiarano che tutte e tre le pratiche promettenti non subiscono variazione tra l'osservazione iniziale e finale. Per quanto riguarda le variazioni di tipo negativo con valore -1, tre rispondenti individuano nella progettazione individualizzata e nell'auto rappresentanza un valore negativo -1.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza: differenza capacità di chiedere e accedere alle informazioni tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: DEFINIZIONE E RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE SPERIMENTATA			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di chiedere e accedere alle informazioni tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	8	9	6	23
	1	4	3	8	15
	2	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 15

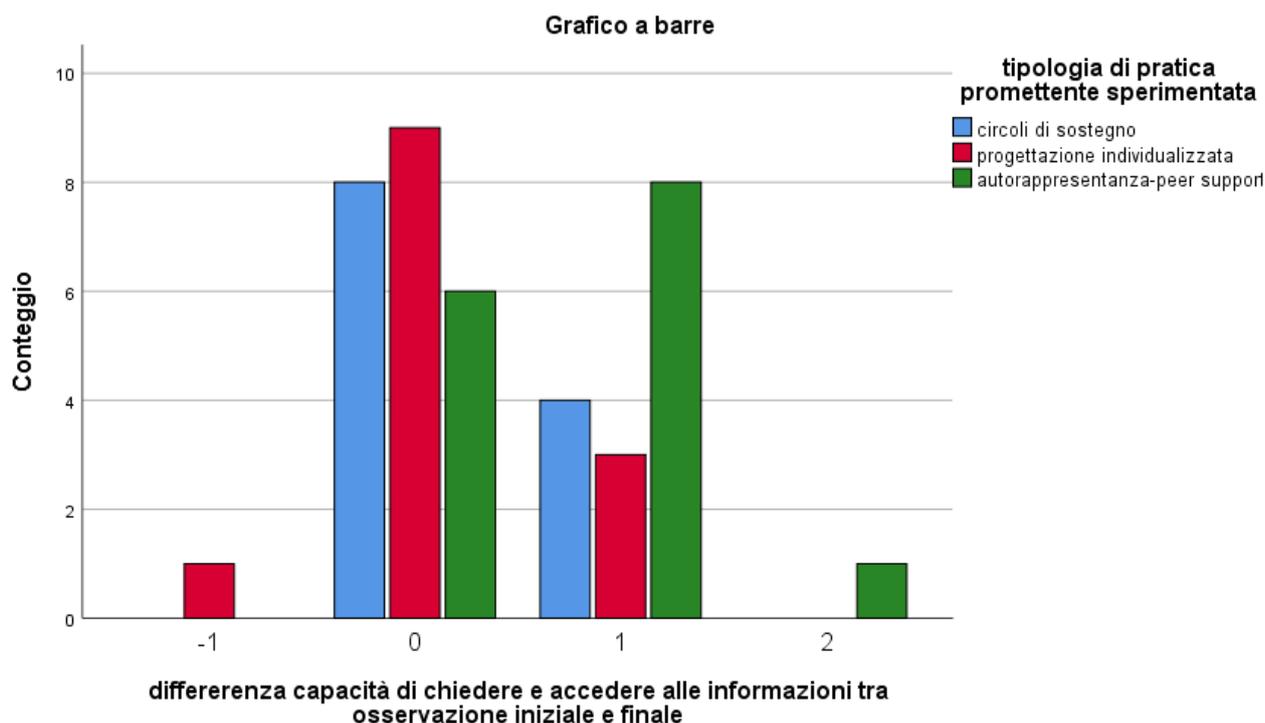


Figura 16

La pratica promettente dell'auto rappresentanza risulta l'unica pratica con una variazione maggiormente positiva con un valore pari 2, mentre la progettazione individualizzata è la sola pratica con una variazione negativa con un valore pari a -1. Dei 41 rispondenti 15, indicano tutte e tra le pratiche con una variazione positiva pari a 1, mentre 23 indicano l'assenza di variazione con il valore 0.

Tavola di contingenza differenza capacità di agire autonomamente tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: DEFINIZIONE RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale Rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di agire autonomamente tra osservazione iniziale e finale	0	8	8	10	26
	1	3	5	3	11
	2	1	0	1	2
	3	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 17

Grafico a barre

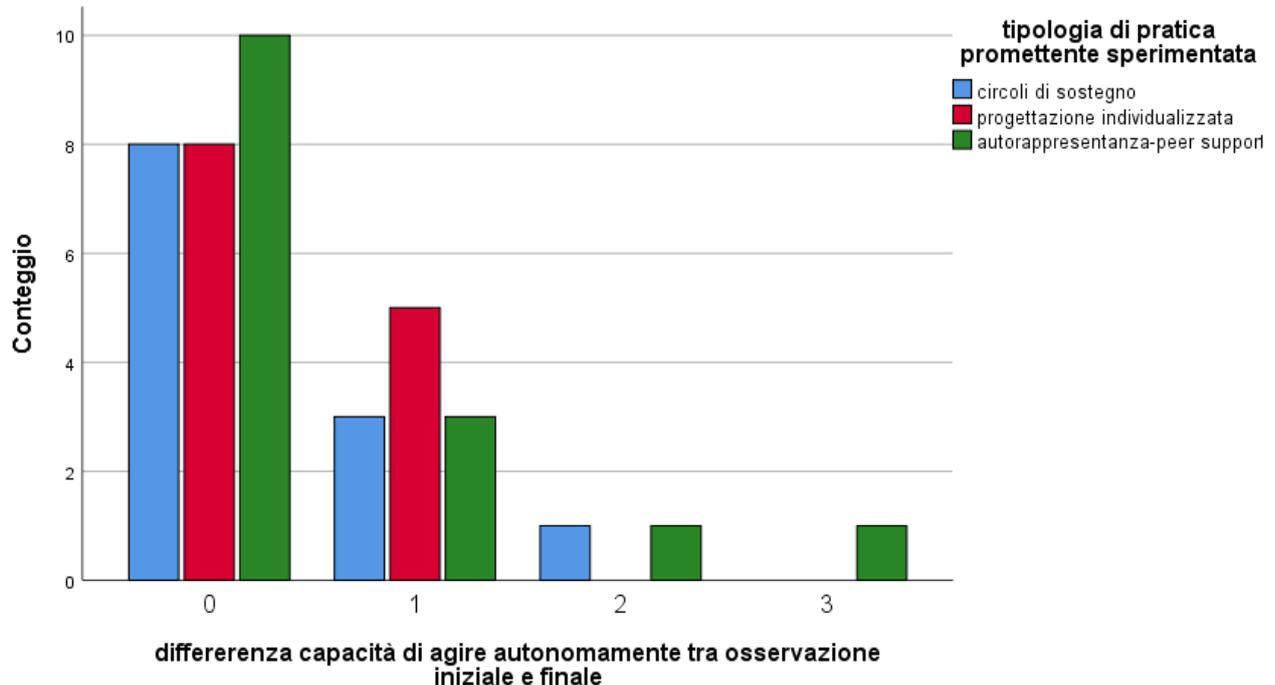


Figura 18

La maggior parte dei rispondenti segnala nessuna variazione tra l'osservazione iniziale e finale, in 11 segnalano una variazione pari a 1, in 2 pari a 2 e in un caso pari a 3. La pratica della progettazione individualizzata in 8 casi ottiene un miglioramento pari a 1, si segnalano punteggi pari a 2 per i circoli di sostegno e l'auto rappresentanza e pari a 3 per l'autorappresentanza.

Tavola di contingenza differenza capacità di definire obiettivi tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: DEFINIZIONE E RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di definire obiettivi tra osservazione iniziale e finale	0	6	11	6	23
	1	5	2	8	15
	2	1	0	0	1
	3	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 19

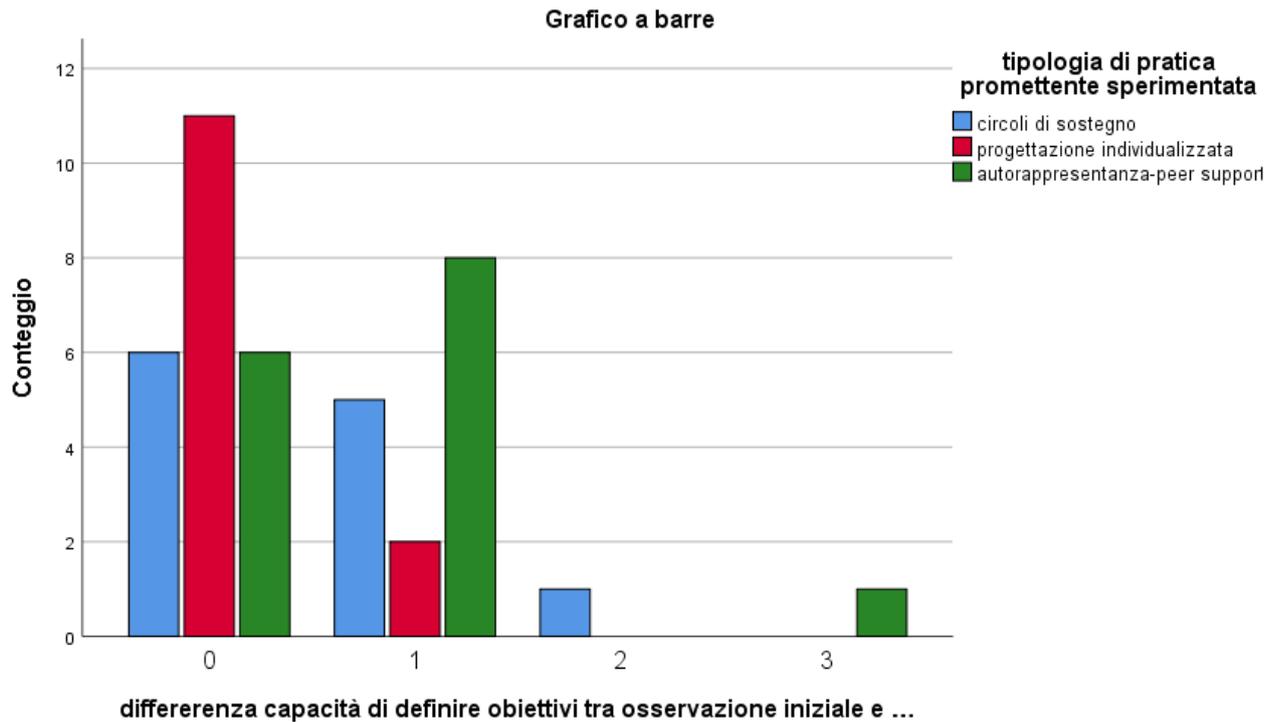


Figura 20

Dalla tabella e dal grafico sopra rappresentato, emerge chiaramente quanto nessuna delle pratiche promettenti sperimentate ha ottenuto una variazione con esito negativo (-1). La pratica con maggiore variazione positiva (2) risulta il circolo di sostegno e con valore 3 l'auto rappresentanza. La stessa pratica risulta essere quella con un maggiore punteggio per tutte e tre i valori (0,1,3)

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza differenza capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: DEFINIZIONE RAGGIUNGIMENTO OBIETTIVI		TIPOLOGIA DI PRATICA PROMETTENTE			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazioni individuali zzate	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di attivare condizioni per raggiungere obiettivi tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	4	7	7	18
	1	7	5	4	16
	2	1	0	3	4
	3	0	0	1	1
	r				1
Totale		12	13	15	41

Figura 21

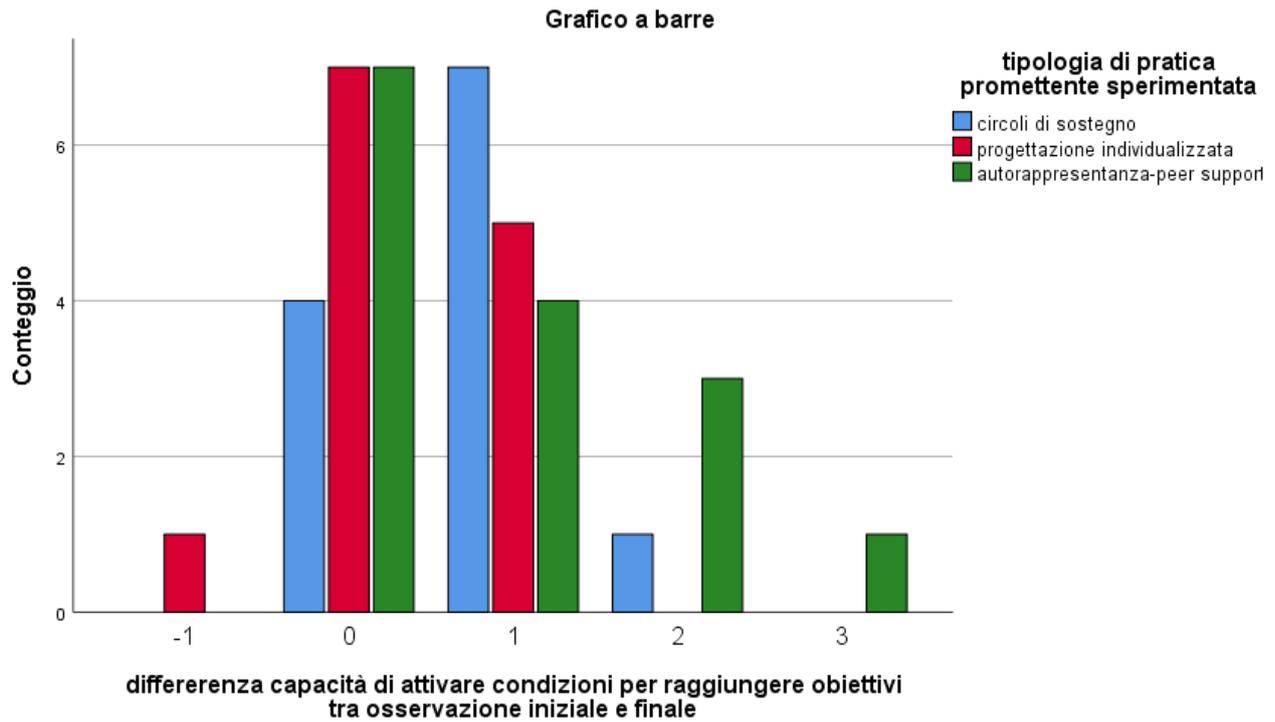


Figura 22

Per attivare condizioni per raggiungere obiettivi, è risultata significativa per i rispondenti la pratica dell'auto rappresentanza (valore 2 e 3). Di seguito anche per la pratica dei circoli di sostegno non si misurano variazioni negative (da valore 0 a valore 2). Si rileva invece un valore negativo pari a -1 la pratica della progettazione individualizzata. Questo dato lo si ritrova in tante altre tabelle di contingenza esaminate nelle pagine precedenti.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza differenza capacità di autogestione tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata.

DOMINIO: DEFINIZIONE RAGGIUNGIMENTO DI OBIETTIVI		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza capacità di autogestione tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	8	9	10	27
	1	4	2	3	9
	2	0	1	2	3
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 23

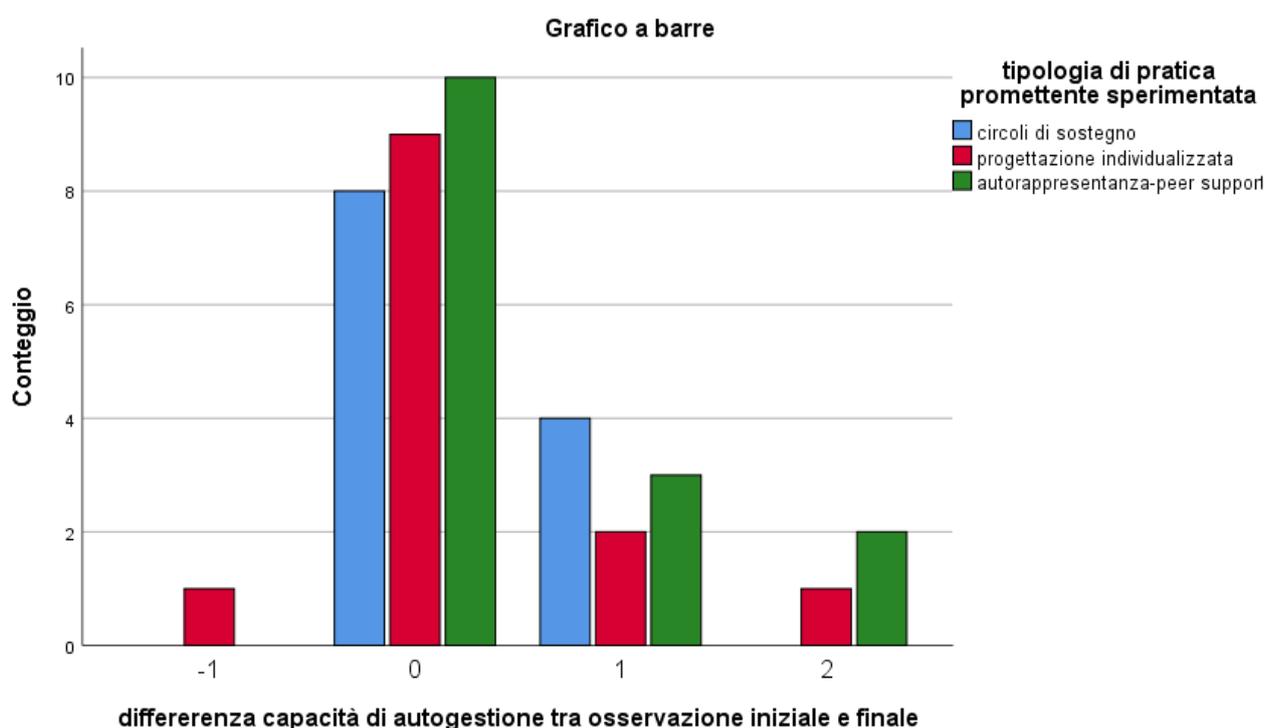


Figura 24

Tra le pratiche promettenti sperimentate, secondo i rispondenti, per lo sviluppo delle capacità di autogestione, l'auto rappresentanza è la pratica che subisce una variazione positiva maggiore rispetto alle altre. È necessario riportare un dato contrastante, ossia la situazione della pratica della progettazione individualizzata. In questo caso specifico, 1 rispondente indica una variazione negativa -1, mentre per un altro rispondente la variazione risulta positiva +1. Per quanto riguarda la pratica dei circoli dei sostegni, si rilevano variazioni che vanno dallo 0 al 1.

Tavola di contingenza: differenza tra conoscenza di sé tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza conoscenza di sé tra osservazione iniziale e finale	0	9	11	8	28
	1	2	2	5	9
	2	1	0	1	2
	Nr				2
Totale		12	13	14	41

Figura 25

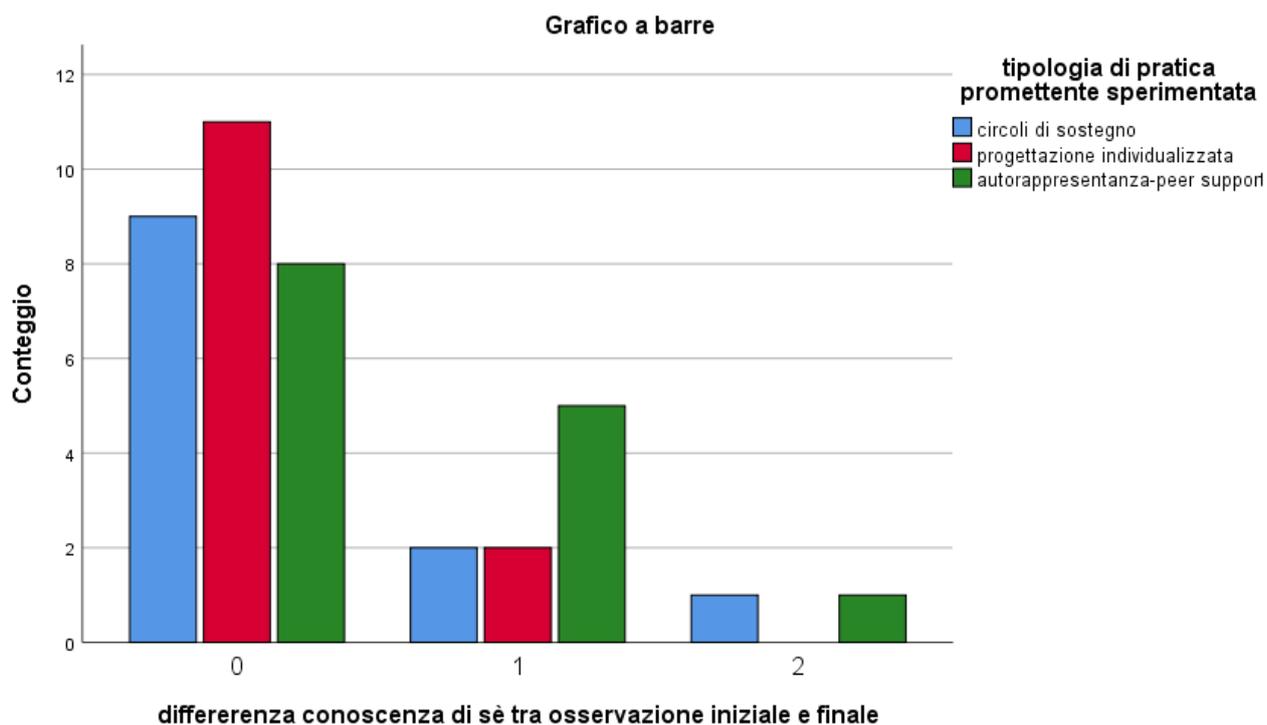


Figura 26

Per lo sviluppo della conoscenza di sé, la pratica promettente sperimentata, risultante con una variazione maggiore tra osservazione iniziale e finale, risulta essere l'auto rappresentanza e l'utilizzo dei circoli di sostegno. Nessuna delle pratiche promettenti ha subito una variazione negativa.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza: differenza tra consapevolezza dei propri punti di forza tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza consapevolezza dei propri punti di forza tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	6	6	5	17
	1	5	6	9	20
	2	1	0	1	2
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 27

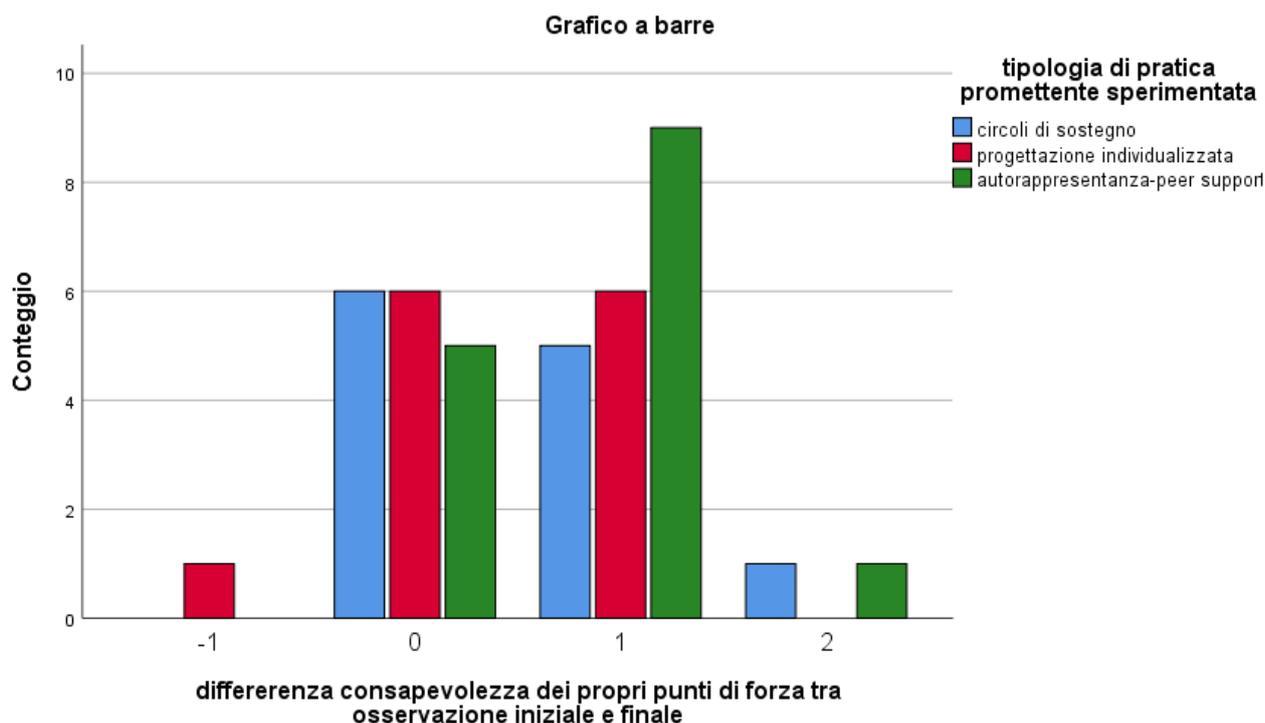


Figura 28

Per lo sviluppo della consapevolezza dei propri punti di forza, ritroviamo un dato negativo -1, per la pratica della progettazione partecipata. Questo dato risulta estremamente significativo in quanto nella maggior parte delle rappresentazioni grafiche fino ad ora esaminate lo ritroviamo ripetutamente. La pratica dell'auto rappresentanza risulta essere la pratica promettente con una variazione maggiore dal valore +1 al valore +2 per 10 rispondenti. Oltre all'auto rappresentanza, la pratica dei circoli di sostegno risulta con una variazione positiva +2.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza: differenza tra consapevolezza dei propri punti di debolezza, tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza consapevolezza dei propri punti di debolezza tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	0	1
	0	6	9	7	22
	1	5	3	7	15
	2	1	0	1	2
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 29

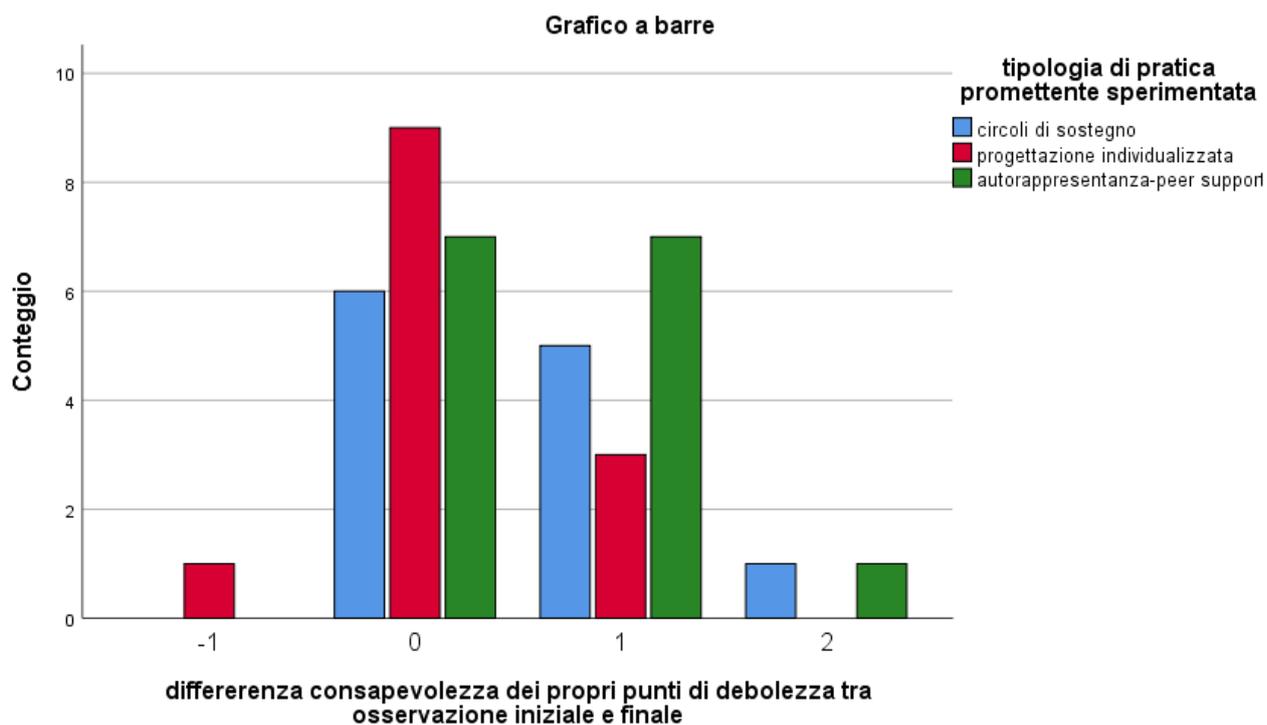


Figura 30

Per lo sviluppo della consapevolezza dei propri punti di debolezza, la pratica dei circoli di sostegno e dell'auto rappresentanza si rileva con una variazione positiva tra il valore 1 e il valore 2. La pratica della progettazione partecipata è l'unica con una variazione negativa -1.

Tavola di contingenza: differenza tra consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale, e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza consapevolezza dei propri bisogni e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale	0	6	10	8	24
	1	4	3	4	11
	2	2	0	2	4
	3	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 31

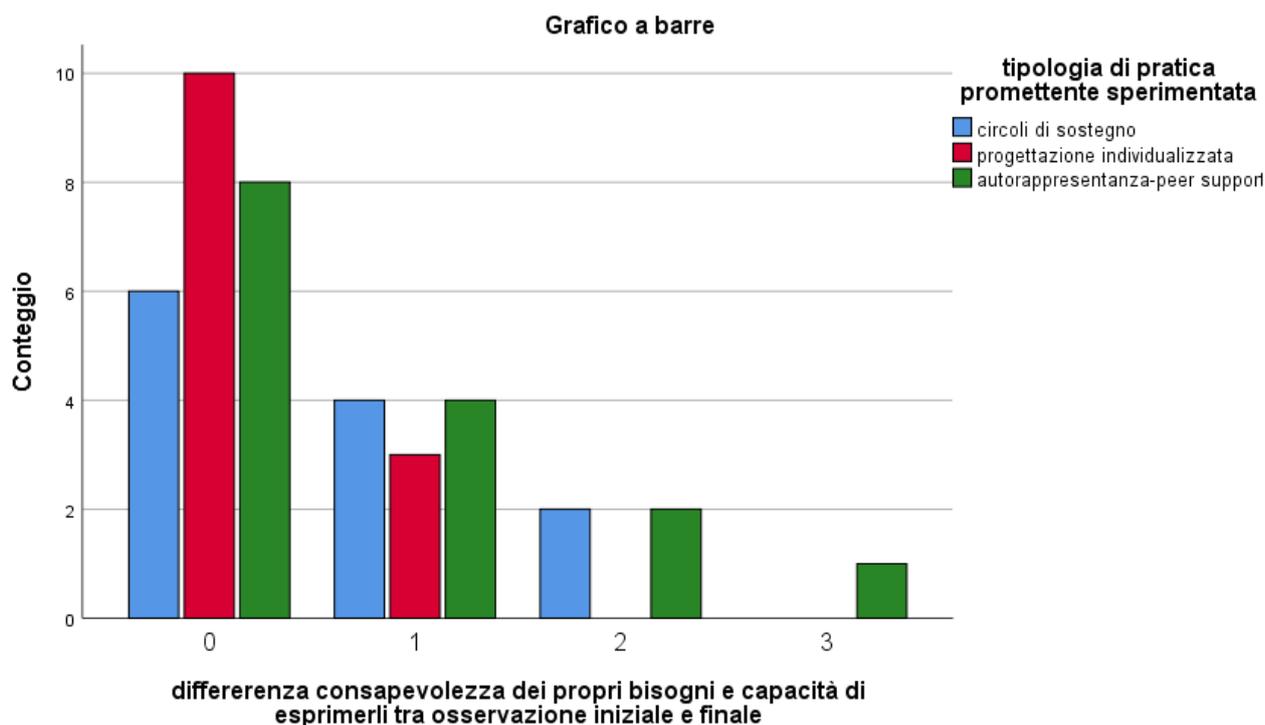


Figura 32

Dal grafico emerge un dato importante, ossia che per lo sviluppo della consapevolezza dei propri bisogni e la capacità di esprimerli, la pratica promettente sperimentata che ha subito maggiore variazione positiva è l'auto rappresentanza. Questo dato si ripete in numerosi altre rappresentazioni grafiche appartenenti anche ad altri domini. Per lo sviluppo di questa capacità, è importante sottolineare che per i rispondenti non si rileva nessuna variazione negativa. I valori indicati si riferiscono all'intervallo di valore che va da 0 a+3.

TAVOLE DI CONTINGENZA TRA VALORI INIZIALI E FINALI

Tavola di contingenza: differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Autorappresentanza e peer support	
Differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale	-1	2	0	1	3
	0	5	8	7	20
	1	5	5	6	16
	3	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 33

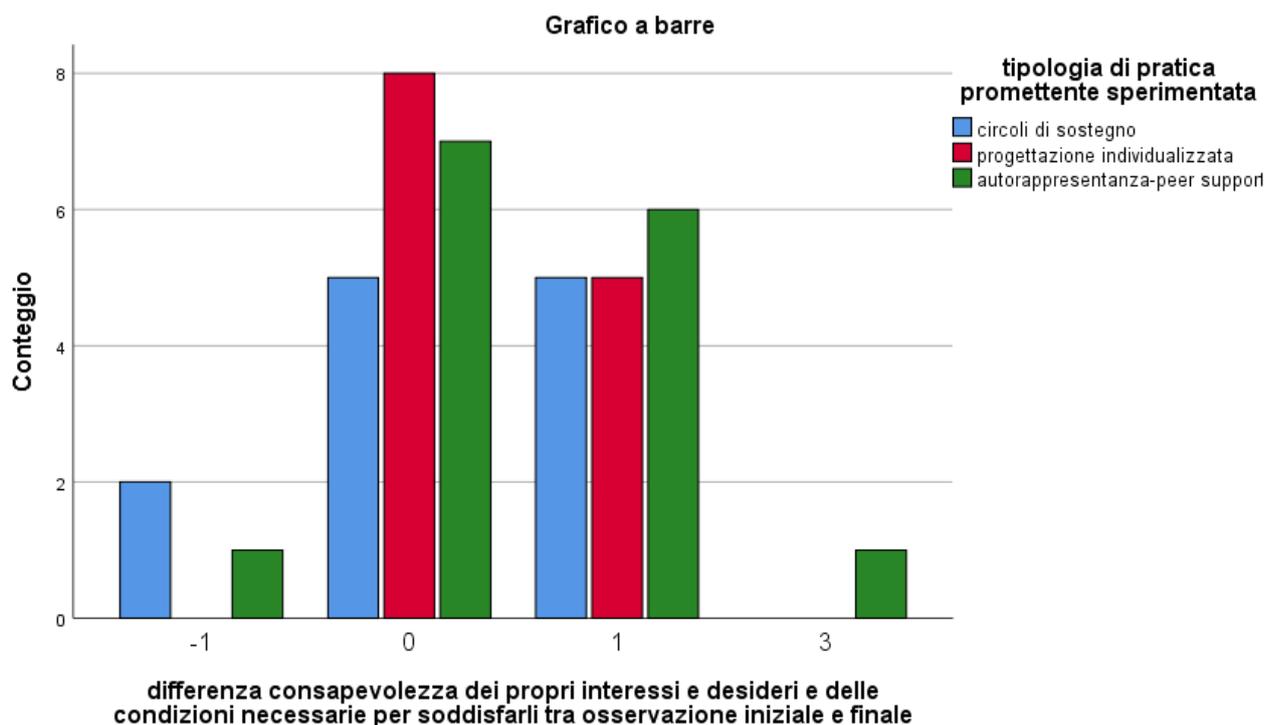


Figura 34

Nella tabella di contingenza e nella rappresentazione grafica sopra riportata, riguardante lo sviluppo dei propri interessi e delle condizioni necessarie per soddisfarli, la pratica dell'auto rappresentanza risulta la pratica con un valore +3 e allo stesso tempo una variazione negativa di -1. Ognuno dei valori, positivi e negativi è stato espresso da un solo rispondente ciascuno. Dalla tabella di contingenza, indicante i dati singoli, si evidenzia, come in tanti altre rappresentazione grafiche, che la maggior parte dei rispondenti riferiscono una mancata variazione a valore 0, per tutte e tre le pratiche promettenti sperimentate.

Tavola di contingenza: differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e capacità di esprimerli tra osservazione iniziale e finale	-1	0	1	1	2
	0	10	7	6	23
	1	2	5	6	13
	2	0	0	2	2
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 35

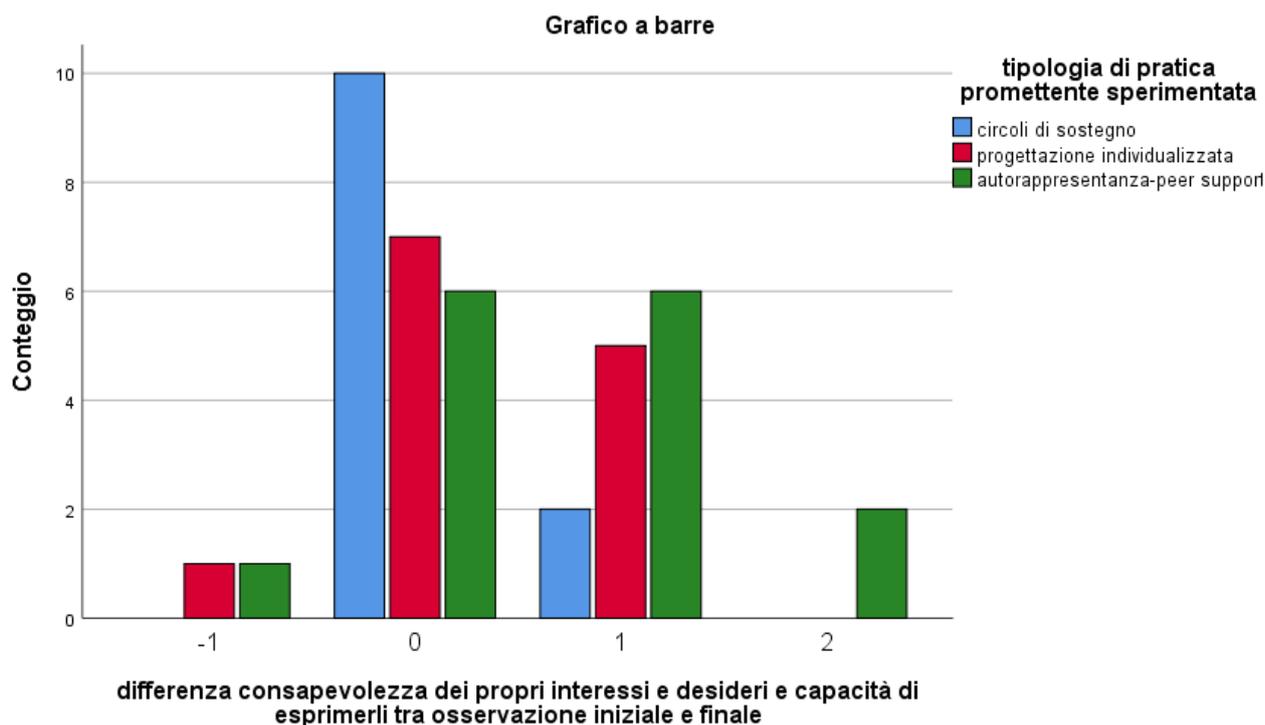


Figura 36

Dalla tabella di contingenza e dalla rappresentazione grafica dei dati, relativi alla differenza tra osservazione iniziale e finale della consapevolezza dei propri interessi e desideri e della capacità di esprimerli, emerge che le due pratiche promettenti dell'auto rappresentanza e della progettazione partecipata registrano per un rispondente una variazione negativa -1. Nonostante la variazione negativa registrata per 2 rispondenti questa pratica promettente risulta la sola con una significativa variazione a valore +2. Dei 41 rispondenti 23 indicano nessuna variazione registrata in ogni pratica sperimentata.

Tavola di contingenza: differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale e tipologia di pratica promettente sperimentata

DOMINIO: CONOSCENZA E CONSAPEVOLEZZA DI SÈ		Tipologia di pratica promettente sperimentata			Totale rispondenti
		Circoli di sostegno	Progettazione individualizzata	Auto rappresentanza e peer support	
Differenza consapevolezza dei propri interessi e desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli tra osservazione iniziale e finale	-1	2	0	1	3
	0	5	8	7	20
	1	5	5	6	16
	3	0	0	1	1
	nr				1
Totale		12	13	15	41

Figura 37

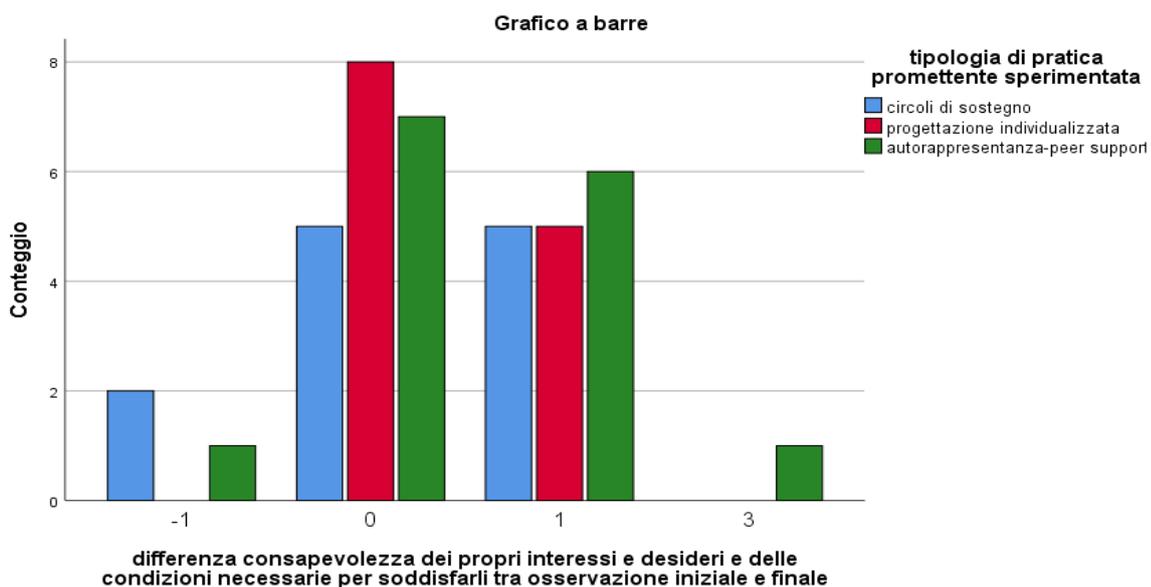


Figura 38

Per lo sviluppo della consapevolezza dei propri interessi, desideri e delle condizioni necessarie per soddisfarli, dei 41 rispondenti, 20 indicano che per nessuna pratica promettente si segnalano variazioni tra l'osservazione iniziale e finale. Interessante risulta essere il valore -1 che riguarda la pratica dei circoli di sostegno e dell'auto rappresentanza. Proprio per quest'ultima si registra per 1 rispondente una variazione estremamente positiva con un valore pari a+3. Per 16 rispondenti tutte e tre le pratiche promettenti subiscono una variazione positiva dal valore di +1.

5. L'INTERPRETAZIONE DEGLI ESITI

La sezione 6 della “Scheda per la raccolta dati dei casi studio” presenta una serie di domande aperte a commento dell'intera sperimentazione, partendo in particolare dall'interpretazione dei dati osservativi inputati in forma quantitativa nelle griglie di osservazione. Questa parte della scheda si è rivelata – come d'altra parte era stato previsto dal gruppo di ricerca – particolarmente importante per la valutazione finale della sperimentazione, sia sul singolo caso sia nell'insieme. Nelle risposte non si trova infatti un semplice commento alla differenza tra situazione iniziale e finale, bensì molte informazioni qualitative e riflessioni su una serie di temi trasversali, che possono contribuire a gettare la giusta luce sui sostegni sperimentati, sulla loro efficacia e sulla loro importanza.

5.1 Ambiti prescelti per la sperimentazione

Per iniziare questa disamina degli esiti, è opportuno riportare un elenco sommario dei diversi ambiti nei quali si sono realizzate le esperienze di autodeterminazione.

- acquisizione di abilità
- alcune scelte di sviluppo personale
- ambito amicale
- ambito lavorativo
- attività ludiche e vacanze
- autonomia nella vita quotidiana soprattutto familiare
- capacità specifiche (es. di scegliere e di prendere decisioni, problem solving)
- comunicazione
- consapevolezza delle proprie risorse e capacità
- dieta
- futuro formativo e professionale
- gestione del denaro
- gestione delle emozioni
- movimento autonomo (ausili)
- relazione sentimentale
- relazioni interpersonali, apprendimento e inclusione sociale

- risoluzione dei conflitti
- scelta di attività all'interno di centri e associazioni

5.2 Forza e coerenza interna della sperimentazione

Si coglie l'uniformità di un linguaggio condiviso, quello del progetto. Gli operatori partecipanti sono evidentemente esperti e formati, grazie anche alla partecipazione a progetti precedenti sull'autorappresentanza, come "lo cittadino" o "Facile da leggere". Evidentemente il toolkit consegnato è stato molto ben studiato. È evidente inoltre l'impegno e la serietà posti nella sperimentazione. Le eccezioni alla grande coesione semantica e linguistica sono rare. In un caso (1) le tre componenti vengono interpretate in chiave di descrizione della persona. In un paio di casi (25,35) l'impiego dell'ICF per l'osservazione diretta l'esposizione su domini di funzionamento diversi, anche se il lavoro su questi domini è motivato proprio da una scelta iniziale operata dalla persona (*voler superare la paura dell'acqua*). A volte si coglie una discrepanza semantica tra il linguaggio professionale utilizzato, che orienta al controllo e alla normalizzazione (la persona "rientra", è "funzionale" o "adeguata"), e l'obiettivo della sperimentazione, che spinge verso l'autonomia e l'espressione di sé. Particolarmente soggette a interpretazioni divergenti sono le domande sul contenimento emotivo e sull'autoprotezione.

5.2.1 Interpretazione di "scelta e decisione"

I rispondenti individuano le componenti rilevanti della scelta e della presa di decisione nelle seguenti competenze e caratteristiche: innanzitutto espressione di opinioni (11,14,16,18,22,29,34), autocontrollo (5,16,23,26,30), riconoscimento delle opportunità (5,8,16,33), poi problem solving (5,7) e gestione dell'ansia (9,37), e infine obiettività (9), comunicatività (12), richiesta e accesso alle informazioni (22), ampiezza della rete dei possibili interlocutori (22), umore (23), risolutezza (24) e appropriatezza (30), capacità di analisi e bilancio (36). La presa di decisione richiede sia la chiarezza sui propri interessi sia la sicurezza sul proprio operato. Un progresso nella capacità di esprimere opinioni viene, ad esempio, descritto in questo modo:

"S. alla fine del percorso appare più concreto nella presa di decisioni e nella capacità di fare delle scelte. Ha imparato a chiedere aiuto per poter perseguire un fine, e si mostra ansioso di mettere in pratica i suggerimenti e gli strumenti necessari ad ottenere ciò che desidera. Nell'osservazione iniziale si presentava molto accomodante nei confronti delle persone che gli davano dei suggerimenti o gli imponevano delle scelte. Adesso il suo

“no” appare più deciso, e le sue scelte più consapevoli. Sa perseguire un obiettivo anche quando qualcuno cerca di fargli cambiare idea” (14).

L'espressione di opinioni è collegata al coinvolgimento sociale:

“Nella fase iniziale ho rilevato una tendenza a deresponsabilizzarsi e quindi a non preoccuparsi e a non interessarsi a fare delle scelte. In seguito ho notato un maggiore interesse sia a esprimere le proprie esigenze sia a prendere delle decisioni e a fare delle scelte ma primariamente in struttura non ho sufficienti informazioni all'interno del contesto familiare” (34).

Altro aspetto rilevante è la “capacità di lottare”:

“G. essendo una persona caparbia e anche un po' testarda quando sa di volere qualcosa lotta per averla scontrandosi in modo fermo e risoluto col volere dei genitori. Tra le due fasi non ho notato dei grossi cambiamenti dal momento che già il punto di partenza era ottimo, ciò che mi sembra importante è la consapevolezza dei meccanismi che si innescano” (32).

Per contro, un segnale negativo è certamente la rassegnazione (16,34).

5.2.2 Interpretazione di “scelta e raggiungimento di obiettivi”

I segnali più importanti in questo ambito risultano la capacità e la padronanza di modalità di esprimere desideri ai famigliari senza la mediazione di un educatore (4,20,21,34), di domandare informazioni che interessano (5,11), di pensare soluzioni nuove e avere voglia di cambiamenti (17), di definire obiettivi (19):

“Gli obiettivi sono stati parzialmente raggiunti: A. dice ed esprime maggiormente ciò che vuole o non vuole fare e se non ha capito qualcosa riesce ad esplicitarlo” (24).

“Le richieste di maggiori spiegazioni o di aiuto nelle attività sono aumentate a livello di frequenza ma soprattutto sono più efficaci e rivolte anche a persone differenti dalla sua “zona di conforto” (22).

Un livello ulteriore consiste nell' “agire, definire e attivare le condizioni per raggiungere gli obiettivi” (5,7,10,19), aspetti collegati alla capacità di autogestione (5), e alla consapevole distinzione tra ciò che è possibile fare da soli e ciò che necessita l'aiuto di altri (10).

Particolarmente notata è la capacità di raggiungere in autonomia - e con tempi propri - obiettivi definiti in precedenza insieme a una figura di supporto (6).

L'aderenza alla realtà degli obiettivi formulati (19) risulta, coerentemente, un fattore determinante. Fondamentale è poi la consapevolezza di sé, anche dei propri limiti (36).

Al termine della sperimentazione i compilatori valutano quanto la persona sia determinata nel raggiungere l'obiettivo utilizzando le altre persone come supporti e risorse: è positivo ad esempio se una persona "chiede in continuazione chiarimenti e si preoccupa di mettere in atto strategie per accertarsi che il suo obiettivo venga raggiunto. Sa essere molto incisivo e pressante" (12).

"Dal mio punto di vista ho raggiunto l'obiettivo di fare in modo che A. imparasse ad esprimere le sue idee e a prendere decisioni condividendole con il papà e con noi. Ho visto che lui ha recepito molto bene che noi possiamo essere i suoi "sostegni", quando ne ha bisogno" (21).

I supporti rimangono dunque come disponibilità e possibilità.

Molto importante è la capacità di distinguere gli obiettivi veramente propri da quelli "immaginati per lei dalle persone di riferimento" (19), nonché la capacità di valutare gli effetti possibili di una scelta (20).

Altre competenze evolute riguardano il condividere le scelte e comunicarle alle persone importanti (20), e il discernere quali siano le scelte importanti per se stessi (20).

5.2.3 Interpretazione di "conoscenza e consapevolezza di sé"

I rispondenti pongono particolare attenzione su consapevolezza dei propri punti di forza e delle proprie debolezze (10,11,16,34,35,36), dei propri bisogni (16) (e quindi delle capacità di esprimerli), nonché di ciò che è necessario modificare di sé per raggiungere i propri obiettivi (10). Importanti anche: consapevolezza di essere una persona adulta (1), percezione realistica (1), coscienza della propria disabilità (1), aspetti di sessualità e affettività (2). Questo dominio permette "comprensione delle opportunità legate a bisogni o desideri e capacità di discriminare con maggiore razionalità situazioni non attinenti o coerenti con la propria aspettativa" (30).

Questo dominio può essere collegato alla propositività nel mettersi in gioco in alcune situazioni (11) nonché all'assunzione di ruoli di responsabilità e sostegno nei confronti dei pari, come quello di "peer-tutor":

"ha acquisito una discreta consapevolezza di sé soprattutto da quando le è stato riconosciuto il compito di peer-tutor. All'interno del laboratorio ognuno ha un compito che esula dalle mansioni lavorative e a F. è stato assegnato quello di peer-tutor e cioè di essere un sostegno alla pari per gli amici che ne hanno bisogno" (6).

La persona consapevole delle proprie competenze spesso sa anche metterle a disposizione degli altri (12).

Il rapporto con i punti di forza e quello con i punti di debolezza possono differire in maniera importante dal punto di vista psicologico. Se da un lato infatti:

“Nell’area della consapevolezza, M. è migliorato, soprattutto nella consapevolezza dei suoi punti di forza. La consapevolezza riguardo ai suoi limiti è più complessa: c’è un tale desiderio di superare i limiti, che talvolta fa più fatica a vederli e ad esserne consapevoli” (17, cf. anche 24).

Dall’altro:

“Rispetto all’inizio ho notato che la persona si è sforzata, spinta dal gruppo e da me a riflettere su di sé e a trovare una maggiore consapevolezza dei propri punti di debolezza e soprattutto su quelli di forza che sembrava ignorare all’inizio essendo molto critico e avendo una bassa autostima” (34).

Conoscenza e consapevolezza di sé sono collegate anche alla richiesta di aiuto, sia come riconoscimento di averne bisogno, sia come disponibilità di modalità per richiederlo (37).

Conoscenza e consapevolezza di sé incidono certamente sulla possibilità di affrontare situazioni nuove che esulano le normali routine, una questione particolarmente problematica per persone con disabilità intellettive (24,28,37). Altro aspetto importante è la gestione dei conflitti (28) e la gestione delle emozioni (40).

La consapevolezza di sé appare comunque come un fenomeno sfuggente e difficile da misurare, che ha a che fare con il mondo e la realtà della persona, come nell’esempio seguente:

“S. è molto teatrale, ha un lessico ricco e racconta episodi della sua vita con enorme trasporto. Non tutto quello che racconta però è reale, talvolta gli episodi sembrano tratti da una soap opera. Per questo motivo non si ha la certezza che sia totalmente consapevole della sua realtà e delle sue reali emozioni” (14).

Ciò si riscontra anche nella complessità del rapporto con limiti, fallimenti e desideri:

“Migliore consapevolezza di sé anche se giustifica i propri insuccessi come aspetti direttamente esitabili dalla malattia” (35).

“M. ha abbastanza conoscenza e consapevolezza di sé, soprattutto dei propri punti di debolezza, sa che non sente bene e che non vede bene, per cui ha bisogno dell’apparecchio acustico e degli occhiali, ma ancora di più si accorge che non cammina più come una volta e il suo desiderio è quello di ritornare a camminare come una volta. È diventato un pensiero fisso per lei” (38).

La consapevolezza di sé è poi specularmente legata alla coscienza della propria dipendenza e adesione agli altri, come il seguente caso illustra molto bene:

“S.G. si dimostra innanzitutto più consapevole non solo dei suoi punti di forza ma anche dei suoi punti deboli. È inoltre diventata più consapevole di essere troppo soggetta

all'influenza delle persone che la circondano. Durante i circoli di sostegno, infatti, l'emergere di questa consapevolezza è stato a dir poco destabilizzante generando una iniziale confusione che successivamente ha aperto le porte ad una forte produttiva legata ad un positivo cambiamento" (19).

5.3 La lettura delle differenze tra osservazione finale e osservazione iniziale

La descrizione qualitativa dei progressi – per quanto piccoli (3,5,18,21,27,30,34) o nulli (10,15) – nella scelta e nella decisione riflette generalmente la loro quantificazione, ricavata confrontando le risposte al questionario osservativo finale con quelle al questionario iniziale (es.: 14,16,18,24). Tuttavia, in alcuni casi, punteggi o incrementi positivi in una determinata competenza sono accompagnati dalla messa in luce di bisogni e punti di caduta in altre, la necessità di maggior sostegno (5), la mancanza di riconoscimento delle opportunità (5), la mancanza di verbalizzazione e di conversazione (6) e l'adesione al pensiero altrui (19,38).

Sulla mancanza di verbalizzazione e conversazione è, ad esempio, interessante la seguente descrizione:

"F. riesce pian piano ad esprimere la sua opinione. Questo aspetto è emerso soprattutto dalla compilazione dello strumento del diario. Avere la possibilità di scrivere la sua opinione in uno spazio e in un tempo riservato è stato per lei un buon modo per iniziare a dare un nome alle proprie scelte. Non è però ancora in grado di verbalizzarle, di esprimere anche in una conversazione informale le sue preferenze" (6).

Per quanto riguarda l'adesione al pensiero altrui, essa può richiedere mediazione e accompagnamento:

"M. è capace di compiere scelte e decisioni, ma spesso ha bisogno della mediazione di un educatore, perché lei tende a scegliere le cose in base a ciò che pensa sia ritenuto giusto dagli altri e non dal suo reale desiderio. Si preoccupa spesso di rispondere nel modo giusto, cioè secondo quello che l'educatore vorrebbe sentire. Con la giusta mediazione però, è in grado di fare scelte e prendere decisioni" (38).

Oppure può quanto meno essere resa consapevole:

"Nell'esprimere preferenze e prendere decisioni emerge un cambiamento importante nella consapevolezza di S.G.: spesso sceglieva di fare determinate attività poiché queste rientravano negli interessi e nelle aspettative delle persone che la circondano, soprattutto la madre e le sue assistenti domiciliari. S.G. si sente molto confusa nel momento in cui le indicazioni di tali figure entrano in collisione tra loro. Questo non la porta a diventare in grado di prendere decisioni in modo autonomo come ci si proponeva dopo l'osservazione iniziale, ma quantomeno a far emergere la consapevolezza di volersi adeguare a ciò che gli altri desideravano per lei, in termine di scelte e decisioni per la propria quotidianità e per la propria vita" (19).

Nella scelta e nel perseguimento di obiettivi, la descrizione qualitativa dei progressi – per quanto piccoli (es.:23,26,25,32,33,34,40) o nulli (es.:34,37,38) – riflette generalmente la loro quantificazione, ricavata confrontando le risposte al questionario osservativo finale con quelle al questionario iniziale. Solo in pochi casi vi sono apparenti discrepanze (es.:13). In generale questa è un'area nella quale i risultati dell'osservazione finale sono direttamente e positivamente influenzati dai sostegni messi in campo (es.: 26,27,28,30,33,39).

La descrizione qualitativa dei progressi – per quanto piccoli (es.: 7,13,30,32,33) o nulli (es.: 9,15) – nella conoscenza e consapevolezza di sé riflette generalmente la loro quantificazione, ricavata confrontando le risposte al questionario osservativo finale con quelle al questionario iniziale (es.: 11,18,20,21,23,26,27,28,39). Solo in pochi casi vi sono apparenti discrepanze (es.: 1,8,14).

A volte si trova una descrizione positiva a fronte di dati quantitativi negativi (4,13) o nulli. Si trovano infatti osservazioni come la seguente:

“Non si registrano cambiamenti di rilievo in quanto la persona ha di base una buona conoscenza e consapevolezza di sé, in termini di bisogni e desideri, in termini di punti di forza e di debolezza” (9).

5.4 La partecipazione delle persone: adesione, comprensione e collaborazione

L'adesione alla proposta viene quasi unanimemente descritta come buona o ottima. Ovviamente ciò va declinato in base alle caratteristiche della singola persona, come la facilità di distrazione e deconcentrazione (1), bassa autostima e diffidenza (34), o viceversa curiosità ed entusiasmo (12).

La motivazione è particolarmente incentivata dalla possibilità di fare attività differenti dal solito (6), dalla presenza di compagni con i quali la persona ha una relazione significativa (5), dalla fiducia verso i proponenti (22), o vice versa dalla consapevolezza di essere stati scelti in un gruppo rispetto ad altri (40).

In alcuni casi è molto accentuata la gratificazione di essere al centro dell'attenzione (35,37), di essere “determinante” (10). Indicativo se la soddisfazione viene anche riportata in famiglia (24).

Tuttavia non sempre l'atteggiamento iniziale è privo di difficoltà e remore. “P. ha aderito alla proposta immediatamente anche se in forma preoccupata; la preoccupazione nasce sempre dall'insicurezza, dalla paura di deludere, di non essere all'altezza delle situazioni” (18). A fronte di una iniziale preoccupazione la persona si affida alla fiducia nella motivazione altrui, dopodiché

apprezzamento ed entusiasmo emergono in maniera graduale (23). A volte risulta cruciale la disponibilità della persona alla mediazione:

“Esprime il suo dissenso ma è disposta alla contrattazione se si inseriscono delle variabili (rinforzi) che le sono graditi. Per esempio, se non vuole scrivere e le si propone di farlo con le matite colorate è accaduto che abbia cambiato atteggiamento e abbia accettato la proposta” (1).

Interessante l'osservazione sulle aspettative della persona rispetto al percorso, o meglio sull'entità dell'impatto atteso:

“Più difficoltosa è stata invece la capacità di credere che un cambiamento effettivo potesse essere realizzato. L'atteggiamento era spesso “vorrei ma so che non si può” e pertanto i colloqui e le attività hanno mirato a evidenziare i risultati concreti raggiunti per aumentare la percezione di autoefficacia” (22).

Sicuramente appare critico il punto della comprensione. Nelle risposte vengono citate tutte le accortezze che compongono la comunicazione aumentata e facilitata, e che hanno permesso alle persone di entrare nella sperimentazione in maniera più informata e consapevole (13,17,18,26,38). La comprensione è collegata ad aspetti di motivazione da una parte, di semplificazione dall'altra (1,40). Deve quindi essere posta molta attenzione già nella fase di spiegazione delle attività e delle loro finalità, momento che fa già parte della sperimentazione stessa, e impatterà sulle sue fasi successive:

“I mandati a M. devono sempre essere spiegati in un luogo destrutturato e in una relazione duale in modo che Michele mantenga l'attenzione su quello che gli viene comunicato. M., in pubblico, tende a dire che a capito anche laddove non ha compreso nulla creando poi situazioni di stress e di atteggiamenti di rifiuto quando non riesce ad essere performante. Si somministrano i concetti poco per volta e quando lui sente di aver compreso bene qualcosa acquisisce un atteggiamento aperto e recettivo. Nel complesso, ben supportato riesce ad aderire alle proposte con cognizione di causa” (2, cf.: 7,8).

A volte bisogna attendere l'inizio dell'attività per una completa comprensione (16,22,31), e l'emotività può interferire con la comprensione (34). Il supporto alla comprensione va poi mantenuto durante lo svolgimento della sperimentazione (5,24).

Un importante indice di comprensione è la capacità della persona stessa di spiegare a sua volta le finalità del progetto (3,9,10,11,37).

Unanimemente valutato come alto e ottimo il livello di collaborazione mostrato dalle persone verso la sperimentazione.

5.5 I fattori rilevanti

Dall'analisi delle risposte qualitative sugli esiti emergono una serie di aspetti che hanno un impatto evidente sull'esito positivo delle esperienze di autodeterminazione.

5.5.1 Relazione e fiducia

La stima e fiducia nelle persone che forniscono il sostegno è assolutamente determinante non soltanto per il successo del sostegno stesso, ma ancora prima della sua adozione. È inoltre vero che sperimentare le buone pratiche di sostegno all'autodeterminazione, come vedremo sotto, ha un effetto moltiplicatore della fiducia:

“Aver accettato di affrontare, osservata, una sua intima difficoltà, ha aumentato la consapevolezza che le difficoltà, se si accetta l'aiuto, possono essere esposte senza compromettere la stima e la fiducia degli altri e di chi ti aiuta” (25).

“K. ha e ha avuto sempre una buona consapevolezza di sé e delle sue potenzialità ma è proprio grazie a questo progetto che è riuscita liberamente ad esprimersi e sentirsi accolta dal Circolo di sostegno. Ha capito quanto contano i suoi desideri non solo per lei ma anche per le persone che le stanno vicino; ha compreso l'importanza del farsi avanti, senza paura di essere giudicata e ha preso una maggiore consapevolezza di tanti aspetti della sua vita” (31).

5.5.2 Il gruppo

Il gruppo dei pari ha in tutti i casi un ruolo cruciale nel supporto all'autodeterminazione, nel feedback alla persona e nella creazione di situazioni in cui la persona si possa effettivamente sperimentare, oltre ad avere un forte impatto motivazionale. Il confronto con gli altri è utile per arricchire di sfumature le proprie idee a volte un po' rigide (3). Il gruppo ha poi anche una funzione di rispecchiamento:

“S. ha avuto modo di riflettere e confrontarsi con un gruppo di pari che le ha permesso di vedere anche in altre persone le sue stesse fragilità. Si è riconosciuta in un gruppo nel quale poteva esporsi senza timori di giudizi e nel quale poteva scegliere di parlare o di non parlare degli argomenti proposti” (3).

5.5.3 Le opportunità offerte dal contesto

Come è ben noto, l'autodeterminazione è possibile non soltanto grazie alle competenze e alle capacità della persona, bensì anche grazie alle opportunità di effettiva scelta e decisione messe a disposizione dal contesto. Per questo l'impatto dei sostegni è fortemente influenzato dagli spazi di libertà e dall'ascolto che il contesto riserva alla persona:

"Nell'area della scelta e capacità decisionale ho notato un miglioramento rispetto all'inizio della sperimentazione. M. non ha difficoltà a decidere, se gli si spiega con calma le cose, lui ci pensa un momento ed esprime la scelta, senza tante esitazioni; le difficoltà sono altre: non sempre gli viene data la possibilità di farlo; non sempre vengono forniti i sostegni necessari per prendere la decisione; quando decide, non sempre viene ascoltato" (17).

La sperimentazione in alcuni casi ha portato all'apertura di nuove occasioni e opportunità di scelta:

"B. ha sempre avuto una buona capacità di scelta e di presa di decisione, tuttavia all'interno della vita in Comunità sono poche le occasioni nelle quali viene chiesto di scegliere e decidere in piena autonomia. Dopo la partecipazione a questo progetto B. si ha avuto diverse occasioni per mettersi al centro e per esprimere liberamente e in autonomia i suoi bisogni e i suoi desideri" (29).

e al riconoscimento da parte del contesto dei punti di forza (22).

5.5.4 Il supporto da parte della famiglia

Un elemento determinante del contesto è, naturalmente, la famiglia, che può supportare o frenare lo sviluppo dell'autodeterminazione da parte della persona:

"La famiglia poco collaborativa frena molto le decisioni di S., soprattutto quelle relative alla sua autonomia, pertanto il ragazzo ha dovuto lavorare su piccole scelte e poche decisioni concretamente realizzabili quali trascorrere del tempo libero in autonomia con i propri amici, imparare a gestire da solo il proprio armadio, il proprio abbigliamento, la cura della propria persona e svolgere alcune attività domestiche che gli consentano di sentirsi utile in ambito familiare e di trascorrere il tempo in casa con uno scopo. Ad oggi ha espresso con decisione queste scelte con i facilitatori, ma ha avuto bisogno di un supporto per comunicare le sue decisioni alla famiglia" (14).

5.5.5 Il coinvolgimento attivo della persona

Naturalmente un altro fattore di successo è l'adesione e il coinvolgimento da parte della persona, tanto più importante e coerente dal momento che il focus di tutta la sperimentazione è proprio la restituzione alla persona della propria facoltà di decisione e di scelta.

5.5.6 La comprensione

Il coinvolgimento della persona appare naturalmente collegato al livello di comprensione, un rapporto che risulta particolarmente evidente nell'area della pianificazione e del raggiungimento di obiettivi:

“La modalità con cui le sono state presentate nuove opzioni spiegandole gli obiettivi e ricevendo rinforzi dalle figure di riferimento le hanno permesso di essere più consapevole di quanto le si proponeva ipotizzando esiti positivi allineati ai suoi desideri” (22).

E ancora:

“Quando l'obiettivo che vuole raggiungere le è chiaro e non troppo complesso è in grado di mettere in atto le strategie necessarie al suo raggiungimento” (40).

Difficile sperimentare se le competenze in gioco appaiono troppo astratte per la persona (37).

5.5.7 L'emozione

In diversi casi fattori determinanti ricadono nel campo delle emozioni, siano esse negative come la paura (25,37), o positive come la fiducia (25). In alcuni casi l'espressione dei vissuti emotivi è e rimane difficile (4), tanto che aver espresso il dispiacere per la fine del lavoro è comunque un successo rilevante (4).

5.5.8 Il fattore tempo

Alcuni compilatori (2,11) indicano la brevità del tempo della sperimentazione come causa che limita il cambiamento tra situazione iniziale e finale. Alcune sperimentazioni hanno avuto particolari problemi in questo senso:

“B. si è messo in gioco durante i due incontri del circolo di sostegno e quindi si può dire che l’obiettivo principale ossia che venisse aiutato e supportato dal circolo è stato raggiunto anche se la difficoltà di aver potuto organizzare solo due incontri è stato molto limitante per un maggior sviluppo delle autonomie del candidato. Comunque nei due incontri c’è stato un ascolto attivo e una buona collaborazione tra tutte le persone del circolo” (29).

A volte la limitatezza della sperimentazione riguarda anche i possibili ambiti di esperienza e di influenza (23).

5.6 Effetti

Dalle risposte ai questionari qualitativi si coglie come molti degli effetti e degli impatti della sperimentazione dei sostegni siano stati più ampi di quelli specificamente intesi e che sono stati catturati dagli indicatori quantitativi.

5.6.1 Gradimento

Si riscontra una generale contentezza e soddisfazione nell’aver partecipato a questo progetto, sia da parte delle persone, sia da parte di molti degli attori coinvolti: sicuramente il gruppo dei pari, ma anche degli operatori.

“Prima di iniziare il progetto K. faceva fatica ad esprimersi verbalmente, usava solo dei bigliettini che consegnava al diretto interessato e incontrava i suoi parenti e le figure di riferimento per poter chiacchierare con loro; mai avrebbe pensato che dialogando con loro su ciò che avrebbe voluto fare sarebbe stata sostenuta in modo così assiduo. Grazie a questo progetto K. è riuscita, in autonomia, ad esprimere spontaneamente le proprie scelte e i propri desideri scrivendoli su un biglietto e poi leggendoli davanti a tutti i partecipanti del circolo di sostegno. Infine ha ringraziato tutti per aver avuto questa possibilità di esprimersi e tirare fuori i suoi profondi desideri” (31).

5.6.2 La volontà di proseguire

In diversi casi si riscontrano diverse espressioni di dispiacere per la conclusione, e di desideri di continuare in qualche modo.

5.6.3 La scoperta di sé

In diversi casi si riscontra come il vero cambiamento abbia riguardato la consapevolezza e il riconoscimento di capacità già esistenti, prima non espresse o dormienti:

“S. già nella fase iniziale era consapevole di possedere talenti e abilità che comunque già metteva in campo. Ciò che è cambiato è stato il rafforzamento del riconoscimento di tali punti di forza da parte del contesto (familiare e sociale), una gratificazione che, come in un circolo, ha stimolato S. a mettersi maggiormente in gioco con determinazione ed entusiasmo per il raggiungimento/potenziamento di nuovi obiettivi” (22).

5.6.4 La sensazione di protagonismo

Al termine della sperimentazione la persona ha spesso acquisito un senso di autoefficacia e un'augmentata sensazione di poter influire sugli accadimenti della propria vita:

“La riflessione sui desideri e soprattutto la richiesta di “ragionare insieme” su quanto poteva essere modificato, in linea con quanto desiderato, ha portato S. a riconoscere che lei stessa può essere punto di partenza del cambiamento. La sperimentazione di due piccole conquiste (nelle autonomie domestiche e nelle uscite) ha rafforzato la sua percezione di autoefficacia” (22).

5.6.5 La valenza formativa per gli operatori e per il contesto

In diversi casi l'operatore che risponde alle domande esplicita di aver fatto scoperte inaspettate sulla persona, iniziando a vederla d'ora in poi in una diversa luce, oltre ad aver imparato a interagire meglio e a utilizzare nuovi strumenti.

5.6.6 L'impatto motivazionale della sperimentazione

Molte risposte descrivono l'impatto positivo della sperimentazione e a volte l'entusiasmo per aver scoperto delle possibilità prima ignote, che spingono a cercare ancora o a ripartire in situazioni che vengono a volte percepite come statiche e difficili da fare evolvere.

Il contagio positivo si estende anche al gruppo dei pari che ha partecipato con la persona alla sperimentazione (3).

5.6.7 La creazione di fiducia

Tra le persone che hanno partecipato alla sperimentazione si instaura spesso un rapporto di fiducia molto forte: “I membri del gruppo sono diventati per lei un punto di riferimento con cui confrontarsi e a cui chiedere aiuto” (11).

La fiducia può quindi estendersi anche in maniera più generalizzata, culminante nella sensazione di una delle persone: “lo posso dire, senza paura che mi venga negato il mio desiderio o che nessuno mi ascolti o che non ritenga importanti i miei desideri” (20).

La fiducia impatta dunque positivamente sulle ulteriori possibilità di chiedere supporti e aiuti.

5.6.8 L'aiuto concreto alle famiglie

Secondo alcuni intervistati i sostegni sperimentati costituiscono potenzialmente un reale modo per aiutare le famiglie:

“Riguardo la capacità di scelta e decisione Mauro a detta del padre è stato sempre abbastanza autonomo ma secondo me per le decisioni importanti poco seguito e poco ascoltato; questo ha portato M. a chiudersi sempre di più in se stesso e molto spesso a fare le cose senza dirle. Questo è quello che la famiglia ha sempre rimproverato a Mauro “non dice le cose, poi lo veniamo a scoprire; è bugiardo a volte”; con il nostro aiuto, ma poi hanno fatto tutto da soli, abbiamo fornito alla famiglia e a Mauro soprattutto, lo “strumento” per imparare a prendere decisioni importanti della vita: lo strumento della comunicazione” (20).

Come abbiamo detto, a sua volta è determinante e insostituibile il supporto della famiglia (40).

5.6.9 Apprendimenti

Nella sperimentazione di sostegni si riscontra come essi siano un ottimo contesto di apprendimento, che permette l'acquisizione di nuove conoscenze e nozioni (“nomi delle piante, catalogazione del materiale, confezionamento, ecc..” (25) oppure di risposte concrete ai problemi che la persona può incontrare:

“All'interno del circolo di sostegno, però, man mano che migliorava la sua confidenza con il sistema del circolo di sostegno aumentava anche la sua capacità di richiedere aiuto per affrontare una determinata situazione. Infatti il lavoro del circolo è stato proprio quello di dargli dei consigli quando lui presentava dei problemi. Per ogni

problema presentato gli sono stati suggeriti più consigli in modo che lui, una volta che si sarebbe trovato in quella determinata situazione, avesse avuto la possibilità di decidere quale consiglio mettere in pratica. Il tutto è stato trascritto al computer in modo semplice assieme a Manuel ed è stato stampato in modo che possa sfogliare questo libro dei consigli ogni volta che lo ritiene necessario” (37).

5.7 Eventualità sui diversi tipi di sostegni

5.7.1 Circoli di sostegno

Nell'utilizzo dei circoli di sostegno si evidenzia la fase di scelta, da parte della persona, dei membri del circolo, una scelta che già di per se stessa consiste in una presa di decisione e che la persona deve opportunamente motivare (37). All'interno del circolo poi si valorizza molto l'opportunità di esaminare le conseguenze positive e negative di varie decisioni alternative (31).

5.7.2 Progettazione individualizzata

È il sostegno più variegato e “cucito su misura” anche se, per contro, richiede l'uso di strumenti tecnologici standardizzati di non sempre immediata comprensione:

“Rispetto alla redazione del progetto individuale S. non ha compreso appieno lo strumento. Anche la madre di S. ha avuto bisogno di ulteriori incontri per comprendere come poteva essere utilizzato il software Matrici” (22).

5.7.3 Gruppi di autorappresentanza e peer support

In alcuni casi si sottolinea come fondamentale la presenza del facilitatore che aiuta a dare struttura ai pensieri e a contenere le emozioni (3). Interessante poi, in un caso, l'avvenuta scoperta della legittimità di chiedere aiuto:

“G. è molto determinato e se ha ben chiaro in mente quale obiettivo raggiungere (cosa che non sempre è chiara) si adoperava cercando i sostegni di cui ha bisogno per raggiungere i propri obiettivi. Questo avveniva già prima della sperimentazione a seguito della stessa la persona ha compreso che non c'è nulla di male nel chiedere aiuto e che talvolta tutti noi possiamo sentire l'esigenza di un supporto per fare qualcosa e di questo non ci si deve vergognare” (32).

5.8 Per lavorare con i sostegni: condizioni di successo

Riflettendo sui contenuti emersi, il gruppo di ricerca ha progressivamente scorto la possibilità di individuare sette macro-condizioni per rendere realmente efficace l'utilizzo di sostegni e realmente significativo il loro impatto:

1. Iniziare precocemente e dare continuità
2. La sistematicità
3. L'integrazione tra gli interventi
4. La differenziazione per età
5. L'individualizzazione
6. La relazione e la fiducia
7. Il gruppo dei pari

Sulla precocità (macro-condizione n. 1) si nota come la fruizione di sostegni sia assolutamente facilitata in presenza di buone abilità strumentali di base, come la lettura e la scrittura. Molto eloquente in questo senso la seguente testimonianza:

“B. ha una buona conoscenza e consapevolezza di sé anche se questo aspetto diventa un po' più debole quando si parla di autodeterminazione. B. fa ancor molta fatica a mettersi al centro della sua vita e ha provato anche solo ad esprimere le sue decisioni e i suoi reali bisogni. Spesso sembra lasciarsi guidare totalmente dall'operatore accettando passivamente tutto ciò che gli viene detto di fare. Questa cosa succede non perché B. non ha le capacità di comprendere e capire a viene da un retaggio passato durato molti anni” (29).

E la seguente:

"M. accoglie favorevolmente qualsiasi proposta che non sia legata ad un apprendimento scolastico (lettura e scrittura). Molto probabilmente l'esperienza scolastica è stata così fallimentare e stressante per lui da bloccarlo e creare in lui un forte rifiuto” (2).

Emerge quindi potente il tema della scuola, che da una parte è il luogo elettivo in cui pubblicamente e istituzionalmente da decenni vengono sperimentati gli ausili all'apprendimento, dall'altra a volte è fonte di esperienze di apprendimento inefficaci e frustranti che ostacolano poi ogni sviluppo successivo.

5.9 La prospettiva dei servizi

I sostegni parlano di un cambiamento di prospettiva nei servizi, la cui funzione vuole passare da “*approdo*” a “*passaggio*” (o, appunto, sostegno disponibile al bisogno). In questa direzione si situa la possibilità di “*fare meno*”, o meglio porsi meno come contenitore onnicomprensivo volto a strutturare completamente la vita e il tempo libero della persona, situazioni che rischiano di andare a detrimento proprio dell’esercizio dell’autodeterminazione, delle capacità di scelta e di tutte le capacità correlate. I temi del futuro sono sicuramente quelli che riguardano un vero e proprio progetto di vita delle persone con disabilità intellettive: casa, lavoro, denaro, privacy e dati personali, non a caso le aree in cui più forte si pone il tema dei diritti.

5.10 Conclusioni sull’importanza e l’efficacia dei sostegni

Poiché i sostegni sperimentati sono stati abbinati alle persone in maniera ragionata e non causale, è lecito aspettarsi quanto emerso dai dati, cioè l’assenza di forti differenze tra i sostegni in merito all’efficacia misurata. Un altro problema metodologico nella validazione dei risultati sarebbe quello della frequente differenza di contesto tra osservazione finale e contesto di osservazione iniziale. A ciò si unisce infine la grande eterogeneità delle caratteristiche delle persone con disabilità coinvolte nella sperimentazione. Ciò detto, tuttavia, i dati qualitativi aiutano a dire quanto segue: *la sperimentazione dei sostegni dimostra che è affermativa la risposta alla domanda se l’autodeterminazione sia o meno possibile per le persone con disabilità intellettiva. L’autodeterminazione è possibile, lo è grazie a sostegni appropriati.*

6. CONCLUSIONE

La ricerca, a partire dalla letteratura internazionale e dall'apporto fornito da studiosi ed esperti mondiali nell'ambito dell'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo (d.i.), ci ha collocato nell'alveo dell'antropologia personalistica, sorretta sia dai principi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità, sia dai risultati di studi e ricerche ispirate agli assunti della Qualità della Vita e alle concezioni sistemiche ed olistiche del vivere umano.

La sperimentazione condotta, di conseguenza, si è articolata attorno agli indicatori e alle loro declinazioni di Qualità di Vita, fra cui l'autodeterminazione supportata attraverso sostegni non sostitutivi, che è diventato l'oggetto specifico di indagine.

La metodologia utilizzata si ispira allo Studio di Caso. In particolare, le singole persone d.i. sono state accostate attraverso l'osservazione e le interviste ai familiari ed ai caregiver; ma le stesse persone hanno avuto modo di 'dirsi' attraverso un'intervista che li ha coinvolti in qualità di protagonisti.

I dati emersi dall'osservazione, sia quelli quantitativi che quelli qualitativi, raccontano un mondo, tanti mondi interiori diversi in cui bisogni, desideri, autobiografie, percezione dei diritti, proiezioni di sé nel futuro, descrivono esistenze e storie, modi di stare al mondo, soprattutto modi di pensarsi/sentirsi dentro alla propria vita.

L'autodeterminazione rappresenta il traguardo possibile, là dove l'attivazione dei sostegni non sostitutivi per il suo perseguimento, appartiene ad una visione più ampia e longitudinale del processo stesso di crescita della persona. Più ampia, in quanto per attivarsi essa abbisogna dell'apporto relazionale ed educativo di più persone e di più ambienti contestuali: da quelli familiari, a quelli dei Servizi territoriali, in modo particolare di quelli scolastici e del tempo libero e del volontariato.

La famiglia emerge dalla ricerca come "luogo" essenziale, primario, sia nella percezione delle Persone che nell'autoconsapevolezza dei genitori stessi. Tale primato è portatore, sovente, di solitudine e smarrimento che non viene percepito solamente dai familiari, ma dalle stesse persone d.i. Sono queste persone a manifestare il bisogno di entrare nel mondo definito come quello 'fuori': il mondo delle amicizie, dei contatti, delle conoscenze, del lavoro, del volontariato, della casa autonoma, dei negozi, della natura, del viaggio, dello sport, dei modelli sociali, della scoperta, della conoscenza, dell'affettività. Il contesto dei servizi frequentati dalle persone, nelle varie aree, costituisce il secondo ambiente di vita. Al riguardo, vengono menzionati in modo particolare i Centri Anffas. In essi sono attivati svariati sostegni di cura, di relazione, di comunicazione, di esperienze espressive, motorie, sportive, ludiche, laboratoriali e del tempo libero. Soprattutto, risultano importanti le persone, operatori ed educatori, sia per i familiari, che per le persone d.i., le quali, o per circostanze abitative e logistiche, o per scarse opportunità facilitanti l'inclusione sociale, incontrano solamente in questi servizi supporti per le relazioni e il soddisfacimento dei loro interessi.

Secondariamente, la visione di processo rispetto all'autodeterminazione, comporta una prospettiva longitudinale. La precocità nell'erogazione dei sostegni mirati e personalizzati, può

attivare fin dall'infanzia e via via nelle varie fasi della vita, un percorso di sviluppo non solo riparativo, ma soprattutto di valorizzazione ed implementazione delle personali risorse. Si gioca, in questa visione, il rapporto fra bisogni e desideri della persona, ma anche il rapporto fra bisogni ed autonomie, fra desideri e senso di realtà, fra desideri e responsabilità, fra la percezione dell'io e la percezione dell'esistenza differenziata degli altri. Contemporaneamente, attraverso i sostegni individualizzati, si può accompagnare le persone nell'elaborazione dell'identità personale, fatta di storie, autonomie, rapporti, esperienze, conoscenze. L'autonomia supportata costituisce il primo nucleo del percorso verso l'autodeterminazione, anzi probabilmente ne è condizione indispensabile.

Il secondo nucleo riguarda la percezione e la costruzione del sé personale, sintesi di eventi, emozioni, aspirazioni, rapporti interpersonali ed ambientali. Per sostenere questa linea di sviluppo è necessario appellarsi alle dimensioni spazio-temporali, categorie della vita. Quelle spaziali rimandano ai luoghi, agli ambienti, ai contesti del vivere; quelli temporali evocano la continuità del tempo in cui si sperimenta la propria vita. Il tempo è continuità, è memoria, è prefigurazione. Le persone del campione raccontano la difficoltà di 'sentirsi' unitariamente, integralmente in questa categoria esistenziale, come se il loro vissuto fosse costituito da episodi disconnessi e fluttuanti nel magma del non pensabile e del non dicibile.

In terza istanza, il raggiungimento dell'autodeterminazione supportata ci immerge nell'**importanza della comunicazione, sia essa verbale o non verbale o mediata da sussidi e tecnologie**. Il ricorrere ai sussidi per la comunicazione è uno dei primari compiti dell'impegno educativo. La comunicazione fa esistere la persona, in quanto essa è lo strumento del contatto: per dirsi, farsi leggere, farsi comprendere, apprendere, prendere il proprio posto nella vita. In questo ambito, la ricerca fa emergere un'ampia gamma di supporti a disposizione di familiari, educatori, operatori dei servizi, effettivamente utilizzabili.

La comunicazione è il canale per eccellenza della relazione, ovvero la relazione si compie là dove si fa spazio alle forme e ai tempi della comunicazione. Come dichiarato dai familiari ed dagli operatori la buona relazione rende la vita buona, migliore. È nella relazione e attraverso la relazione che si entra in contatto, si attivano le risorse, si attiva il processo di empowerment, il solo efficace rispetto al cambiamento. La relazione, nelle sue declinazioni di oggettivazione dell'alterità, interscambio nel dialogo, appartenenza nella condivisione, orientamento verso scopi comuni, è la fonte originaria dei migliori sostegni per l'accrescimento umano verso l'autodeterminazione.

Rete, futuro, relazioni ricadono, insieme, nella cultura della progettualità educativa, in cui vari elementi, dimensioni, categorie, scopi e valori, strumenti e sostegni si intessono in un pensiero sulla persona d.i., investito sul suo divenire ed il suo compiersi. L'autodeterminazione si declina, quindi, nell'ottica longitudinale dell'arco della vita, assumendone le caratteristiche. Alla persona disabile, accompagnata in un percorso di accrescimento delle autonomie e dell'identità verranno riconosciuti bisogni e desideri differenziati in relazione ai vari momenti della sua crescita. Limitazioni ed ostacoli di varia natura non devono trattenerla in infantilizzazioni; piuttosto, la scelta dei sostegni individualizzati la condurranno a collocarsi realisticamente là dove i suoi desideri e le sue aspirazioni la sospingono.

CONCLUSIONE

Il pensiero progettuale, nell'assumere il futuro, il divenire, il cambiamento si declina nella **personalizzazione dei sostegni**: individualizzazione, progressività, monitoraggio potranno facilitare l'acquisizione di progressive competenze. Lo stesso esercizio dei diritti va pensato in modo graduato ed adeguato alle esigenze dei vari momenti di vita, attraverso un apprendistato circa la conoscenza dei diritti, la presa di decisione, il problem solving, il riconoscimento degli impegni. I traguardi dell'autonomia dalla famiglia originaria, del vivere l'affettività, del ricevere rispetto per la privacy, del desiderare il lavoro, del gestire il denaro, del sognare una casa, del partecipare alla vita sociale e politica, ricamano un progetto lungo una vita, in cui hanno tessuto fili e forme molti attori, attraverso il sostegno della propria relazione ed i supporti che via via sono stati prescelti per la qualità del vivere di persone vive dentro alla vita.





Anffas Onlus Nazionale
Via Casilina, 3/T - 00182 Roma (RM)
Tel. 06/3611524 - 06/3212391
nazionale@anffas.net



@AnffasOnlus.naz 

@AnffasOnlus 

