

Percorso formativo sul  
DOPO DI NOI  
ATS VAL PADANA

Modulo C - Approfondimenti tematici su autonomia  
abitativa e emancipazione dal contesto familiare

**Modulo C – 1<sup>^</sup> parte**

**La figura del caregiver a fianco della  
persona e della famiglia, i sibling**

**14-15/09/2022**

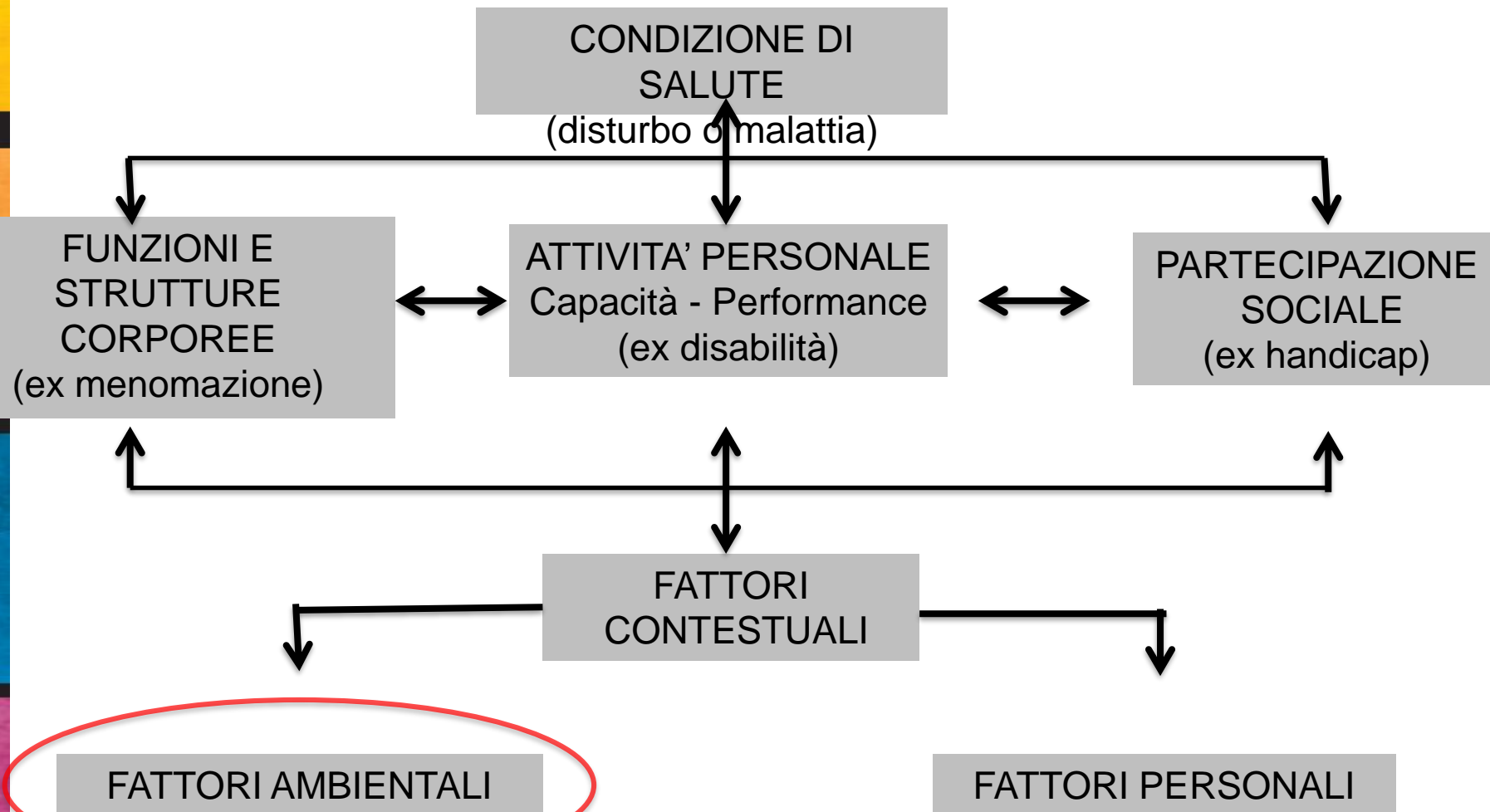
Docente:

Andrea Dondi - [andrea.dondi@fondazionepaideia.it](mailto:andrea.dondi@fondazionepaideia.it) ■

# Prospettive

- la prospettiva esistenziale
- la prospettiva della cultura
- la prospettiva della comunità
- la prospettiva delle istituzioni

# Sistema di Classificazione ICF



# Un approccio Centrato sulla Famiglia



# La Family Centered Care

## *Modelli di lavoro con la famiglia*

### **Modello Centrato “Professionalmente”**

I professionisti sono gli esperti che determinano quali sono i bisogni dei bambini e della loro famiglia. Esiste l’aspettativa che la famiglia si affidi e che dipenda dal professionista che è il detentore delle decisioni

### **Modello di alleanza con la famiglia**

I professionisti vedono la famiglia capace di interventi efficaci, ma i bisogni del bambino e della famiglia e gli interventi continuano ad essere appannaggio dei professionisti

# La Family Centered Care

## *Modelli di lavoro con la famiglia*

### **Modello Focalizzato sulla famiglia**

I professionisti vedono le famiglie come dei consumatori che, dietro adeguata assistenza, possono scegliere tra le diverse opzioni identificate e presentate dai professionisti

### **Modello centrato sulla famiglia**

I professionisti vedono la famiglia come un partner alla pari. Gli interventi sono individualizzati, flessibili e in risposta ai bisogni identificati su misura del bambino e la famiglia. L'intervento si orienta al potenziamento ed al supporto del funzionamento familiare. La famiglia è il decisore ultimo.

# Tra “Care” e Collaborazione

Comportamenti di *care*  
e relazionali

VEDERE E SUPPORTARE  
I BISOGNI

Comportamenti di partecipazione  
e di collaborazione

CONSIDERARE LA FAMIGLIA  
UNA RISORSA

La Family Centered Care si muove nella ricerca continua di un equilibrio tra l'azione di *Care* e quella di collaborazione, prestando attenzione a contestualizzare le priorità a seconda del momento storico della famiglia, delle sue capacità e delle esperienze pregresse, sia in termini di storia clinica che di vissuti.



## Il mondo dei siblings

per molto tempo gli unici siblings che hanno avuto occasione di uscire dall'invisibilità erano quelli il cui disagio era conclamato, e quindi rilevabile in quanto sufficientemente fuori dalla norma

**la condizione di partenza del sibling, per sua natura, non è patologica.** Avere un fratello o sorella con disabilità è sicuramente una condizione che prevede sfide aggiuntive rispetto ad altre situazioni, ma sicuramente non ha il potere di generare da solo una qualche patologia

Per vedere il mondo dei siblings ci siamo dovuti dotare di strumenti diversi, quegli occhiali speciali di cui sopra, che sono in grado di funzionare secondo un **principio di prevenzione** del disagio e di ricerca del benessere attraverso la facilitazione di passaggi e sfide che attraversano l'esperienza di vita dei siblings



# Relazione fraterna e disabilità

L'impatto della disabilità sulla famiglia

Il vissuto del genitore

**Il vissuto del sibling**

# Le sfide dei siblings



*Reciprocità e comunicazione*



*Gestire le emozioni ("negative")*



*Senso di competenza ed informazioni*



*Senso di "giustizia"*



*Ruolo e responsabilità*



*Socializzazione*



*Appartenenza/autonomia*

# Il futuro

- *Cosa succederà quando i miei genitori non ci saranno più?*
- *Dovrò occuparmi di mio fratello o sorella disabile in casa mia?*
- *Chi si occuperà delle sue questioni finanziarie e degli aspetti medici?*
- *Ce la farà mio fratello/sorella disabile ad avere un impiego?*
- *Troverò una compagna che accetti mio fratello/sorella?*
- *Mi verrà il desiderio di avere figli?*
- *Come prenderò il fatto che mio figlio possa essere disabile?*



# La Family Centered Care

I fondamenti del ragionare e lavorare in un'ottica Family Centered si basano su:

Una dimensione etica

Una dimensione funzionale

Una dimensione di opportunità

Una dimensione sistemica

Una dimensione progettuale

# L'autonomia e' adesso

Riflessioni per la costruzione di un  
futuro



Il mito dell'autonomia

Impossibile e  
necessaria



# Autonomia come percorso

Un percorso che coincide con la nascita dell'individuo

Un percorso scandito da «passaggi» e rituali che segnano tappe intermedie e conquiste specifiche

Un percorso che coinvolge tutta l'esistenza



## Autonomia come scelta

L'autonomia rappresenta la  
possibilità di  
esercitare la propria facoltà' di scelta  
A volte scegliamo anche le nostre  
«dipendenze» adulte

L'autonomia non è un fine in sé, ma una  
condizione per fare altro, ha radici in ciò  
che si è o che si vorrebbe essere rispetto  
alla propria vita, al mondo esterno, agli  
altri.



## Famiglia ed autonomia

«amore senza preferenza»

«autorita' senza competenza»

«libertà senza indipendenza»



# Autonomia e disabilità

## **Il super potere della disabilità**

Distorce il tempo, Rallentandolo

Confina la famiglia e la persona con disabilità in un «eterno presente»

Limita le occasioni che scandiscono i passaggi di autonomia

Riduce, a seconda dei casi, il livello di consapevolezza e di scelta della persona con disabilità



L'autonomia  
«forzata»

Percorsi di autonomia che coincidono con progetti specifici dei servizi in età adulta  
Percorsi di autonomia che nascono da richiesta più o meno esplicita della persona con disabilità

Percorsi di autonomia che risultano necessari a fronte di difficoltà dei caregivers di mantenere nel tempo il proprio ruolo

## Autonomia e autonomie

L'Autonomia è concepibile come un insieme di autonomie parziali

Le autonomie sono frutto di un percorso in cui la persona si «allena» a fare i conti con il mondo circostante

Le autonomie sono più facilmente frutto di scelte realistiche, piccole grandi conquiste che coincidono con momenti di libertà dell'individuo

Le autonomie prevedono la compartecipazione di altre persone, sono pensate in connessione con il mondo sociale e non prevedono una indipendenza in senso stretto

# Autonomie ed appartenenza

Le autonomie possono essere viste come occasioni di appartenenza e di inclusione soprattutto là dove non è possibile un livello sufficiente di autodeterminazione o di scelta della persona con disabilità

Avere occasioni di appartenenza stimola nella persona con disabilità capacità di adattamento e le permette di assaggiare porzioni di mondo extrafamiliare con sufficiente regolarità

Le occasioni di appartenenza consentono al sistema familiare di costruire modalità di funzionamento che non siano esclusivamente centrate sulla disabilità

Le autonomie e le appartenenze possono costituire delle alternative ai passaggi naturali che concorrono a costruire il senso di autonomia

# Autonomia come processo relazionale



I passaggi che definiscono il principio di autonomia




1 la comunità morale riconosce autonomia a chi è in grado di chiederla per Sé



2 perché un soggetto possa rivendicare i propri diritti, la comunità morale deve riconoscerlo come autonomo



3 l'autonomia non può darsi senza il riconoscimento dell'altro e della autonomia dell'altro



Il permesso di  
essere  
autonomo  
(avere  
autonomie)

**il primo luogo in cui si costruisce l'autonomia degli individui è la mente dei loro caregivers, in quanto per potere essere autonomi abbiamo bisogno del permesso e del riconoscimento della nostra capacità ancora prima della nostra volontà**

*“C'è chi insegna  
guidando gli altri come cavalli  
passo per passo:  
forse c'è chi si sente soddisfatto  
così guidato.*

*C'è chi insegna lodando  
quanto trova di buono e divertendo:  
c'è pure chi si sente soddisfatto  
essendo incoraggiato.*

*C'è pure chi educa, senza nascondere  
l'assurdo ch'è nel mondo, aperto ad ogni  
sviluppo ma cercando  
d'essere franco all'altro come a sé,  
sognando gli altri come ora non sono:  
ciascuno cresce solo se sognato.”*

Danilo Dolci



# Preoccupazioni e aspettative

Siblings

Cominciare a coltivare il tema

Esistono strutture adeguate?

Autodeterminazione

Più diventano grandi, menoservizi ci sono

Non basta la famiglia

Socialità

Importanza della Rete

Fare cultura

Mancanza di figure specializzate

Felicità

Sperimentare il fallimento

# OSTACOLI

Assenza di fiducia nelle strutture territoriali

Assenza di figure specializzate

Aspetti economici (tutto è a pagamento)

Ricerca non solo di professionalità ma anche degli aspetti affettivi negli operatori

Turn over operatori

"È troppo difficile da tenere in gruppo"

Timore che si spenga cognitivamente

Assenza di comunicazione (come esprime disappunto, desideri, ecc..?)

Mancanza di servizi e progetti dedicati

Poche occasioni in cui sperimentare autonomia

- **Grazie per l'attenzione**
- Per maggiori informazioni:
- **autore??**