

**Bologna 21 Maggio 2014**

**Insieme per  
i giovani adulti con responsabilità di cura**

**A cura di Luca Brasini**

## ***Servizio Alla Persona Con Disabilità di Cesena Unione Valle Savio***

- Si occupa di Persone affette da patologie neuromotorie e disabilità mentale. Si riferisce a chi vivendo una situazione di svantaggio sociale o di emarginazione presenta:
  - -deficit fisico, psichico o sensoriale congenito o acquisito nei primi anni di vita
  - -esiti di cerebrolesioni o mielolesioni di origine traumatica o di altra natura
  - -esiti di patologie neurologiche involutive (sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica, corea ecc.)

Nel nostro territorio chi si prende cura della persona con disabilità sono per la maggior parte i genitori o i coniugi.

Il coinvolgimento diretto di giovani (fratelli/sorelle e tantomeno non appartenenti al nucleo parentale) non viene preso in considerazione dai genitori, tendenzialmente con l'intento di "proteggerli" fino a quando loro stessi non saranno più in grado di occuparsene.

Si assiste ad una sorta di "esclusione ad orologeria" che cela comunque una richiesta di passaggio del testimone in un futuro prossimo non definibile

E' emersa la necessità di un approccio e un sostegno che coinvolgesse maggiormente tutto il nucleo familiare e dove possibile extra familiare

Lucia ha 20 anni, vive con i genitori e due sorelle Sonia di 18 anni e Silvia di 22 anni frequenta il 3° anno di un istituto superiore, tra qualche mese concluderà il percorso scolastico e sta svolgendo stage mirati in realtà diurne del territorio per capire cosa fare nel futuro

Lucia presenta una grave ritardo psico-motorio.

Agli incontri è presente sempre solo la madre a volte accompagnata dal padre,

Otteniamo di incontrare anche Silvia e Sonia.

- Offriamo momenti individuali di ascolto/confronto
- Durante i colloqui emergono preziose e inedite informazioni su Lucia che risulteranno decisive per la scelta del contesto diurno più adeguato
- trapelano anche paure del futuro, sensi di colpa, gelosie, dubbi sul proprio ruolo di madre sorella e figlia
- in famiglia ciascuno vive un momento delicato che comporta importanti scelte...

Oltre a Lucia che deve essere aiutata ad individuare la realtà diurna del territorio consona ai suoi bisogni...

..la mamma vorrebbe ricominciare a lavorare ma è preoccupata, teme di non riuscire a fare tutto...

...Sonia si è appena diplomata e deve decidere se e quale università intraprendere

...Silvia e il suo ragazzo lavorano entrambi e tra 2 mesi andranno a convivere...

Ciascun individuo deve essere incoraggiato a seguire il proprio percorso di complessità

Ad usare efficacemente i propri talenti e punti di forza,

A coltivare attività che favoriscano buone esperienze

A perseguire l'autodeterminazione attraverso l'esercizio della libertà e della responsabilità

- Il condividere un progetto rassicura
- Il “costruire” insieme il progetto stimola l’assunzione di responsabilità (accrescimento empowerment)
- L’approccio ecologico che considera la comunità come risorsa fondante del progetto ha offerto nuove e significative indicazioni a tutti gli attori coinvolti ed aumentato le possibilità di collaborazione

# Supporti offerti

- Ascolto, condivisione, confronto periodico
- Progetto semiresidenziale strutturato
- Coinvolgimento di Associazioni del territorio
- Promozione e Partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto dedicati (genitori, fratelli, famiglia)
- Attivazione di Assegno di Cura di Sostegno  
(ACS 1122/02 )

- assume grande importanza la raccolta sistemica delle informazioni relative alla persona con disabilità, alla famiglia, ai suoi componenti, al/ai contesti frequentati alle risorse associative e di aggregazione, seguendo l'approccio bio-psico-sociale (icf)
- È sempre + necessario promuovere la reale collaborazione tra tutte le professionalità e agenzie coinvolte

- Sonia parteciperà al prossimo gruppo di sostegno dedicato ai fratelli e famiglia, in programma per dopo l'estate.
- Silvia ed il suo ragazzo hanno arredato nella loro nuova casa una cameretta che Lucia utilizza ogni 15 giorni per passare con loro il fine settimana

- Ora ogni volta che vogliamo incontrare Lucia per una verifica del progetto o un incontro presso il Centro Diurno, dobbiamo prenotare la sala riunioni e avvisare per tempo...

oltre a Lucia, ai genitori, agli operatori, vuole venire Sonia da Bologna dove ora studia e Silvia deve incastrare i suoi permessi dal lavoro con quelli della madre...non può essere da meno Carlo il volontario dell'associazione che deve aggiornarci sul campo estivo appena concluso, si respira aria di APPARTENENZA

*l'appartenenza*

*non è un insieme casuale di persone*

*non è il consenso a un'apparente aggregazione*

*l'appartenenza è avere gli altri dentro di sé.*

*L'appartenenza*

*è un'esigenza che si avverte a poco a poco*

*Si fa più forte alla presenza di un nemico, di un obiettivo o di uno scopo è quella forza che prepara al grande salto decisivo*

*Che ferma i fiumi, sposta i monti con lo slancio di quei magici momenti in cui ti senti ancora vivo*

*Sarei certo di cambiare la mia vita se potessi cominciare a dire noi.*

*G. Gaber*

Marco ha 50 anni, tecnico di impianti idraulici, è sposato con Marta insegnante elementare, è padre premuroso di 3 figli Luca di 11 anni, Sara di 16, Michela di 18.

Una mattina Marco a causa di un arresto cardiocircolatorio e respiratorio riporta “severi deficit cognitivi in esiti di anossia cerebrale”

Ora presenta disturbi comportamentali inerenti la cognizione sociale per cui mette in atto comportamenti inadeguati che richiedono supervisione in diverse attività della vita quotidiana.

Il Servizio oltre ad offrire un ipotesi progettuale dignitosa per la persona e un supporto per l'assistenza al domicilio ha dedicato momenti specifici alla famiglia

## Supporti offerti

- Ascolto, condivisione, confronto periodico
- Progetto diurno in contesto Socio Occupazionale
- Coinvolgimento di una Associazione del territorio
- sostegno economico per l'assistenza (ACS 1122/02 )
- sostegno Psicologico Individuale

- Marco da un anno frequenta un Centro Socio Occupazionale dove è coinvolto in attività di assemblaggio e montaggio pezzi.
- Pur necessitando di sostegni, esegue la propria attività con dignità e continuità ed è di esempio per molti.

- Abbiamo organizzato, anche con l'aiuto di immagini e video, alcuni incontri con la sua famiglia al fine di:
- spiegare la nuova “occupazione del babbo”, raccontarlo da una prospettiva diversa
- aiutarli ad osservare il proprio babbo come **agente attivo** di cambiamento e sviluppo della comunità

*Che cos'è la prospettiva ? Chiese Emil.....*

*.....“E' quando si guarda un po' più lontano.*

*E anche dall'alto ma non troppo.*

*Perché se si guarda troppo dall'alto, tutto appare sullo stesso livello e sembra avere lo stesso significato, oppure non significare nulla.*

*Occorre guardare prima vicino e poi lontano o viceversa.*

*Prima il fatto poi al di là di esso.*

*Prima ciò che è ora poi ciò che era ieri e che forse sarà domani.*

*In questo modo si acquisisce una prospettiva”.*

*Lo stupore del pellicano di Leena Krohn*

*(Salani editore pg. 133)*

A light-colored footprint is visible on a grey surface. The footprint is oriented vertically, with the heel at the bottom and the toes at the top. The impression is shallow and shows some detail of the foot's shape and the texture of the surface it was made on.

*grazie per l'ascolto*