

Da dove veniamo

a cura di Daniela Dall'Orto – Associazione l'Ancora - Torino

“La nascita de L'ANCORA è stato l'epilogo naturale di un periodo di conoscenza e di crescita di alcuni genitori di disabili psichici, che hanno partecipato ai gruppi di mutuo aiuto (1996-1998) organizzati e previsti nell'ambito del Consultorio Full Help Famiglia Handicap dell'Associazione ARSDiapason, presso cui erano in cura i nostri figli.

Ci univa il fatto di essere genitori di giovani dimessi per limiti di età (ultraquindicenni) dal servizio di NPI dell'Ospedale Mauriziano e di avere accettato di partecipare alla sperimentazione propostaci dalla in allora, dirigente del servizio Dott.ssa Germana De Leo, di un nuovo metodo di cura per il miglioramento delle capacità di integrazione sociale dei giovani con handicap psichico, in cui ai genitori ed alla famiglia veniva riservato un ruolo attivo, nell'affiancare il lavoro dei terapeuti .

I risultati già avuti dalle cure precedenti e le riflessioni condotte nei gruppi di discussione, avviati con la sperimentazione, ci hanno convinti che per i nostri figli, anche per quelli in situazione di gravità, si poteva comunque “fare qualcosa”, per aumentare la loro autonomia, e per migliorare la qualità della loro vita e quindi della nostra.

E comunque nessuno avrebbe più potuto dirci che purtroppo la nostra vita era “un calvario e che ci saremmo dovuti rassegnare”.

Nel corso dell'esperienza che abbiamo fatto e continuiamo a condurre, nessuno dei nostri figli è stato miracolato, ma sicuramente hanno avuto miglioramenti che non ci saremmo mai aspettati.

Tutto questo è avvenuto perché dei professionisti seri, qualificati e soprattutto profondamente motivati, mettendo al centro la persona disabile, hanno costruito intorno ad essa un sostegno globale, rendendo terapeutica tutta la rete dei rapporti in cui la persona si trova inserita, cioè la famiglia, la scuola, le istituzioni, gli amici, il lavoro.

E' facile immaginare la complessità di questa “presa in carico globale” in quanto prevede la compartecipazione di diverse figure professionali, a diversi livelli, e in diversi ambiti, che devono coordinare i propri interventi per dare una risposta complessiva ai problemi dell'utente.. e noi famiglie siamo un polo di queste interazioni .

Questo sistema di cura (metodo Full Help®) è stato sperimentato per quattro anni con il finanziamento della Regione Piemonte, attraverso l'Ospedale Mauriziano. I risultati sono stati entusiasmanti. Se il mondo della sanità e dell'assistenza prendesse finalmente atto dei risultati e facesse suo il progetto, avrebbe anche la possibilità di risparmiare togliendo dal circuito assistenziale chi si potrebbe mantenere con il suo lavoro ed evitando il peggioramento generale delle capacità acquisite dai soggetti, lasciati senza cure e riferimenti dopo l'uscita dalla presa in carico della Neuropsichiatria infantile, evitando proprio nell'età più critica- anche per peri normali, in adolescenza quei momenti di crisi e/o di depressione che danneggiano non solo il disabile, ma mettono in gioco tutte le relazioni in famiglia .

Quindi, con la consapevolezza che i benefici effetti della cura avrebbero potuto e dovuto essere estesi anche ad altri nella nostra situazione, il 15 giugno 1998 ci siamo formalmente costituiti in Associazione di volontariato, con iscrizione al Registro Regionale.”

(dal discorso preparato dai genitori soci dell'Ancora per l'inaugurazione della sede)

L'Associazione L'Ancora, dunque, opera dal 1998 come soggetto attivo sul territorio nel campo del disagio psichico, intellettuale e relazionale di concerto e in rete con gli Enti Locali, con l'intento di sostenere e sviluppare il diritto all'integrazione e all'autonomia dei giovani disabili, accompagnandoli con le loro famiglie verso la ricerca e l'attivazione di percorsi idonei. È costituita in maggioranza da genitori.

In questi 12 anni è diventata punto di riferimento per molte famiglie di ragazzi con questo tipo di disagio lavorando in rete sul territorio, sviluppando progetti sperimentali e gestendo con altri enti del privato sociale un servizio diurno del Comune di Torino.

Da sempre l'Ancora è in stretta connessione con l'associazione di professionisti PUNTO Diapason che ne condivide le finalità associative e realizza, attraverso i suoi operatori, la maggior parte delle attività.

Presso la sede del “L'Ancora” è in funzione dal 2004 il Centro Giovani che organizza attività socio-educative e per il tempo libero dei giovani disabili, con progetti che mirano al potenziamento delle capacità individuali ed all'integrazione.

Lo stesso anno sono iniziati gli incontri del primo gruppo di auto-mutuo aiuto, strumento essenziale per il pieno coinvolgimento della famiglia sul progetto di autonomia dei giovani con disabilità.

Dal 2005, L'Ancora, costituita in associazione Temporanea di Scopo con enti del terzo settore, è accreditata presso il Comune di Torino per la gestione di un Centro di Attività Diurna in cui sono inseriti 15 giovani.

Fin dal 2002 l'Associazione partecipa al progetto "motore di ricerca" dell'Assessorato all'Assistenza del comune di Torino per la qualificazione e l'integrazione del tempo libero rivolto ai giovani con disabilità.

Dal 2005 è impegnata nel progetto "Avviamento all'autonomia abitativa" che consiste nella realizzazione, per i giovani di cui si occupa, di brevi soggiorni residenziali in autonomia presso un alloggio avuto in concessione dal Comune di Torino. (è di questo progetto di cui parleremo più avanti)

Dal 2007 viene realizzato un progetto di "Montagnaterapia" ed attualmente è l'unica associazione di volontariato presente nel Coordinamento interregionale (Piemonte- Liguria-Valle d'Aosta) Forum dei Saperi della montagna che Aiuta, che coordina e promuove questa attività su tutto il territorio nazionale.

Il nostro progetto "Un ponte fuori casa" per l'avviamento all'autonomia abitativa

"L'acquisizione della consapevolezza alla vita indipendente passa attraverso un percorso lungo e faticoso. Molto spesso questo percorso è una sommatoria di esperienze che una famiglia fa e avviene quasi casualmente, ma è necessario immaginare dei supporti, delle tappe che aiutino i giovani e le famiglie ad arrivarci in modo più consapevole. Fondamentale è poter usufruire di percorsi per raggiungere il livello funzionale ottimale. La persona deve essere coinvolta e resa protagonista."

I giovani con handicap intellettuale, psichico e relazionale dei quali la nostra Associazione si occupa possono raggiungere un buon livello di autonomia personale, che può consentire esperienze positive a livello abitativo al di fuori dell'ambito strettamente familiare. Oggi L'ANCORA, dopo diversi anni di sperimentazione, può far sua questa citazione con consapevolezza.

Ma che cosa significa AUTONOMIA?

Significa compiere un processo di "separazione-individuazione" dalle persone adulte della famiglia d'origine, significa acquisire capacità di auto progettazione, di operare delle scelte, di gestire il proprio tempo libero in casa e fuori casa, significa acquisire competenze di gestione, anche guidata, di un proprio luogo di vita, significa mantenere una rete di supporto sociale informale, significa acquisire competenze di gestione delle proprie risorse economiche.

Alla base di tutto questo c'è la capacità di "separarsi" e questo vale per chiunque, ma per le persone con difficoltà intellettive e relazionali è un processo più difficile.

La capacità di separarsi è legata anche alla possibilità di buone esperienze che la persona fa e che può mantenere "dentro di sé": e anche questo vale per tutti, per le persone disabili e per le persone normali: quanto più un rapporto è stato difficile tanto più difficile è l'elaborazione del lutto della separazione.

I genitori dei giovani disabili spesso sono preoccupati che i loro figli diventino più o meno in fretta "capaci di fare", "competenti": è necessario, però, che prima i loro figli facciano delle "buone esperienze" in modo da allontanare da sé il pensiero della separazione, del lutto.

È necessario, quindi, offrire delle esperienze gratificanti per opporsi alle esperienze distruttive e negative provenienti dall' "Assenza" e permettere così il "piacere del fare", non il "DOVER FARE", ma il "PIACERE" e l' "ORGOGGIO del fare". Un "FARE" che da identità alla persona, non perché è stato richiesto da qualcuno, ma perché è stato scelto dalla persona stessa che è stata contenta di "FARE", ha acquisito un suo posto, si è differenziata da un altro, ha acquisito un'identità nel preparare le lasagne o nel lucidare la cucina o nel rifarsi il letto. Ma tutto ciò è possibile nella misura in cui nessuno le ha imposto di farlo ma HA DESIDERATO farlo, magari per stare con altre persone o per fare qualcosa insieme ad altri, ma è stata una sua scelta, un suo desiderio.

SCELTA E DESIDERIO fanno parte dell'autonomia e quindi della possibilità di separarsi in essa implicita ed anche del CRESCERE e del "DIVENTARE GRANDI".

È necessario, anzi fondamentale, che famiglia ed operatori possano immaginare RUOLI ADULTI per le persone con disabilità psichica e relazionale per poter progettare azioni che tendano al raggiungimento di obiettivi orientati alla vita adulta: solo in quest'ottica si potranno individuare delle modalità adulte di intervento come il tutoraggio o l'accompagnamento educativo, modalità che facciano sentire le persone un po' più grandi, un po' più inserite in un mondo adulto e non perennemente degli "allievi a scuola". (ad esempio più che imparare un lavoro ci si può porre l'obiettivo di imparare a lavorare, a stare in un contesto lavorativo rispettando certe regole e certe modalità di comportamento..

Aiuteremo una persona disabile a sviluppare una buona identità autonoma se sosterremo i suoi desideri e le sue motivazioni, se l'aiuteremo a credere nella sua efficacia, nell'efficacia delle sue azioni e se l'aiuteremo a coltivare una buona autostima.

Noi siamo quel che siamo stati, quello che abbiamo fatto, quello che abbiamo scelto ma siamo anche quello che vorremmo essere. Siamo il progetto di vita, siamo quello che vorremmo accadesse nella nostra vita, siamo gli appuntamenti che ci diamo tra qualche anno.

La nostra esperienza

La difficoltà e complessità del percorso che ha coinvolto in questi anni i giovani e le rispettive famiglie ci permette di offrire un modello proponibile alle famiglie di ragazzi con handicap intellettivo, psichico e relazionale, per accompagnarle nel difficile riconoscimento della loro dimensione adulta e, di conseguenza, a sperimentare percorsi di vita al di fuori della propria famiglia.

Riteniamo di primaria importanza se non fondamentale che il “distacco” rispetto alla dimensione abitativa sia attuato “durante noi”, cioè quando i genitori, ancora in forze e in salute, possono accompagnare il figlio alle forme di autonomia per lui più idonee, per il suo bene-essere: tutto questo rappresenta un percorso tutt'altro che naturale nella dinamica della famiglia con un figlio portatore di handicap.

Dal confronto fra le famiglie dell'Associazione sono emerse nel corso degli anni grosse differenze nelle esperienze dei ragazzi rispetto al “distacco da casa”, e una sostanziale tendenza dei genitori a trattenere il figlio in famiglia per “proteggerlo”.

L'allontanamento per un brevissimo periodo (week end) può diventare invece un importante anello nella catena di crescita e di benessere delle famiglie, e fa parte del più complesso intervento di cura e presa in carico di cui i giovani devono poter usufruire.

Ma proprio la difficoltà a vivere queste prime occasioni di “autogestione” e “separazione” abitativa con supporti adeguati non rende possibile l'esperienza alla maggioranza delle famiglie.

Sovente infatti il “momento di tregua” suscita sentimenti di diffidenza nella famiglia, che pensa ad un allontanamento da casa del figlio solo per cause negative.

D'altra parte i servizi sociali offrono spesso questo servizio solo in casi di forza maggiore, presso residenze abitative non conosciute dal giovane.

Nell'esperienza della nostra Associazione è stato fondamentale preparare e utilizzare un alloggio che rappresentasse “un luogo amico” dove vivere i primi momenti fuori casa da adulti, che non fossero gli abituali soggiorni estivi.

Il passaggio “da casa” a “fuori casa” è infatti molto più complesso e doloroso di quanto possa emergere razionalmente dal vissuto delle famiglie, in quanto assume il valore simbolico del non più essere totalmente indispensabili l'uno all'altro e, da parte dei genitori, del non essere più in grado di occuparsi del proprio figlio.

È necessario pensare quindi a un “progetto-ponte” che accompagni il ragazzo nei suoi primi passi in autonomia attraverso week end, occasioni di feste, settimane e periodi trascorsi mantenendo l'abituale occupazione lavorativa o laboratoriale, svolti in un alloggio conosciuto, familiare, personalizzato, condiviso.

Nello stesso tempo è fondamentale un accompagnamento dell'intero nucleo familiare affinché la famiglia stessa si sappia dare e trasmettere vicendevolmente sicurezza e serenità.

La partecipazione economica delle famiglie allo svolgimento dei week end, ad esempio, rappresenta il valore simbolico del “partecipare” e non delegare, sentendosi responsabilizzati e coinvolti in un itinerario che prosegue.

Sono diversi gli educatori di Circoscrizioni della Città che hanno indirizzato all'Associazione i ragazzi seguiti dai loro Servizi, per iniziare questo percorso.

Contemporaneamente, le nuove norme relative alla domiciliarità fanno intravedere nuove possibilità di sperimentazione e possibilità di presa in carico di forme innovative di distacco da casa.

La nostra Associazione ha mantenuto negli anni un continuo dialogo con l'Assessorato all'Assistenza sul tema del “durante noi”, portando costantemente i risultati della sua sperimentazione come risposta possibile e chiara per il ragazzo e la famiglia.

L'alto costo economico dei “week end in autonomia”, ma soprattutto il significato sociale che essi comportano, ci spingono infatti a coinvolgere nella verifica anche gli Enti competenti, proponendo queste esperienze come forma di intervento possibile sul disabile.

“Diventa indispensabile a questo punto acquisire la consapevolezza dell’importanza del “Progetto di vita per il durante noi/dopo di noi” come progetto per il futuro, per promuovere evoluzione e cambiamenti, da predisporre unitamente ai Servizi Sociali di riferimento”.

Il sogno de L’ANCORA di creare qualcosa “a misura di ragazzo” nel campo dell’autonomia abitativa inizia da molto lontano.

Nel 2000 l’Associazione concorse ad un bando dell’Assessorato all’Assistenza del Comune di Torino per l’assegnazione di alloggi ad associazioni di volontariato ed ebbe la disponibilità, nel 2002, di un alloggio in Via Cenischia n. 50/6, che fu allestito con mobili di fortuna reperito fra i soci.

I week end di autonomia per i giovani iniziarono però solo nel 2005, quando il Centro Servizi per il Volontariato Idea Solidale accolse e sostenne un progetto attraverso il quale fu riarredato l’alloggio in modo più razionale secondo il gusto dei ragazzi, e fu avviata l’esperienza.

Il progetto si concluse con un convegno pubblico di vasto richiamo con famiglie, operatori sociali, associazioni, a riprova del forte interessamento su questo tema: gli atti del convegno furono presentati ad altre Associazioni della Provincia l’anno successivo.

Dal 2006 ad oggi, il progetto è stato sostenuto esclusivamente dalla Fondazione CRT, attraverso il sostegno di tre progetti.

La nostra Associazione, unitamente ai tutor e ai professionisti che lavorano con noi, ha sempre considerato prioritaria la consapevolezza del nucleo familiare rispetto alla dimensione adulta del figlio.

Nella nostra esperienza, preparare l’alloggio da parte delle famiglie dell’Associazione, iniziare, da parte dei ragazzi, a “visitarlo” e utilizzarlo per feste e cene con un tutor volontario ha fatto emergere l’esigenza di sperimentare questi momenti come esperienza di autonomia, in un contesto solidale, e ha fatto nascere “la voglia di casa”, creando “un luogo amico”, in cui riponessero la fiducia sia i ragazzi che le famiglie.

Le famiglie, per decisione dell’Associazione, hanno inoltre contribuito al soggiorno, a partire dal secondo anno, con una quota fissa. Questo fattore, nato come necessità organizzativa a causa del parziale finanziamento dei progetti, si è rivelata estremamente significativa, creando maggior coinvolgimento e consapevolezza da parte delle stesse.

Il nostro modello di intervento identifica nei seguenti punti il “progetto ponte” affinché la famiglia “si permetta” di rendere possibile al figlio esperienze di avvio all’autonomia abitativa:

- **Motivare le famiglie / valorizzare i ragazzi:**
 - Sostegno e formazione permanente dei genitori;
 - Coinvolgimento dei ragazzi nella programmazione;
- **Creare un “luogo amico”:**
 - Week end (“personalizzati” in base alla richiesta di autonomia del ragazzo e della famiglia) a gruppi di due ragazzi (o singoli qualora la situazione lo richieda);
 - Momenti amicali infrasettimanali (feste di compleanno, visioni di film, ascolto di musica);
 - Laboratorio di cucina settimanale (stesura del menu, acquisto degli ingredienti, preparazione del pasto. Ogni volta un ragazzo inviterà un amico a cena, creando occasioni di incontro e di amicizia “normali”);
 - Periodo di lunga permanenza (sette / dieci giorni) in piccoli gruppi secondo l’esigenza espressa dai ragazzi.
- **Avere momenti di verifica e confronto:**
 - Supervisione continua degli operatori;
 - Valutazione periodica con i ragazzi,
 - Incontri fra genitori a inizio e fine progetto.

Ai genitori è sempre stata demandata inoltre la predisposizione dell’appartamento (tinteggiatura, acquisto attrezzature, manutenzione straordinaria). La pulizia e la manutenzione ordinaria è sempre invece a carico dei ragazzi che occupano l’appartamento e parte integrante del loro progetto di autonomia.

Nella corso della sperimentazione si è evidenziato ciò che l’osservazione del primo periodo aveva permesso di rilevare e che rappresenta la personalizzazione dell’intervento:

- il sostegno maggiore a chi effettua con più fatica il distacco da casa,
- i week end individuali per chi dimostra di avere bisogno di “spazi singoli”,

- l'abbinamento dei ragazzi in base alle richieste pervenute, alle sintonie di interessi, ai gruppi amicali comuni.

Inoltre da tre anni per qualche ragazzo si è cominciato a sperimentare un pernottamento in più, con il passaggio il lunedì dalla casa del week end direttamente al luogo di attività abituale e periodi di sette / dieci giorni durante il periodo estivo, con il mantenimento delle attività lavorative o laboratoriali.

Quest'anno, la disponibilità di una famiglia a mettere a disposizione dell'Associazione un secondo alloggio, (per un progetto più individualizzato di autonomia abitativa, e per occasioni di incontro a livello amicale pomeridiane e serali), permetterà di diversificare ulteriormente l'offerta ai ragazzi di momenti infrasettimanali e di week end o settimane in autonomia.

Ambedue gli alloggi saranno inseriti a pieno titolo nella progettazione per ogni ragazzo, in modo da rispondere in modo più consoni ai bisogni e alle aspettative di ciascuno, e di ogni nucleo familiare.

Nel contempo la formazione permanente dei genitori (indispensabile per essere inseriti nel progetto) quest'anno avrà come titolo: "Essere protagonisti (imparare le competenze esercitandole per una qualità della vita)".

Una serie di incontri aiuteranno i genitori volontari a sentirsi veramente "protagonisti" nel portare avanti le richieste dopo avere espresso le loro aspirazioni.

Il percorso progettuale UN PONTE FUORI CASA si è rivelato un positivo intervento di sostegno al nucleo familiare, nell'ottica della predisposizione del "progetto di vita" sul giovane portatore d'handicap.

L'articolazione della progettualità individualizzata rispetto all'abituale proposta da parte dei Servizi Sociali del week end di tregua (spesso in un contesto sconosciuto o provvisorio) rende possibile questo "passaggio" nella fiducia fra vita in casa ed esperienze fuori casa per il bene-essere del ragazzo nella piena fiducia della famiglia.

Da questo intervento e da questa consapevolezza sarà più facile costruire il progetto di vita del giovane disabile sulla dimensione abitativa.

Tuttavia, la continuità dell'intervento è attualmente condizionata dalla partecipazione a bandi, concorsi con progetti annuali, e dall'accettazione e finanziamento degli stessi.

Ciò rappresenta un limite molto grande sul "senso" dell'intervento stesso e, al momento, una non buona interazione con le proposte del servizio pubblico.