



ANTONELLA SGHERRI

L'ACCOMPAGNAMENTO DELLE FAMIGLIE NEL PERCORSO DEL “DOPO DI NOI”



IPU
UNIVERSITÀ PONTIFICIA SALESIANA
SEDE AGGREGATA DELLA TUNISA



6. *Scie*

ANTONELLA SGHERRI

**L'ACCOMPAGNAMENTO
DELLE FAMIGLIE
NEL PERCORSO DEL
“DOPO DI NOI”**





SCIE

6. Scie

Copyright © MMXXII
«NeP edizioni Srls» di Roma (RM)
www.nepedizioni.com
info@nepedizioni.com
Via dei Monti Tiburtini 590
00157 Roma (RM)
P. iva 13248681002
Codice fiscale 13248681002
Numero REA 1432587
ISBN 978-88-5500-412-1

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.

Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.

I edizione: aprile 2025

Alla mia famiglia

Indice

Introduzione.....	9
--------------------------	----------

Capitolo primo

Famiglia e disabilità

1.1 La famiglia	14
1.1.1 Il modello relazionale-simbolico	15
1.1.2 Generatività e dono.....	16
1.1.2.1 Il dono	17
1.1.2.2 La generatività	19
1.2 L'evoluzione del concetto di disabilità	22
1.2.1 Il modello medico	22
1.2.2 L'I.C.F. e il Modello bio-psico-sociale	27
1.2.3 Modelli di intervento	29
1.3 L'evento disabilità nella famiglia.....	34
1.3.1 L'impatto dell'evento disabilità all'interno della famiglia	35
1.3.2 la gestione della fragilità nel nucleo familiare..	37
1.3.3 La disabilità nei sottosistemi familiari.....	40
1.4 Le risorse a disposizione della famiglia	44
1.4.1 La resilienza	45
1.4.2 Le reti sociali.....	50
1.5 L'adulto con disabilità, qualità di vita	55
1.5.1 La situazione in Italia.....	56
1.5.2 Disabilità e vita adulta.....	63
1.5.3 Atteggiamenti e stereotipi.....	67
1.5.4 La persona con disabilità e autodeterminazione	70
1.6 Il "Dopo di Noi"	74
1.6.1 Il Progetto Personalizzato	76
1.6.2 La Legge n.112 del 22 giugno 2016	83
1.6.2.1 L'attuazione della Legge n.112/2016..	87

Capitolo secondo

La formazione delle famiglie al percorso del “dopo di noi”

2.1 Modelli di apprendimento e formazione degli adulti	97
2.2 Il progetto di sperimentazione.....	106
2.3 Metodologia	108
2.3.1 Il dispositivo didattico.....	112
2.3.2 Elaborazione dei risultati	115

Capitolo terzo

Risultati della ricerca

3.1 Caratteristiche empiriche del campione.....	117
3.2 Attuazione e sviluppi della ricerca	118
3.3 I risultati	121
3.4 Ulteriori evidenze.....	140
3.5 Valutazioni e diffusibilità del dispositivo formativo	153
3.6 Indicazioni e spendibilità della proposta formativa	159
Conclusioni	163
Appendice 1 questionario entrata/uscita.....	169
Appendice 2 questionario di gradimento	177
Bibliografia.....	185
Ringraziamenti	197

Introduzione

Negli ultimi decenni nell'ambito della disabilità, abbiamo assistito ad importanti cambiamenti, di ordine culturale, sociale e normativo, con una ripercussione anche sulle politiche sociali. Fondamentale è stata l'introduzione del "Modello Bio-psico-sociale" e il conseguente abbandono del "modello medico" per poter descrivere la condizione di una persona con disabilità, guardando alle risorse, alle potenzialità, alle competenze. Oggi per la gran parte di noi utilizzare termini spregiati per rivolgersi alle persone con disabilità è giudicato riprovevole, ed alcuni termini sono usciti dal nostro vocabolario. Tuttavia, coloro che vivono una condizione di disabilità e le loro famiglie, avvertono ancora addosso il peso del pregiudizio, non possiamo dire di aver raggiunto l'obiettivo della piena integrazione ed inclusione sociale delle persone con disabilità.

Nelle varie esperienze che ho maturato nell'ambito della formazione, il mio obiettivo è quello di trasmettere le conoscenze ed esperienze acquisite in tanti anni di lavoro, sia in ambito clinico che nel settore della disabilità. In varie occasioni infatti ho avuto modo di fare da supervisore ai tirocinanti che erano in formazione per diventare Educatori Professionali, ed è stato evidente quanto sia fondamentale per chi si appresta ad intraprendere una professione che agisce nell'ambito del disagio sociale ad ampio spettro, avere una formazione che sappia coniugare l'aspetto teorico con quello pratico-applicativo; infatti a mio parere, è importante che le persone che si stanno formando possano dare un significato operativo ai modelli teorici ed alle informazioni che ricevono in ambito accademico, che ritengo comunque base indispensabile per ogni persona che voglia fare una qualsiasi professione. Questo collegamento tra la parte teorica

e quella operativa agisce anche da spinta motivazionale ad approfondire proprio la teoria, spesso vista come poco utile e scarsamente significativa ai fini del lavoro “sul campo”.

La ricerca del mio progetto di Dottorato riguarda l'ambito dell'accompagnamento educativo di famiglie di pazienti psichiatrici e disabili, ed è particolarmente attinente al settore che da anni mi vede impegnata nei vari Servizi che coordino. Nel tempo ho conosciuto famiglie, persone con disabilità, pazienti psichiatrici, con storie molto diverse, con vari gradi di competenze, risorse personali ed economiche differenti, ma quello che accomuna tutte queste realtà familiari è la paura del futuro, il sentirsi sprovveduti e soli man mano che i genitori invecchiano, i figli diventano adulti, le famiglie si evolvono perché i figli che possono lasciano il nucleo familiare di origine, e danno vita ad una nuova famiglia. La percezione che si avverte, e che alcuni riescono anche ad esplicitare, è che, mentre intorno a loro le vite cambiano, i cicli di vita delle famiglie avanzano, loro sono bloccati in una eterna “infanzia” dei figli, persone con bisogni di accudimento a vari livelli, ma comunque sempre nell'impossibilità di vivere una vita davvero autonoma. Accanto a questi vissuti, e in parziale contraddizione con essi, c'è anche la resistenza al cambiamento, la difficoltà a delegare ad altri i compiti che per una vita questi genitori hanno ricoperto, e la conseguente impossibilità di vedere le potenzialità e le competenze dei figli, i quali, pur con le loro difficoltà, hanno delle risorse con le quali poter vivere la propria vita adulta e quindi svincolarsi dalla totale dipendenza dai genitori.

In particolare, nel mio ruolo di coordinatrice di un Centro Diurno per adulti con disabilità, sto osservando una situazione che è molto comune in gran parte del nostro territorio nazionale, infatti questi Servizi semi-residenziali, da tram-

polino di lancio per eventuali altre situazioni anche occupazionali per le persone che vi dovevano accedere in modo transitorio, sono diventati in realtà un punto di approdo, non ci sono ulteriori tappe e opportunità. Negli ultimi anni anche gli Enti Pubblici erogatori ne stanno prendendo atto e sempre più nei bandi che affidano i Servizi alle varie Cooperative, se ne parla come dei luoghi in cui stare e rimanere il più possibile per evitare l'istituzionalizzazione vista come unica alternativa al Centro Diurno. Nella mia esperienza personale ci sono persone che da venti anni frequentano lo stesso Centro Diurno, i loro genitori li accompagnano e li vengono a riprendere all'appuntamento con gli Educatori per prendere il pulmino: ogni giorno, ho visto crescere i figli ed invecchiare, ed in alcuni casi purtroppo morire i genitori. Sempre in questo contesto ho potuto riscontrare l'ambivalenza delle famiglie tra la stanchezza naturale data dagli anni di una vita sempre uguale con risorse personali che cominciano a scarseggiare, e la difficoltà anche a pensare ad una alternativa, il senso di colpa solo nel compilare una domanda per un eventuale futuro ingresso del figlio in una "Casa famiglia", vissuto come un abbandono con la paura di quello che potrebbe accadere al figlio senza la loro costante presenza.

Da queste osservazioni e la conoscenza diretta di tante famiglie che vivono lo stallo dato dall'emergere di vissuti così contrastanti, nasce la motivazione per un progetto di ricerca che sia volto a sperimentare un modello di accompagnamento per le famiglie in cui sia presente un adulto con disabilità, partendo dalla premessa che se i genitori sono coinvolti ed hanno maturato una positiva convinzione riguardo l'inserimento del figlio in una struttura residenziale, l'inserimento stesso ed il percorso della persona con disabilità all'interno

della struttura sarà più facile ed efficace. Infatti, avendo per tutta la vita avuto un rapporto di dipendenza e convivenza con i genitori, se questi riescono ad accompagnare il figlio con serenità nella nuova situazione di vita, anche lui ne avrà un sicuro beneficio.

Ho ascoltato e condiviso tante storie, tante vite, ognuna con le sue particolarità, con la sua unicità, c'è un'umanità poco visibile che vive con noi, che fa quotidianamente una grande fatica e che vede il proprio futuro incerto e senza prospettive. Ciò che ho sempre avvertito è la solitudine di tanti genitori di fronte a scelte importanti, spesso sono stata un loro interlocutore, ho dato e tuttora continuo a dare pareri e sostegno; tuttavia, credo che ci sia bisogno di metodi e strategie più efficaci. La motivazione a fare ricerca in questo ambito, nasce dalla necessità non solo di dare un sostegno migliore alle famiglie con un adulto con disabilità, ma anche di fornire strumenti più efficaci ed efficienti a quei professionisti che si trovano a lavorare in un settore così delicato, con persone che nella fase finale della loro vita devono ancora fare i conti con decisioni importanti per il futuro dei loro figli più fragili.

Capitolo primo

Famiglia e disabilità

La famiglia in cui vive un figlio con disabilità, è a tutti gli effetti una famiglia come tutte le altre, sottoposta alle stesse fasi evolutive scandite dal proprio ciclo di vita, e caratterizzata da dinamiche presenti nella maggior parte dei nuclei familiari. Tutto ciò oggi appare scontato, ma questo atteggiamento è una conquista relativamente recente, all'interno della nostra società infatti sono significativamente mutati gli atteggiamenti riguardo la disabilità e come viene concepita, vengono incoraggiati e sostenuti gli sforzi per una sempre maggiore inclusione e partecipazione sociale della persona con disabilità, si tende ad una accurata professionalizzazione delle varie figure che si occupano da più punti di vista della persona con disabilità fin dall'inizio, in modo da poterla accompagnare durante i vari percorsi che dovrà affrontare nella sua vita. In un passato non troppo lontano, i nuclei familiari con una persona con disabilità, vivevano una condizione di forte disagio ed esclusione sociale, sentivano il peso della disabilità unicamente sulle loro spalle, peso che spesso portavano con un senso di vergogna ed imbarazzo. Oggi abbiamo una sensibilità e attenzione diversa nei confronti della persona con disabilità e della sua famiglia, anche se molta strada deve ancora essere fatta per assicurare a queste persone e ai loro familiari un sostegno reale ed efficiente che consenta loro di occupare a pieno titolo un posto nella società.

Certamente l'evento disabilità determina un cambiamento nella famiglia e ne condiziona le dinamiche e le relazioni interne, come i diversi componenti il nucleo familiare sa-

pranno reagire e gestire tale evento, dipende da una serie di fattori, come ad esempio la solidità della coppia coniugale, il sostegno della rete parentale e sociale, ecc., che entrano in gioco nel momento in cui le famiglie si trovano a fronteggiare eventi imprevisti.

1.1 La famiglia

La famiglia può essere considerata una forma sociale primaria, è stata all'origine del processo di civilizzazione del genere umano e garantisce il processo generativo da più punti di vista: biologico, psicologico, sociale e culturale. Secondo il modello strutturale- funzionalista (Parsons, Shils, 1959)¹, la famiglia è un sistema sociale vivente, che ha la funzione di sostenere il processo di socializzazione della prole e di stabilizzare la vita degli adulti.

Oggi diventare genitori non rappresenta più una tappa obbligata che segna un “percorso di vita lineare”, ma è una scelta generalmente condivisa dai due membri della coppia; tuttavia, la genitorialità può essere vissuta anche come l'appagamento di un desiderio di autorealizzazione individuale. La scelta di avere dei figli è quindi investita di una serie di significati che hanno a che fare con la coppia ma anche con il singolo individuo, come ad esempio il vedere nel figlio un prolungamento di sé, un possibile “elemento” che possa saldare la relazione di coppia, un modo per trasmettere non solo un patrimonio genetico ma anche il proprio sistema di valori ed una sorta di “identità culturale”. Diventare genitori è una tappa fondamentale evolutiva sia a livello di coppia che individuale. La nascita di un figlio con disabilità ha per-

1 T. PARSONS, E. A. SHILS, *Toward a General Theory of Action*, Harvard University Press, Cambridge, MA, 1959