

**La fruizione dei servizi per la disabilità:
il punto di vista della famiglie
*ricerca intervento psicosociale***

**Vernes consulenze psicosociali
per
Fondazione Vicenza una città solidale ONLUS**

di Fiorella Bucci e Lucia Berta

Aprile 2011

Indice

1-	<u>Premessa. Domanda della committenza e obiettivi del progetto di ricerca</u>	3
2-	<u>Le fasi della ricerca</u>	6
3-	<u>Le variabili illustrative del campione.</u>	11
4-	<u>La cultura della domanda delle famiglie: criticità e linee di sviluppo</u>	28
	<u>4.1 Metodologia di analisi delle interviste</u>	28
	<u>4.2 Le differenti domande ai servizi per la disabilità nelle famiglie clienti delle cooperative</u>	31
	<u>4.3 Rapporto tra domande delle famiglie e variabili illustrative</u>	35
	<u>4.3.1 Il rapporto con i servizi: dedizione - progetto</u>	35
	<u>4.3.2 Il rapporto tra disabilità e contesto sociale: idealizzazione della cura medica - difesa dei diritti dei cittadini</u>	46
	<u>4.3.3 L'immagine sociale dell'handicap: malattia - problema sociale</u>	56
	<u>4.3.4 Una visione di insieme</u>	58
5-	<u>Le interviste: analisi del contenuto, alcune proposte delle famiglie per la riorganizzazione dei servizi</u>	59
6-	<u>Conclusioni e linee di lavoro</u>	75
	<u>Bibliografia</u>	79

1- Premessa

Questa ricerca nasce dalla domanda della Fondazione “Vicenza una città solidale” allo Studio Vernes di predisporre strumenti di indagine utili ad esplorare i vissuti delle famiglie dei clienti disabili di 4 cooperative aderenti al Consorzio di Cooperative Sociali di Padova (C.C.S.), rispetto ai servizi forniti e gestiti dalle cooperative. Servizi di comunità alloggio, centro diurno e accoglienze programmate per persone disabili adulte. L’obiettivo della ricerca è dunque quello di rilevare la domanda che le famiglie hanno verso i servizi, i vissuti che organizzano il rapporto di fruizione tra famiglie e servizi, la soddisfazione delle famiglie rispetto ai servizi ricevuti, eventuali proposte per la riorganizzazione ed il miglioramento degli stessi.

La ricerca è volta ai seguenti prodotti:

- Fornire alla Fondazione e alle cooperative criteri utili a ripensare i servizi esistenti e a progettarne di nuovi, utilizzando la comprensione delle esigenze delle famiglie come fattore integrativo della propria strategia
- Produrre categorie di interpretazione della domanda dei familiari e della dinamica emozionale fondante la domanda
- Promuovere uno sviluppo della relazione tra servizi, operatori e famiglie, incrementando la competenza di tutti gli attori a trattare la relazione, le criticità che in essa insorgono e le risorse in essa insite verso la costruzione di obiettivi realistici e condivisi
- Promuovere una partecipazione più consapevole delle famiglie nei percorsi terapeutico –assistenziali

Lo studio della domanda e della soddisfazione delle famiglie, quali committenti dei servizi forniti dalle cooperative e al contempo clienti insieme ai loro familiari disabili, è un’operazione complessa che prende senso entro una strategia che potremmo definire di *orientamento al cliente*. Ovvero nell’ipotesi che l’organizzazione dei servizi, basata sull’impiego di risorse, metodi e professionalità, possa utilizzare i riscontri sulla domanda e sulla soddisfazione dei clienti verso il servizio, come ancoraggio e impulso a migliorare la propria strategia¹.

Questo è quanto mai rilevante quando le organizzazioni si trovano ad affrontare circostanze di cambiamento, in rapporto al mutare del contesto sociale, culturale, politico ed economico entro cui operano, o al mutare delle esigenze e delle domande dei loro clienti.

Pensiamo all’attuale congiuntura di crisi economica ed istituzionale che l’Italia attraversa e sta dando luogo nell’immediato ad un generale ridimensionamento della spesa pubblica investita dallo Stato, dalle Regioni e dai Comuni per l’erogazione dei servizi sanitari e sociali;

¹ Definiamo «organizzazioni *orientate al cliente* quelle che organizzano competenze e strutture per entrare in relazione con il cliente, al fine di conoscerne la domanda. [...] La variabilità del cliente è considerata una fonte di informazione e non di disturbo». (Paniccia, Di Ninni, Cavalieri, 2006, p. 85).

Le organizzazioni orientate al cliente elaborano i propri servizi e prodotti, immaginando che il loro cliente ha degli obiettivi, e attraverso la fruizione del servizio può diventare più competente a perseguirli, può conoscerli meglio e può pensare dei cambiamenti; non fruisce soltanto di ciò che è dato, ma può interagire con l’organizzazione per migliorare i prodotti e i servizi.

nel breve e medio periodo ciò implicherà una trasformazione molto significativa dei rapporti tra pubblico, privato e privato sociale.

La presente ricerca, progettata e realizzata insieme alla Fondazione e alle cooperative, vuole mettere a disposizione categorie per poter leggere i cambiamenti in atto, e supportare la progettazione di strategie di sviluppo più efficaci, perché fondate sulla conoscenza della domanda delle famiglie clienti. Tra le iniziative di sviluppo a cui la Fondazione sta lavorando, ci sono la costruzione di soluzioni per il “dopo di noi”, per dare casa e assistenza a persone disabili che non hanno un sostegno familiare, e la progettazione di attività di formazione. I risultati della ricerca, che qui presentiamo, contengono indicazioni utilizzabili per questi obiettivi.

Vediamo alcune caratteristiche distintive di questa ricerca. La ricerca consentirà di ottenere una visione meta, di insieme sulla domanda delle famiglie, che è un utile vertice per le cooperative per capire il proprio prodotto, un vertice diverso dalla verifica del lavoro che si può fare stando quotidianamente in rapporto ai singoli casi e alle singole famiglie. L’analisi delle interviste produrrà conoscenze sui diversi modelli di attese e di domande con cui le famiglie si mettono in rapporto ai servizi, e vedremo come questi modelli siano riconducibili a specifiche tipologie di famiglie e di servizi.

Un aspetto caratteristico di questo studio, consiste nel metodo di indagine che è stato utilizzato. Si tratta della metodologia Analisi Emozionale del Testo (AET) su cui si tornerà nel dettaglio nei paragrafi seguenti. L’AET è volta alla rilevazione dei modelli di simbolizzazione emozionale della realtà condivisi in un gruppo sociale che partecipa uno stesso contesto, le famiglie che fruiscono dei servizi delle cooperative nel nostro caso. La ricerca ci permetterà di conoscere come il gruppo di famiglie che abbiamo interpellato vive oggi il problema della disabilità, quali rappresentazioni culturali del problema le accomunano, e quali aspetti dell’offerta dei servizi sono percepiti più rilevanti rispetto alle esigenze delle famiglie. Queste informazioni potranno essere utilizzate dalle cooperative per ripensare a come la propria offerta di servizi ha inciso sulla percezione sociale della disabilità, ha mobilitato domanda, ha fondato aspettative e sta costruendo prodotti.

Un ultimo aspetto riguarda il rapporto tra conoscenza e relazione. La ricerca, come vedremo nel prossimo capitolo, si è articolata in una serie di fasi di lavoro in ciascuna delle quali si sono stabilite delle relazioni, tra i consulenti dello studio Vernes e i dirigenti della Fondazione, con i coordinatori e gli operatori delle cooperative e dei servizi, con le famiglie. L’obiettivo della ricerca era conoscere la domanda delle famiglie, e al contempo stabilire con loro e con i diversi livelli della committenza implicati, una relazione in cui fosse possibile pensare su questo tema, partecipare una riflessione e da questa avviare progetti. Il prodotto della ricerca consiste quindi anche nell’aver potuto contribuire alla costruzione di relazioni con il cliente, la Fondazione e le cooperative del Consorzio, e con i clienti del cliente, le famiglie, in cui fosse possibile pensare su un tema di comune interesse, e sentirsi implicati produttivamente in tale riflessione. Coerentemente con questo approccio, la ricerca si concluderà attraverso due incontri di discussione dei risultati sia con la committenza che con le famiglie che vi hanno partecipato.

Ancora poche note sulla struttura del report per aiutarne la lettura.

Con questo report ci rivolgiamo alle diverse componenti organizzative della committenza: la dirigenza della Fondazione e del Consorzio di cooperative, i coordinatori e gli operatori dei servizi.

Inizieremo ripercorrendo le fasi del lavoro. Presenteremo poi una descrizione del campione della ricerca basata sullo studio delle variabili illustrative considerate. Segue un capitolo dedicato alla rilevazione della cultura della domanda delle famiglie, dove si presentano i risultati dell'analisi emozionale del testo condotta sulle interviste, con un'approfondita riflessione sulle differenti aspettative che fondano la domanda delle famiglie verso i servizi e dunque le modalità con cui queste li stanno utilizzando, gli elementi di soddisfazione e quelli di criticità. Segue un capitolo in cui gli stessi elementi di aspettative, soddisfazione, criticità verranno proposti commentando alcune parti tratte dal testo delle interviste, in particolare inerenti i vissuti e le idee che le famiglie propongono per il miglioramento dei servizi. In questo caso si tratta di una lettura clinica che adotta la griglia dell'approccio dell'Analisi Transazionale Integrativa (ATI). Il nostro rapporto di ricerca si avvale dunque di due impostazioni metodologiche, quella della AET e quella dell'ATI che si completano tra loro. Il report si conclude con la presentazione di possibili linee di lavoro emergenti dalla ricerca.

2- Le fasi della ricerca

Il progetto di ricerca si è articolato nelle seguenti fasi.

Gli incontri di committenza

Sono stati svolti due incontri iniziali con la dirigenza della Fondazione e del Consorzio CCS, i coordinatori delle cooperative e un gruppo di operatori, volti a definire gli obiettivi della ricerca, le modalità di realizzazione e di restituzione e discussione dei risultati. Negli incontri si è discusso sulla metodologia della ricerca, si è lavorato alla predisposizione degli strumenti e dello staff e sono stati condivisi criteri per presentare e proporre la ricerca alle famiglie.

Le interviste alle famiglie

La rilevazione della domanda delle famiglie, è stata effettuata mediante la realizzazione di 129 interviste con un campione di famiglie di persone disabili che utilizzano i servizi di 4 cooperative aderenti al Consorzio CCS e di 2 cooperative non facenti parte del consorzio. Le cooperative CCS che hanno partecipato alla ricerca sono: la cooperativa MEA di Vicenza, la cooperativa Iride di Padova, La cooperativa Officina dell'AIAS di Verona e la cooperativa Emmanuel di Cavarzere. Le due cooperative esterne al consorzio sono: la cooperativa Porta Aperta di Feltre e la cooperativa Magnolia di Padova.

Si era interessati a sondare l'ipotesi se vi fossero differenze nella rappresentazione e nelle aspettative tra le famiglie che utilizzano i servizi delle cooperative aderenti al Consorzio e le famiglie che utilizzano i servizi delle cooperative esterne; queste ultime hanno funzionato come gruppo di controllo.

Per la conduzione delle interviste è stato utilizzato un metodo di intervista aperta, organizzata attraverso una presentazione iniziale alla famiglia intervistata degli obiettivi della ricerca, seguita dalla seguente **domanda stimolo**:

“Per l’assistenza a suo figlio (fratello) state utilizzando i servizi della Cooperativa (nome della cooperativa), la invitiamo a riflettere insieme su questa esperienza e sull’uso che ne state facendo. Vorremmo anche conoscere, per l’organizzazione di nuovi servizi, le sue aspettative rispetto al futuro e quali proposte pensa di poter fare in base a tali aspettative.”

Le interviste si sono svolte in prevalenza presso la sede dei servizi, in un numero minore di casi presso l’abitazione dell’intervistato.

Le interviste sono state registrate mantenendo l’anonimato dei familiari intervistati.

Al termine di ciascuna intervista, l’intervistatore ha rilevato attraverso una griglia alcune variabili illustrative che ci interessava tracciare per ottenere una caratterizzazione del campione della ricerca. Le **variabili illustrative** considerate sono:

- il tipo di servizio utilizzato dalla famiglia intervistata (comunità alloggio, centro diurno, accoglienze programmate, assistenza domiciliare)
- componenti della famiglia intervistati (madre, padre, coppia dei genitori, fratello o sorella, altro)
- età dell’intervistato/i

- età della persona disabile assistita dal servizio
- tipo di handicap della persona disabile (definizione aperta dell'handicap data dalla famiglia, definizione data dal servizio)
- da quanto tempo la famiglia fruisce del servizio
- attraverso quali canali è avvenuto il primo contatto con il servizio

Nel prossimo capitolo, presenteremo una descrizione del campione della ricerca ottenuta dall'analisi delle variabili illustrative rilevate.

Le interviste sono state condotte da uno **staff** composto da 16 operatori e coordinatori delle cooperative, 2 operatrici del Consorzio CCS e 3 consulenti dello studio Vernes. Per la realizzazione delle interviste, si è scelto di fare uno scambio tra operatori e famiglie delle diverse cooperative: ad esempio gli operatori della cooperativa Iride hanno intervistato le famiglie della cooperativa Emmanuel e viceversa, questo allo scopo di consentire a ciascuna famiglia di parlare liberamente della propria esperienza nell'intervista, avendo l'occasione di confrontarsi con una figura partecipe degli scopi della ricerca ma non direttamente conosciuta dalla famiglia. La costituzione di questo staff, trasversale alle 4 cooperative del Consorzio, rappresenta a nostro avviso un valore aggiunto di questo lavoro che ha promosso la costruzione di relazioni tra gli operatori, lo scambio e la riflessione su esperienze.

Per la preparazione dello strumento intervista, sono stati realizzati due incontri con lo staff degli intervistatori, l'uno di **formazione sulla metodologia dell'intervista**, l'altro di **monitoraggio dell'andamento delle interviste** nel corso della loro realizzazione.

Resocontiamo brevemente di alcuni aspetti emersi nel corso di questi incontri, che ci serviranno come ancoraggio per la lettura dei risultati delle interviste.

L'**incontro di formazione** ha avuto due focus: conoscere le attese degli operatori, i loro interessi circa i prodotti della ricerca; formare gli operatori alla metodologia dell'intervista coerentemente con il metodo di indagine che la ricerca utilizza.

Partiamo da questo secondo punto. La metodologia che organizza la rilevazione è l'analisi emozionale del testo (AET), metodo volto ad esplorare le premesse simbolico emozionali fondanti la relazione tra famiglie e servizi. Il focus della nostra indagine sono dunque le emozioni. Nell'intervista non ci si aspetta che l'interlocutore dia risposte su contenuti e temi predefiniti. Ci si aspetta che a partire da una domanda stimolo che propone delle parole emozionalmente significative, i familiari comincino a declinare i loro vissuti, la loro esperienza, associando in modo libero sulla domanda. Potranno quindi apparentemente andare anche fuori tema. Non ci interessa riportarli ad una coerenza logica del discorso.

Ciò che definisce la validità dell'intervista come strumento di rilevazione è il proporre a tutti gli interlocutori una stessa presentazione dell'intervista, dei suoi scopi e obiettivi e una stessa domanda stimolo. L'intervista è condotta ponendo grande attenzione ad un contatto rispettoso e sintonizzato, coerentemente con i modelli dell'analisi integrativa (cfr. capitolo 5).

A proposito degli interessi degli operatori verso i risultati della ricerca, nell'incontro sono emersi diversi obiettivi, connessi anche alle funzioni che i diversi operatori e coordinatori dello staff svolgono nelle cooperative di appartenenza:

- avere categorie per interpretare cosa vogliono le famiglie, per dare senso alle contraddizioni che di frequente si riscontrano nell'atteggiamento delle famiglie, ad esempio a volte le famiglie chiedono qualcosa e quando gli operatori la fanno, la famiglia è scontenta e chiede l'esatto opposto. Saper stabilire i limiti di quello che gli operatori possono fare.
- Avere riscontri dai familiari sulla qualità del servizio.
- Costruire un lavoro in rete tra le cooperative e tra i servizi.

Abbiamo tenuto a mente questi obiettivi nella lettura dei risultati delle interviste che presenteremo di seguito. L'analisi dei cluster che compongono la cultura locale delle famiglie (capitolo 4) e l'analisi del contenuto delle interviste (capitolo 5) forniscono elementi utili su ciascuno di questi punti.

Nell'incontro di formazione è stato giocato un **role-playing**, in cui è stata simulata una situazione di intervista. Il role-playing è stato utile sia per confrontarsi sul metodo dell'intervista che per cominciare a conoscere la rappresentazione che gli operatori hanno del rapporto con i familiari delle persone disabili di cui gli operatori si occupano.

Nella situazione giocata, partecipava all'intervista una coppia di genitori di una persona disabile ospite di una comunità alloggio, con un handicap psicofisico definito grave dai genitori. I genitori dicevano di essere contenti della comunità alloggio, l'unico punto su cui a volte si trovavano in contrasto con gli operatori erano le attività che la comunità organizzava fuori dalla comunità. I genitori erano preoccupati che il figlio non ce la facesse a partecipare a queste attività per via del suo handicap grave, che si potesse affaticare o fare male.

Riportiamo questo aspetto emerso dal role-playing perché vedremo è significativamente connesso con uno dei modelli culturali emersi dalla ricerca, quello espresso nel cluster 4. Ci torneremo più avanti. Qui ci interessa recuperare come la simulazione giocata dagli operatori coglieva un punto importante del rapporto tra i servizi di comunità alloggio e le famiglie, un'area apparentemente critica della relazione perché densa di emozioni contrastanti, che i risultati dell'AET ci aiuteranno a decifrare.

L'**incontro di monitoraggio** che abbiamo avuto con lo staff degli intervistatori, circa a metà del calendario di appuntamenti per le interviste, aveva l'obiettivo di riflettere sulla risposta che le famiglie stavano dando alla proposta dell'intervista e della ricerca, di scambiarsi dei feedback sui temi che stavano emergendo dalle prime interviste e sui problemi nella conduzione che gli intervistatori stavano riscontrando.

Resocontiamo con alcune brevi note i prodotti dell'incontro per dare conto del processo del lavoro, nei suoi snodi principali, e del valore che questi incontri hanno avuto nella ricerca. Si tratta infatti di momenti importanti in cui i consulenti dello studio e parte della committenza hanno potuto costruire ipotesi sugli obiettivi della ricerca, ampliando quelli inizialmente convenuti.

Dai primi contatti con le famiglie, si poteva individuare una prima differenziazione di percorsi e di esperienze: si incontravano da un lato famiglie facenti parte di associazioni per la disabilità, molto informate e partecipi di movimenti a tutela dei diritti delle persone disabili, molto competenti nell'interlocuzione con gli enti pubblici e circa la normativa e le modalità burocratiche di accesso a diverse forme di assistenza per la persona disabile e i suoi familiari. In altri casi, si incontravano famiglie che fino all'incontro con i servizi delle cooperative avevano vissuto i problemi legati all'handicap di un loro membro, in isolamento, come un problema privato, da gestire all'interno della famiglia. Per questa tipologia di famiglie in particolare l'incontro con i servizi, veniva descritto come un evento che aveva cambiato loro la vita. Questo ci dice come per alcune famiglie, spesso residenti in comuni di provincia di piccole dimensioni, l'handicap continua ad essere un problema che viene vissuto nel privato e che poco trova occasioni di integrazione e di costruzione di reti sociali ad esempio nei percorsi scolastici.

Vediamo ora dal punto di vista degli operatori che prodotti si stavano costruendo con le interviste. Un primo aspetto che si stava sperimentando era la possibilità di mettersi in rapporto alle famiglie da un vertice diverso da quello vissuto nel quotidiano dell'operatività dei servizi, un setting dedicato ad ascoltare e a riflettere con la famiglia sull'esperienza, in cui l'agito operativo viene sospeso, e non era richiesto agli operatori di fornire risposte, di attivare soluzioni su problemi.

Infine nell'incontro in particolare i coordinatori dei servizi, hanno proposto nuove idee per iniziative da attivare trasversalmente alle cooperative per coinvolgere le famiglie e creare letteratura sulle diverse esperienze che con le interviste si stavano raccogliendo, perché alcune esperienze individuali particolarmente significative potessero essere disseminate e messe a fattor comune per più famiglie.

Il coordinamento delle interviste

Il coordinamento delle interviste è stato curato da un consulente dello studio in collaborazione con i coordinatori delle 6 cooperative partecipanti alla ricerca e con alcune figure dello staff del Consorzio CCS. La funzione di coordinamento ha preso i contatti con le singole famiglie, fissato il calendario degli appuntamenti per le interviste e prodotto dei report progressivi sull'andamento del lavoro in tutto il suo corso.

I tempi stabiliti per la realizzazione delle interviste sono stati rispettati e la partecipazione delle famiglie è stata come dicevamo molto alta.

Prima dei contatti telefonici con le singole famiglie, la ricerca è stata presentata in ogni provincia, all'interno di incontri presso i diversi servizi rivolti a tutte le famiglie clienti, dal direttore della Fondazione, Giancarlo Sanavio, che ha illustrato ai familiari gli obiettivi che si volevano raggiungere con questa iniziativa.

Malgrado l'alluvione che nel mese di novembre ha colpito alcune province del Veneto, creando pesanti disagi e danni per la popolazione, i colleghi impegnati nella ricerca hanno continuato a lavorare con grande impegno e puntualità e anche le famiglie si sono rese disponibili per le interviste.

I resoconti sulle interviste

A conclusione di ogni intervista, l'intervistatore ha redatto un breve resoconto in cui annotava come era andata l'intervista, i principali temi emersi, alcune considerazioni sulla risposta della famiglia e sul clima dell'intervista e indicazioni su eventuali problemi che si erano incontrati nella conduzione. Questi resoconti sono stati pensati come uno strumento per ciascun intervistatore per monitorare il proprio modo di condurre l'intervista, inoltre sono stati un mezzo prezioso di raccordo tra il lavoro degli intervistatori e il lavoro dei consulenti dello studio che poi si sono occupati della trascrizione delle interviste, a partire dalla registrazione che era stata presa. La lettura del resoconto dei colleghi intervistatori ha aiutato coloro che trascrivevano ad entrare nel clima dell'intervista, a trovare un orientamento con il quale implicarsi nel lavoro di trascrizione.

I resoconti infine sono stati utilizzati ai fini dell'analisi testuale, nella lettura interpretativa dei dati.

3 - Le variabili illustrative del campione.

In questa sezione presentiamo una serie di grafici che illustrano la composizione del campione della ricerca, in base alle variabili illustrative prese in considerazione.

Ricordiamo che la ricerca ha un obiettivo esplorativo. L'obiettivo del lavoro era quello di proporre alle famiglie uno spazio dedicato a conoscere la loro percezione e soddisfazione rispetto ai servizi, le loro proposte per iniziative di riorganizzarne e cambiamento dei servizi. Si è puntato a raggiungere un campione di famiglie sufficientemente rappresentativo dell'utenza che utilizza i diversi servizi delle cooperative. Il primo dato importante da sottolineare è che la partecipazione delle famiglie alla ricerca è stata molto alta. Ci si era prefissati di raggiungere un target ideale di 140 famiglie, in un periodo di due mesi, e malgrado i problemi legati all'alluvione, si è riusciti a svolgere 129 interviste.

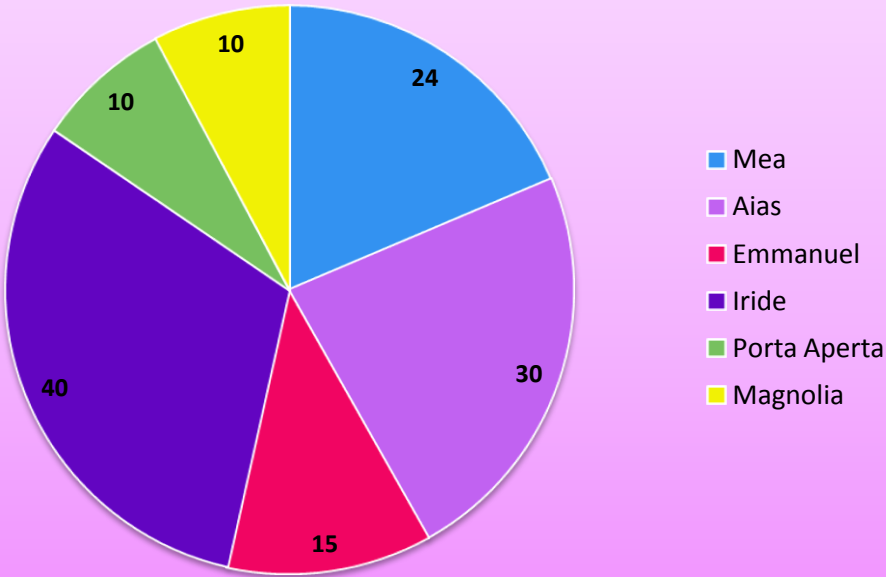
Le analisi che seguono daranno conto di come il gruppo di famiglie intervistate si differenzia al suo interno secondo alcune dimensioni tracciate nelle interviste.

In ciascun grafico sono riportate le *frequenze* delle classi di ciascuna variabile (ad esempio per la variabile cooperativa, nel grafico viene indicato quante interviste sono state realizzate con le famiglie delle diverse cooperative), nelle tabelle sottostanti alcuni grafici, vengono invece riportati i dati in *percentuale* (per la singola classe e le percentuali cumulate).

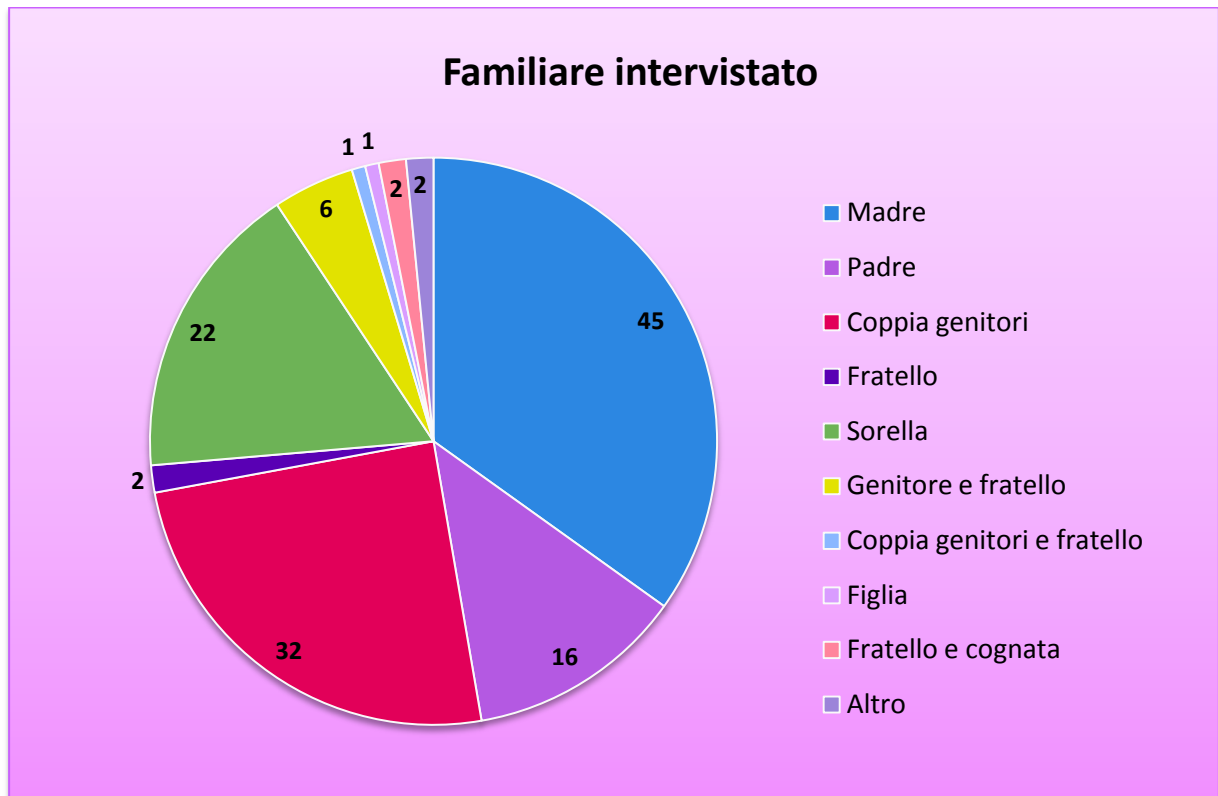
Sono state realizzate 129 interviste, così distribuite tra le 6 cooperative partecipanti alla ricerca:

- Iride: 40 interviste
- Aias: 30 interviste
- Mea: 24 interviste
- Emmanuel: 15 interviste
- Porta Aperta: 10 interviste
- Magnolia: 10 interviste

Cooperativa

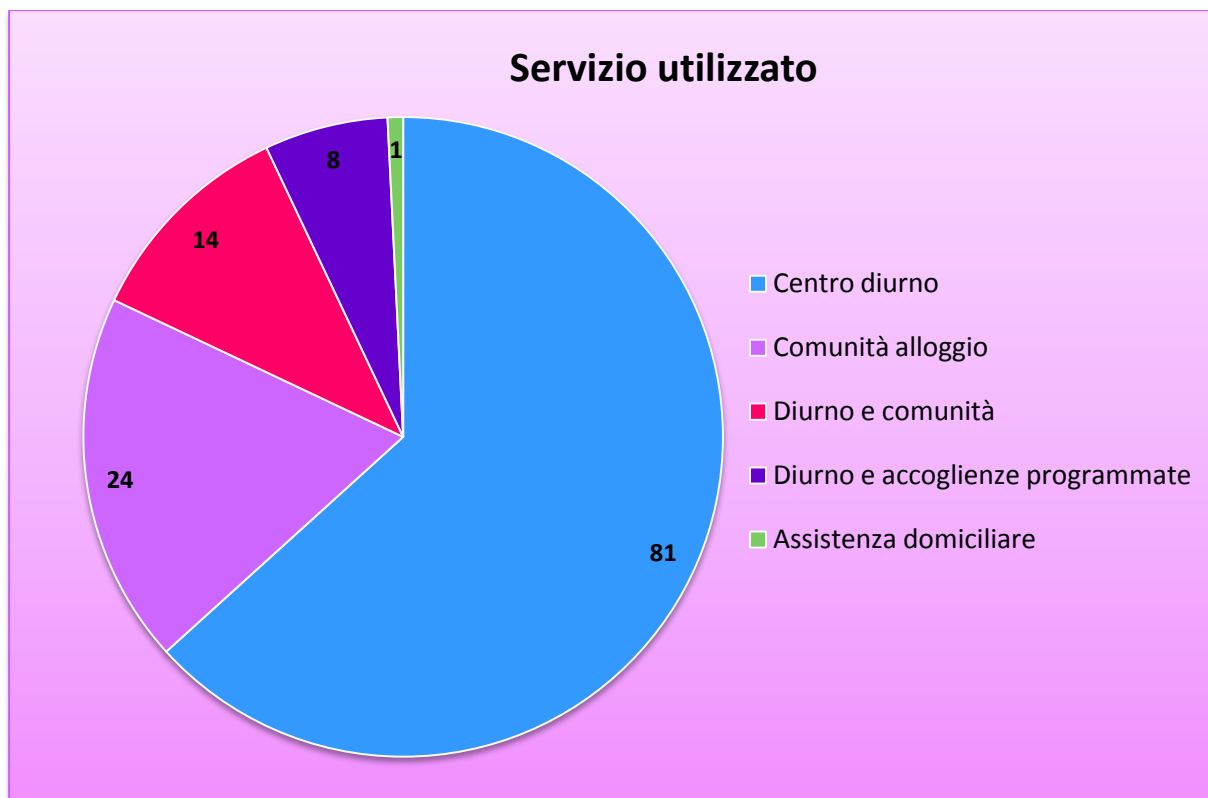


E' stata lasciata aperta alle famiglie contattate per l'intervista la possibilità che all'intervista partecipassero uno o più familiari. Di seguito presentiamo un'illustrazione grafica dei familiari e dei gruppi familiari che si sono presentati all'intervista. Nella maggior parte dei casi l'intervista è stata realizzata con la madre o il padre della persona disabile, con la coppia dei genitori o con una sorella. La voce "altro" comprende due casi in cui sono stati intervistati: due zie, e una sorella con la moglie di un altro fratello.



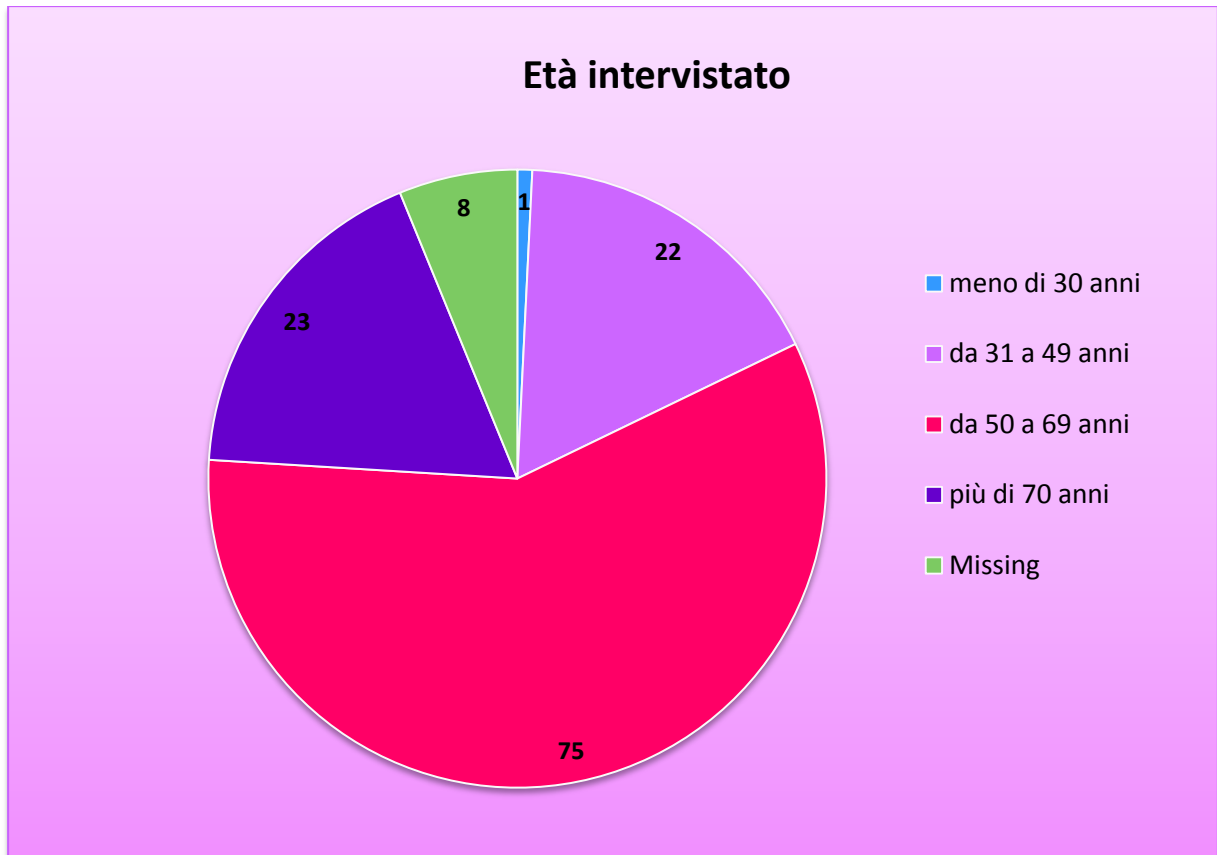
Familiare intervistato	Frequency	Percent	Valid Percent
Madre	45	34,9	34,9
Padre	16	12,4	12,4
Coppia genitori	32	24,8	24,8
Fratello	2	1,6	1,6
Sorella	22	17,1	17,1
Genitore e fratello	6	4,7	4,7
Coppia genitori e fratello	1	,8	,8
Figlia	1	,8	,8
Fratello e cognata	2	1,6	1,6
Altro	2	1,6	1,6
Total	129	100,0	100,0

Il servizio utilizzato dal parente disabile della famiglia intervistata è nel 63% dei casi circa il centro diurno, nel 19% dei casi circa la comunità alloggio, nell'11% dei casi circa la famiglia utilizza sia il centro diurno che la comunità alloggio, nel 6% dei casi il centro diurno e alcune accoglienze programmate nelle strutture residenziali, infine solo in un caso la famiglia utilizza un servizio di assistenza domiciliare.



Servizio utilizzato	Frequency	Percent	Valid Percent
Centro diurno	81	62,8	63,3
Comunità alloggio	24	18,6	18,8
Diurno e comunità	14	10,9	10,9
Diurno e programmate	8	6,2	6,3
Assistenza domiciliare	1	,8	,8
Total	128	99,2	100,0
Missing	1	,8	
Total	129	100,0	

Vediamo ora l'età dei familiari intervistati, poi vedremo anche l'età degli utenti dei servizi delle cooperative. Una gran parte dei familiari intervistati, più del 58% del nostro campione, ha un'età compresa tra i 50 e i 69 anni. Il 17% ha un'età compresa tra i 31 e i 49 anni, e un altro 17% ha più di 70 anni. Solo in un caso, si trattava della figlia di un utente con una disabilità conseguente ad un ictus, il familiare ha meno di 30 anni.



Età intervistato	Frequency	Percent	Valid Percent
meno di 30 anni	1	,8	,8
da 31 a 49 anni	22	17,1	18,2
da 50 a 69 anni	75	58,1	62,0
più di 70 anni	23	17,8	19,0
Total	121	93,8	100,0
Missing	8	6,2	
Total	129	100,0	

Guardando l'età degli utenti dei servizi, il campione è quasi diviso a metà: il 43% circa degli utenti ha un'età compresa tra i 19 e i 35 anni, il 39% circa tra i 36 e i 50 anni. Solo 5 persone che utilizzano i servizi delle cooperative hanno meno di 19 anni, e l'11% ha dai 51 ai 64 anni.



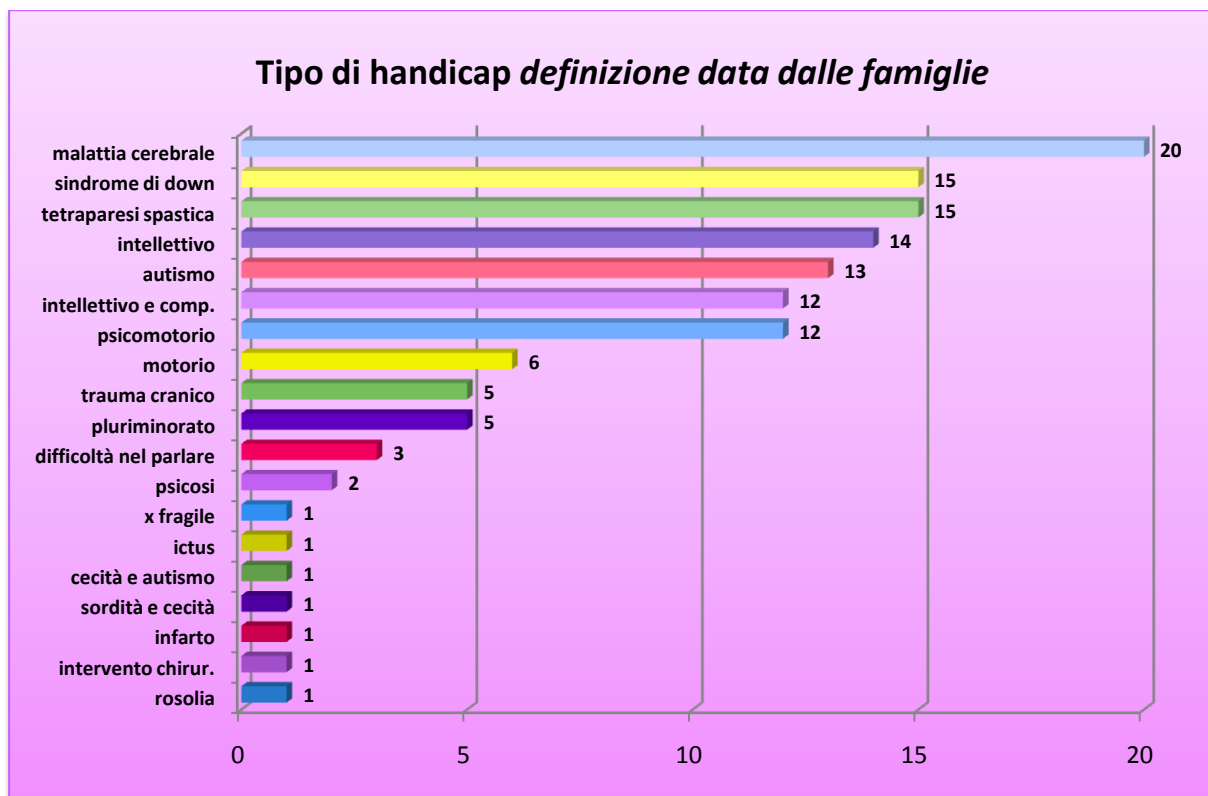
Età utente	Frequency	Percent	Valid Percent
meno di 18 anni	5	3,9	4,0
da 19 a 35 anni	55	42,6	43,7
da 36 a 50 anni	51	39,5	40,5
da 51 a 64 anni	15	11,6	11,9
Total	126	97,7	100,0
Missing	3	2,3	
Total	129	100,0	

Per documentare i diversi tipi di handicap di cui i servizi si occupano, abbiamo utilizzato più modalità di classificazione. La prima differenzia gli handicap acquisiti in seguito ad eventi traumatici di diverso genere, dagli handicap dovuti a malattie genetiche o a problemi durante la gravidanza ed il parto. Nel nostro campione, solo in 9 casi la disabilità è stata la conseguenza di un evento traumatico accaduto quando la persona era già adulta (nello specifico in seguito ad incidente stradale, ad ictus o infarto, ad un intervento chirurgico).



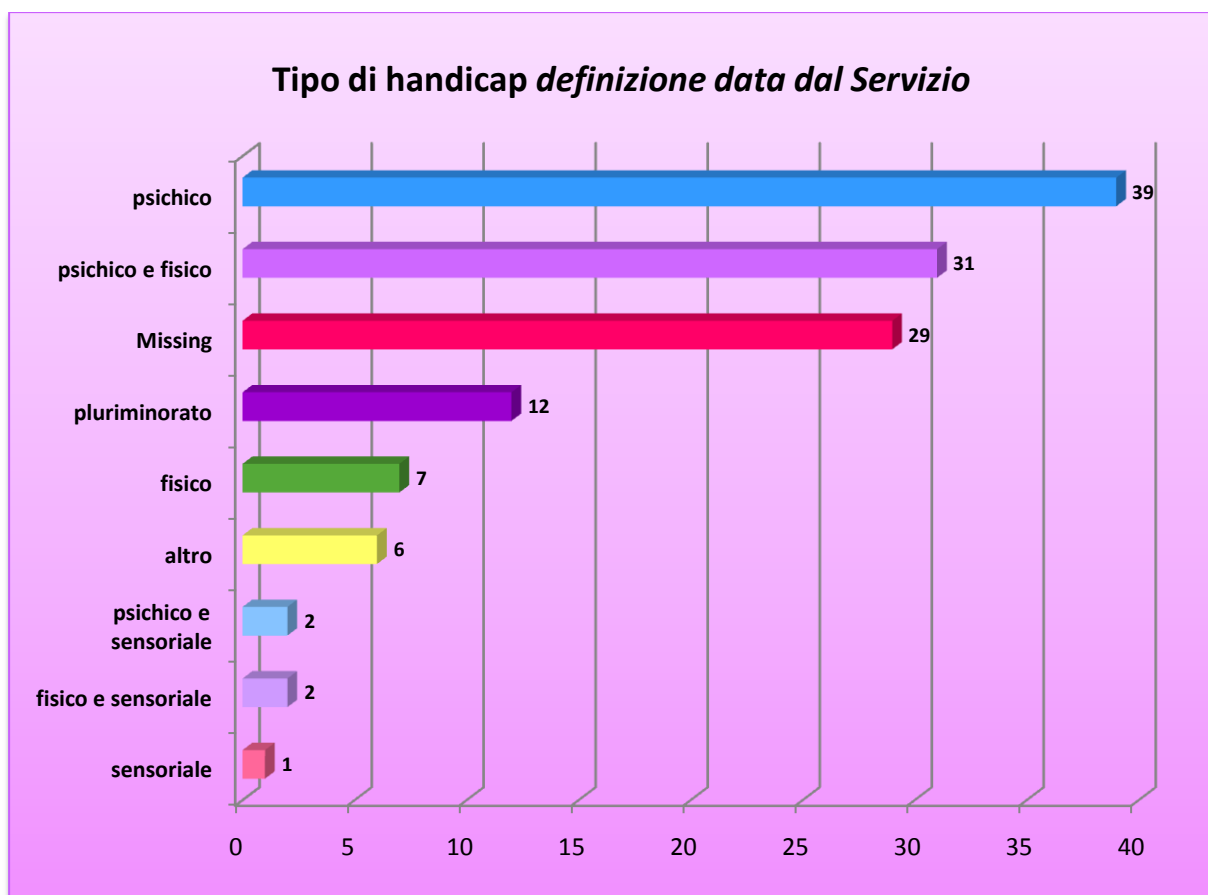
Al termine di ciascuna intervista è stato chiesto al familiare di indicare l'handicap del parente disabile assistito presso i servizi, dando una propria definizione. Inoltre è stata raccolta una definizione dell'handicap degli utenti data dai servizi, su alcune macrocategorie (handicap fisico, psichico, sensoriale, pluriminorato). Riportiamo di seguito due grafici che illustrano entrambe queste informazioni.

Le definizioni date dalle 129 famiglie intervistate sono molto eterogenee: sono stati raggruppati in un'unica categoria, "malattia cerebrale", tutti i casi in cui il familiare per definire l'handicap del parente ha indicato la malattia cerebrale che ne è stata la causa (ad es. cerebropatia, cerebrolesione, encefalopatia, microcefalo, meningite). Questa modalità di definizione ricorre nel 15% delle interviste. Nella categoria "handicap intellettivo e del comportamento", sono compresi anche i casi in cui il familiare definiva l'handicap del parente come oligofrenia. Le altre voci, indicate nel grafico e nella tabella sottostante, riportano le definizioni date dai familiari, e la loro frequenza assoluta e percentuale.



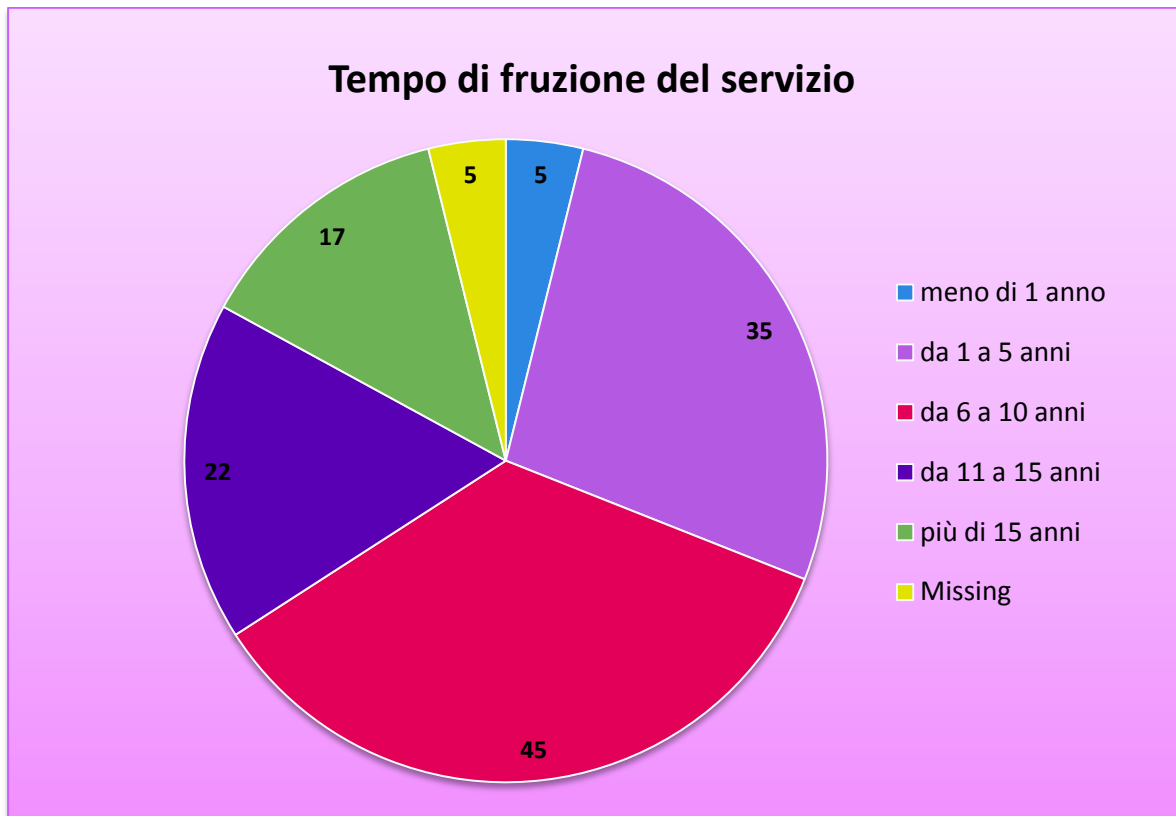
Tipo di handicap <i>(definizione data dalle famiglie)</i>	Frequency	Percent	Valid Percent
malattia cerebrale	20	15,5	15,5
tetraparesi spastica	15	11,6	11,6
sindrome di down	15	11,6	11,6
intellettivo	14	10,9	10,9
autismo	13	10,1	10,1
psicomotorio	12	9,3	9,3
intellettivo e comportamentale	12	9,3	9,3
motorio	6	4,7	4,7
pluriminorato	5	3,9	3,9
trauma cranico	5	3,9	3,9
difficoltà nel parlare	3	2,3	2,3
psicosi	2	1,6	1,6
rosolia	1	,8	,8
intervento chirurgico	1	,8	,8
infarto	1	,8	,8
sordità e cecità	1	,8	,8
cecità e autismo	1	,8	,8
ictus	1	,8	,8
x fragile	1	,8	,8
Total	129	100,0	100,0

Nel grafico e nella tabella seguente, sono illustrate le definizioni dell'handicap date dai servizi delle cooperative. Le tipologie più frequenti sono handicap psichico e psicofisico, che raccolgono rispettivamente il 30% e il 24% dei casi. Solo in 1 caso si parla di handicap solamente sensoriale. Con la definizione “pluriminorato” si fa riferimento a situazioni in cui sono compresenti disabilità sia psichiche, che fisiche, che sensoriali. La validità e la leggibilità di questo insieme di dati è alterata dalla presenza di molte risposte mancanti (22,5%).



Tipo di Handicap <i>(indicato dal servizio)</i>	Frequency	Percent	Valid Percent
psichico	39	30,2	39,0
psichico e fisico	31	24,0	31,0
pluriminorato	12	9,3	12,0
fisico	7	5,4	7,0
altro	6	4,7	6,0
fisico e sensoriale	2	1,6	2,0
psichico e sensoriale	2	1,6	2,0
sensoriale	1	,8	1,0
Total	100	77,5	100,0
Missing	29	22,5	
Total	129	100,0	

Ora vediamo da quanti anni le famiglie intervistate ci dicono stanno utilizzando i servizi delle cooperative. Il 27% delle famiglie utilizza i servizi da 1 a 5 anni, il 35% dunque la classe più numerosa da 6 a 10 anni, il 17% da 11 a 15 anni e il 13% da più di 15 anni. Queste ultime famiglie in molti casi sono famiglie che hanno partecipato alla nascita dei servizi o alla fondazione delle cooperative che li gestiscono. Solo 5 famiglie si sono rivolte al servizio da meno di 1 anno, e vedremo questo dato riguarda in particolare la cooperativa AIAS.

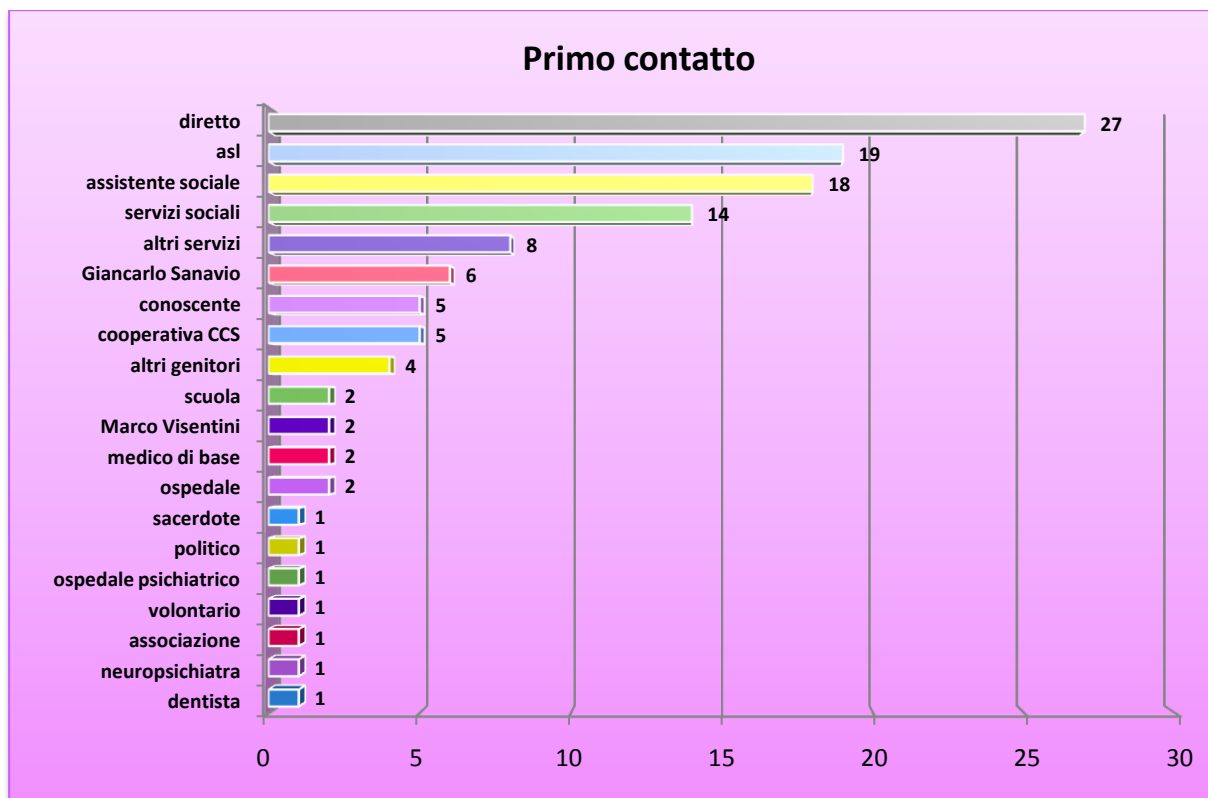


Tempo fruizione	Frequency	Percent	Valid Percent
meno di 1 anno	5	3,9	4,0
da 1 a 5 anni	35	27,1	28,2
da 6 a 10 anni	45	34,9	36,3
da 11 a 15 anni	22	17,1	17,7
più di 15 anni	17	13,2	13,7
Total	124	96,1	100,0
Missing System	5	3,9	
Total	129	100,0	

In ciascuna intervista abbiamo chiesto alla famiglia di indicarci attraverso quali canali, quali modalità di ricerca e di invio, erano entrati in contatto con i servizi delle cooperative che ora stanno utilizzando. Come vediamo nel grafico seguente, la modalità più frequente è il contatto diretto, che riguarda il 21% circa delle famiglie intervistate. Ciò vuol dire che la famiglia ha fatto una propria ricerca dei servizi presenti sul territorio, o vi avuto accesso diretto, essendo uno dei familiari associato alla cooperativa o avendo partecipato alla stessa fondazione della cooperativa. In altre situazioni molto frequenti, il contatto con i servizi è stato mediato dalla asl o dai servizi sociali. La categoria “assistente sociale” si riferisce ai casi in cui la famiglia ci ha indicato di essere giunta al servizio grazie alla segnalazione di un’assistente sociale, ma non ha saputo specificare se si trattava dell’assistente sociale di un servizio della asl o del Comune. La voce “altri servizi” indica le situazioni in cui altri servizi per la disabilità presenti sul territorio, gestiti da altre cooperative, diverse da quelle coinvolte nell’indagine, hanno indirizzato la famiglia verso i servizi che oggi utilizza (ad esempio nell’area di Verona un centro che ha fatto alcuni invii all’Officina dell’AIAS è il centro polifunzionale don Calabria). La voce “cooperative CCS” indica quei casi in cui il contatto con un servizio è stato mediato dalla segnalazione fatta alla famiglia da una cooperativa facente parte del Consorzio CCS, si tratta in questo caso quindi di una rete di invii che avvengono tra le cooperative associate al Consorzio, che operano su territori diversi, e tra queste e le due cooperative, Magnolia e Porta Aperta, non aderenti al Consorzio.

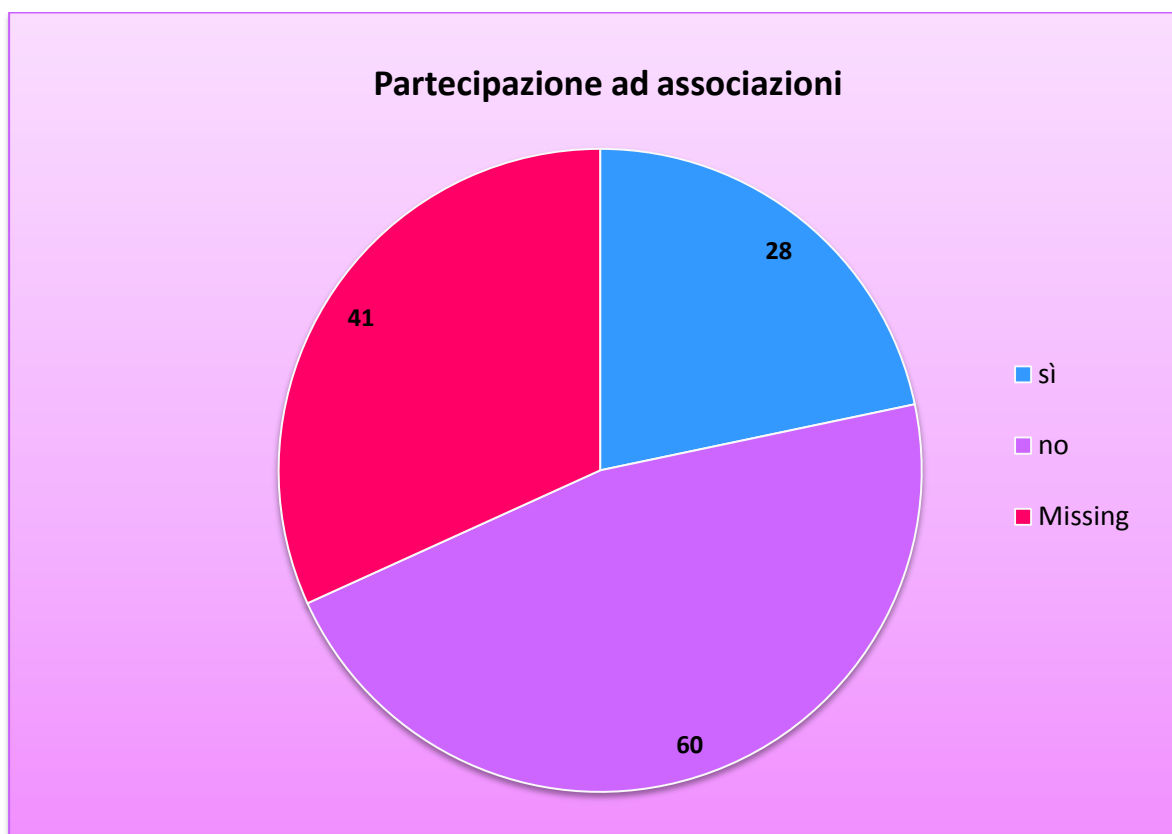
Vediamo invece come sia le scuole, che gli ospedali e i medici di base siano strutture che solo in rari casi segnalano alle famiglie i servizi offerti dalle cooperative, ciò può essere legato all’assenza di un rapporto diretto e sistematico tra queste organizzazioni e le cooperative, e il contatto tra di esse avviene attraverso la mediazione della asl o del Comune.

Se guardiamo alle percentuali delle modalità di contatto emerse, si può vedere come la casistica si divida quasi a metà: troviamo da un lato **modalità di contatto formali**, o formalizzate attraverso una prassi di rapporto che si è venuta a stabilire tra i diversi attori della rete di servizi che opera per l’assistenza ai disabili, dall’altro in una significativa percentuale di casi il contatto con i servizi è avvenuto mediante **canali informali**, ricerche dirette delle famiglie, passaparola tra genitori, conoscenza personale da parte delle famiglie di alcune figure chiave delle cooperative come Giancarlo Sanavio e Marco Visentini.



Modalità del primo contatto	Frequency	Percent	Valid Percent
diretto	27	20,9	20,9
asl	19	14,8	35,7
assistente sociale	18	14,0	49,7
servizi sociali	14	10,9	60,6
altri servizi	8	6,2	66,8
Giancarlo Sanavio	6	4,7	71,4
cooperativa CCS	5	3,9	75,3
conoscente	5	3,9	79,2
altri genitori	4	3,1	82,3
ospedale	2	1,6	83,9
medico di base	2	1,6	85,4
Marco Visentini	2	1,6	87,0
scuola	2	1,6	88,5
dentista	1	0,8	89,3
neuropsichiatra	1	0,8	90,1
associazione	1	0,8	90,9
volontario	1	0,8	91,6
ospedale psichiatrico	1	0,8	92,4
politico	1	0,8	93,2
sacerdote	1	0,8	94,0
Total	121	94,0	
Missing	8	6,0	
Total	129	100,0	

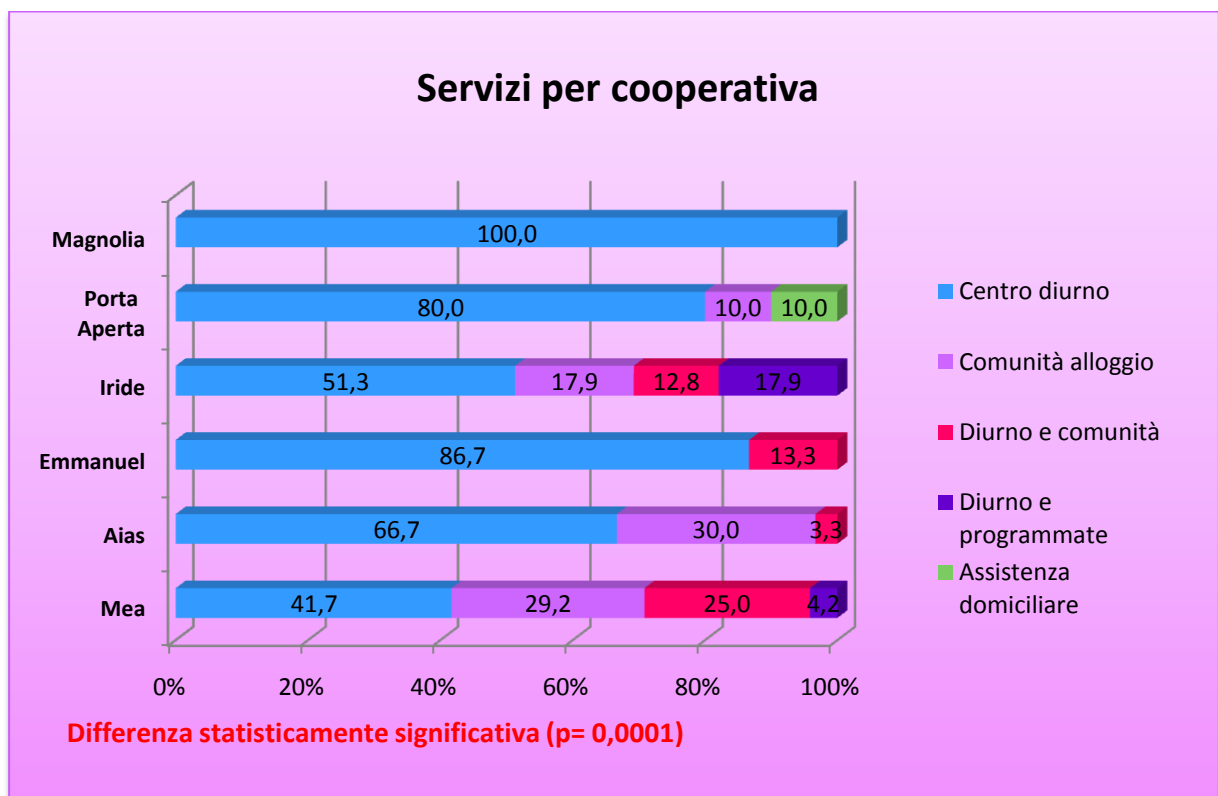
Vediamo infine un dato inerente la partecipazione o meno delle famiglie intervistate ad associazioni per la disabilità. Il 22% circa delle famiglie dice di far parte di associazioni di genitori con figli disabili, tra queste alcune fanno parte delle associazioni da cui nel tempo hanno preso vita le cooperative e i loro servizi. Il 46% circa dice di non far parte di associazioni. Sul restante 32% di famiglie questa variabile non è stata rilevata.



Partecipazione ad associazioni	Frequency	Percent	Valid Percent
sì	28	21,7	21,7
no	60	46,5	68,2
Missing	41	31,8	
Total	129	100	

Presentiamo alcune informazioni ricavate studiando l'incrocio tra alcuni dati prima presentati singolarmente. Nei grafici e nelle tabelle che seguono utilizzeremo un criterio diverso di presentazione dei dati, i grafici contengono i dati percentuali, nelle tabelle sono riportate le frequenze.

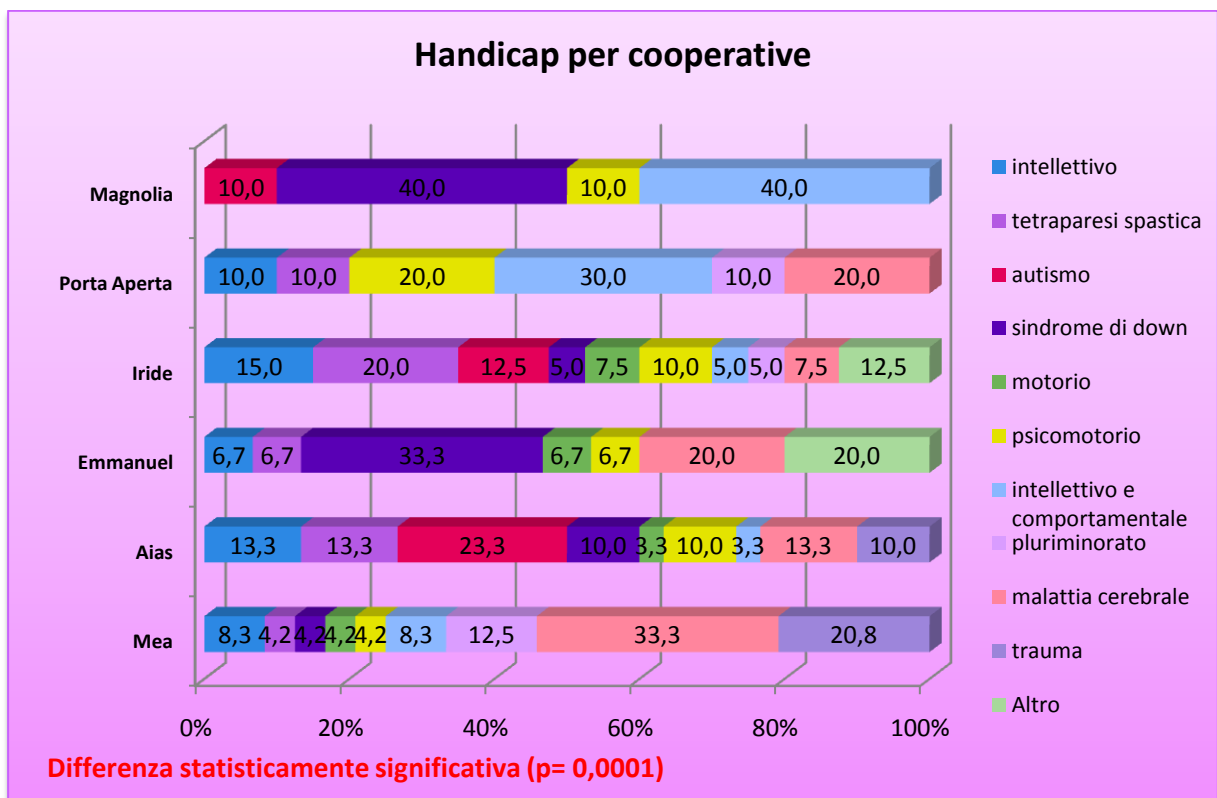
Vediamo per iniziare quali tipi di servizi le famiglie partecipanti alla ricerca stanno utilizzando nelle 6 cooperative. Nelle cooperative Emmanuel, AIAS e Porta Aperta hanno partecipato alle interviste in particolare i familiari di utenti del centro diurno. Mentre nelle cooperative MEA e Iride sono state intervistate famiglie che utilizzano diversi tipi di servizi. La cooperativa Iride si differenzia dalle altre per la presenza di un numero significativo di famiglie che utilizzano il centro diurno in combinazione con accoglienze programmate nelle comunità alloggio. Nella cooperativa Magnolia hanno partecipato alla ricerca solo le famiglie che utilizzano il servizio di centro diurno. Infine l'unico caso di assistenza domiciliare riguarda la cooperativa Porta Aperta.



Vediamo come le tipologie di handicap individuate attraverso la definizione data dai familiari si distribuiscono tra le cooperative.

Il primo elemento che si può cogliere è che tutte le cooperative, con i loro diversi servizi, sembrano occuparsi di diverse tipologie di handicap, la loro utenza è molto eterogenea e sembra non specializzata su una singola disabilità. Ciò detto si possono cogliere delle prevalenze, che possono indicarci delle aree di problemi su cui nel tempo le cooperative si stanno specializzando: ad esempio vediamo come nelle cooperative Magnolia ed Emmanuel hanno partecipato alla ricerca molte famiglie con parenti con sindrome di down; in AIAS partecipano una quota significativa di famiglie con autismo, più alta rispetto alle altre cooperative. In MEA troviamo una percentuale più alta rispetto alle altre cooperative di famiglie con parenti con disabilità gravi, pluriminorati, con disabilità conseguenti a malattie cerebrali, e persone con una disabilità conseguente a eventi traumatici accaduti quando la persona era adulta.

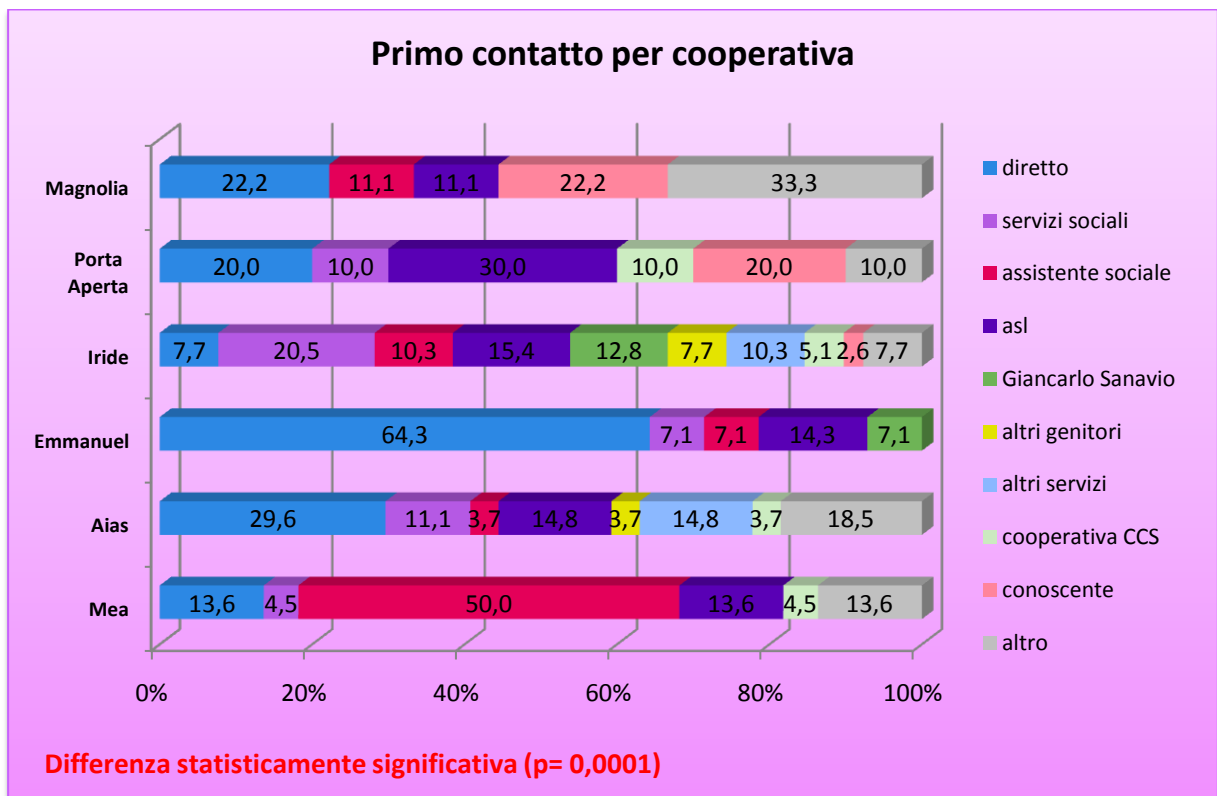
Nella voce altro sono comprese tipologie di handicap con bassa frequenza: rosolia, difficoltà nel parlare, cecità e sordità, x fragile, psicosi.



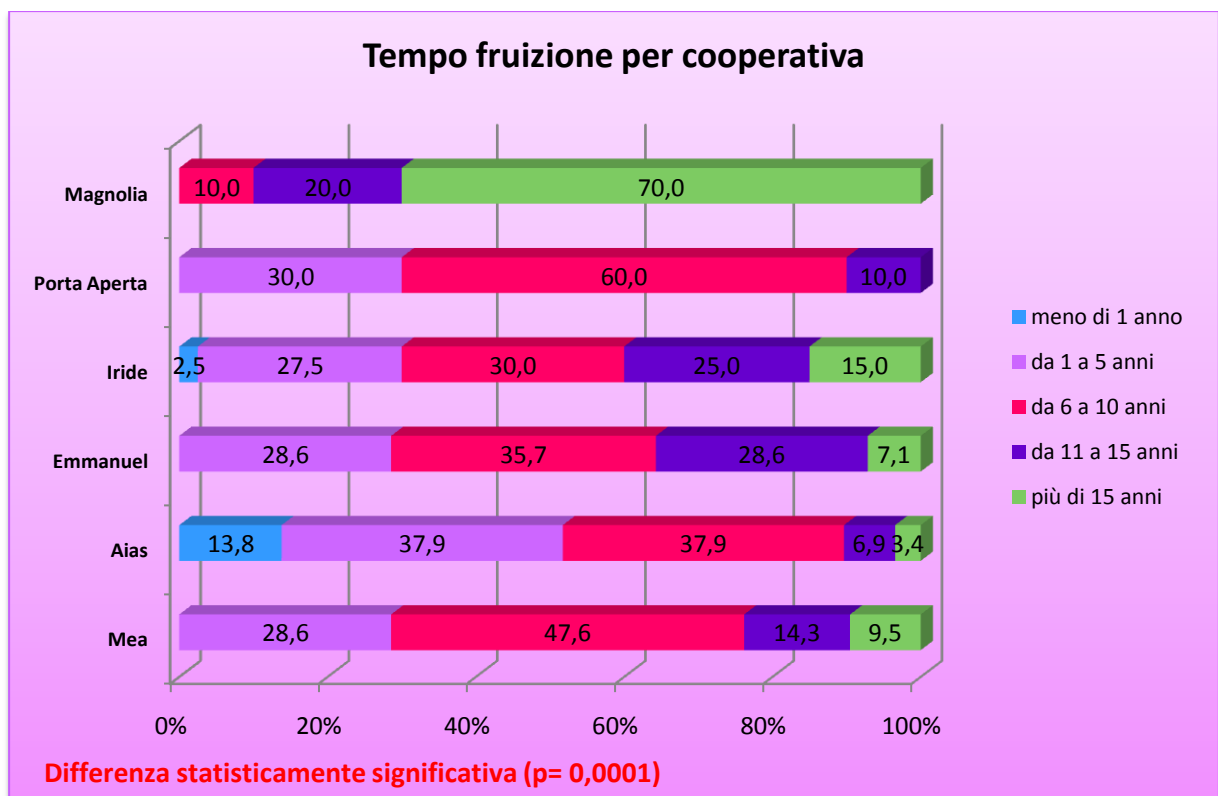
Vi sono differenze significative nelle modalità del primo contatto tra famiglie e servizi delle cooperative.

La prima differenza che si può notare riguarda la cooperativa Emmanuel dove, per il 64% delle famiglie intervistate il contatto con i servizi è avvenuto in modo diretto, per una ricerca fatta dalle famiglie sul territorio o perché conoscevano la cooperativa. La cooperativa MEA sembra invece essere quella con la quale maggiormente le famiglie sono entrate in rapporto grazie alla segnalazione di un assistente sociale.

Nella voce “altro” sono comprese modalità di contatto a bassa frequenza: ospedale, dentista, neuropsichiatra, medico di base, ospedale psichiatrico, scuola, sacerdote, Marco Visentini.



Vediamo infine se vi sono differenze tra le cooperative circa il tempo di fruizione dei servizi da parte delle famiglie. Qui i dati che spiccano maggiormente sono la grande prevalenza nella cooperativa Magnolia di un'utenza che potremo definire storica, che frequenta i servizi da più di 15 anni e come dicevamo si tratta in molti casi di famiglie che hanno partecipato alla nascita e alla fase iniziale di organizzazione dei servizi, avendo mantenuto con questi un rapporto duraturo fino ad oggi. L'altro elemento di interesse riguarda la cooperativa AIAS che si differenzia dalle altre per la partecipazione alla ricerca di un maggior numero di famiglie che ne utilizzano i servizi da meno di 1 anno o da 1 a 5 anni. Sembrerebbe essere la cooperativa che più delle altre sta vivendo una crescita o un rinnovamento nell'utenza negli ultimi 5 anni.



4 – La cultura della domanda delle famiglie: criticità e linee di sviluppo nella fruizione dei servizi

4.1 Metodologia di analisi delle interviste

Le interviste alle 129 famiglie che hanno partecipato alla ricerca sono state registrate e trascritte. Il testo delle interviste è stato analizzato mediante la metodologia Analisi Emozionale del Testo (AET) (Carli e Paniccia, 2002).

Questa metodologia, come accennavamo nella premessa e nel capitolo sulle fasi della ricerca, si basa sullo studio dei modelli di simbolizzazione affettiva di un oggetto o di un contesto condiviso da un gruppo sociale e rilevante per il gruppo stesso. Nel nostro caso l'oggetto comune su cui le famiglie sono state invitate a parlare nella ricerca è l'esperienza di utilizzo dei servizi forniti dalle cooperative. Si tratta di un'esperienza che accomuna le famiglie, sulla quale attraverso una domanda stimolo proposta in tutte le interviste, le famiglie sono state invitate a parlare.

La condivisione del tema contestuale, consente di trattare i testi delle diverse interviste come un testo unico. Dunque abbiamo un testo organizzato intorno ad un unico oggetto sul quale ciascuna famiglia ha avuto modo di esprimere la soggettività e la peculiarità della propria esperienza.

L'analisi testuale viene condotta in una prima fase selezionando nel vocabolario che compone il testo, quelle parole che chiamiamo "dense", ovvero parole del linguaggio locale ricche di informazione sulla simbolizzazione affettiva del contesto in esame. Facciamo un esempio: la parola "abbandonare" o la parola "controllo" sono da considerarsi parole dense nella misura in cui esprimono di per sé, a prescindere dal contesto logico in cui si presentano, un modo di simbolizzare una relazione sul piano emozionale. Diversamente la parola "mentre" o la parola "avere" sono parole che non ci danno informazione di per sé circa il processo di simbolizzazione della realtà che stiamo studiando, hanno senso solo se connesse con altre parole, ad esempio *avere fame*, o *mentre in passato*.

In una seconda fase dell'analisi, mediante le procedure statistiche della cluster analysis e dell'analisi fattoriale delle corrispondenze, vengono studiate le co-occorrenze tra le parole dense, ovvero si estraggono quei raggruppamenti di parole dense che più frequentemente ricorrono nel testo, associate le une alle altre.

Lo studio delle co-occorrenze tra le parole dense genera dei cluster, dei repertori di parole dense. Ciascun repertorio esprime un modo specifico con cui il gruppo interpellato simbolizza il proprio rapporto con l'oggetto della ricerca. I diversi cluster si posizionano su uno spazio, che chiamiamo spazio culturale, formato dall'intersezione di più assi fattoriali.

L'analisi emozionale del testo consente di addentrarsi oltre il contenuto del discorso e la sua organizzazione logica, facendo emergere il piano delle emozioni, delle molteplici associazioni emozionali, che il partecipare ad un'esperienza attiva. Quell'insieme di emozioni che fondano

le aspettative, le fantasie con cui ci mettiamo in rapporto alla realtà, fantasie che nel rapporto con la realtà possono via via riorganizzarsi, adattarsi, oppure radicalizzarsi.

Questo livello dell'informazione è molto rilevante per conoscere le aspettative delle famiglie verso i servizi, le emozioni con cui si mettono in rapporto ad essi, quindi cosa cercano nei servizi, e come queste attese si sono riorganizzate nell'esperienza di utilizzo dei servizi, dando luogo a dinamiche di soddisfazione oppure di conflitto.

L'analisi del testo ci consente di passare dal vissuto della singola famiglia, ai vissuti, alle dinamiche emozionali maggiormente condivise nell'insieme delle famiglie intervistate, accomunate dalla fruizione dei servizi. Ovvero di conoscere quei modelli di simbolizzazione che nel tempo, nel rapporto con i servizi, tra le famiglie e con il contesto sociale più allargato, hanno formato dei modelli culturali condivisi, delle rappresentazioni culturali condivise intorno alla disabilità e ai problemi a questa connessi.

Tornando alla nostra analisi, l'AET ha prodotto 4 cluster, dunque quattro repertori culturali, posizionati su uno spazio formato da 3 assi fattoriali.

Il posizionamento dei cluster sugli assi fattoriali ci consente di vedere come i diversi cluster sono in rapporto tra loro, associati o contrapposti sulle polarità dei fattori, quale dinamica sociale il rapporto tra i repertori costruisce.

Vedremo poi come ciascun cluster si associa significativamente ad alcune variabili illustrative tracciate nella ricerca, che abbiamo presentato nel paragrafo precedente, ovvero l'età del familiare intervistato, il tipo di servizio utilizzato, il tipo di handicap del parente disabile ecc.. Dalle associazioni tra repertori culturali e variabili illustrative potremmo trarre indicazioni utili ad individuare dei target di problemi e di domande verso i quali si possono progettare linee di intervento.

A seguire riportiamo un'immagine dello spazio culturale con i 3 fattori e i 4 cluster e una tabella che riassume la significatività del contributo dei diversi cluster a ciascun fattore.

Il terzo fattore è rappresentato con una linea tratteggiata che connette due cluster (il cluster 2 e 3). Si tratta di una semplificazione visiva, in realtà dobbiamo immaginarci il terzo fattore come un asse perpendicolare al piano, che buca al centro il piano fattoriale dando il senso della profondità. I tre assi riproducono le tre dimensioni dello spazio: l'orizzontalità (1° fattore), la verticalità (2° fattore), la profondità (3° fattore).

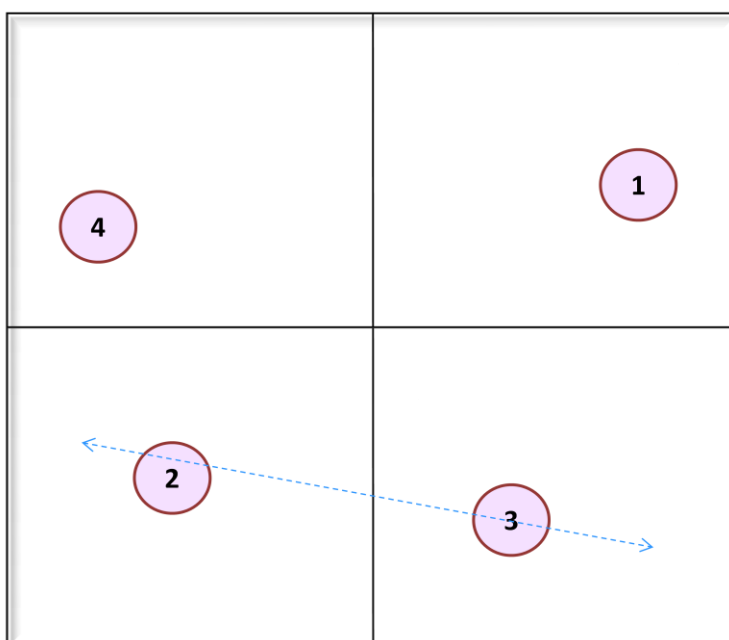
Sul piano dell'interpretazione dei dati, ciascun fattore ci parla della dinamica sociale che connette i cluster su di esso posizionati. Lo spazio culturale nel suo insieme ci offre una visione della cultura delle famiglie che stanno utilizzando i servizi che si occupano di disabilità e del contesto sociale, entro cui l'utilizzo dei servizi si dispiega.

Come si vedrà nell'immagine e nella tabella seguente, il nostro spazio culturale è caratterizzato da 3 contrapposizioni: i cluster 4 e 1 sono maggiormente associati al primo fattore e si oppongono tra loro, posizionandosi l'uno sulla polarità a sinistra del fattore, l'altro sulla polarità di destra. I cluster 3 e 2 si oppongono al cluster 1 sul secondo fattore, essendo i

primi posizionati sul polo in basso del fattore e l'ultimo situato sul polo in alto. Infine, gli stessi cluster 2 e 3 si contrappongono sul terzo fattore, disponendosi sui suoi due poli.

Di seguito tratteremo approfonditamente il significato clinico di questo insieme di rapporti.

Lo spazio culturale



Rapporto cluster fattori

	FATTORE 1 (42.54 %)	FATTORE 2 (32.53 %)	FATTORE 3 (24.93 %)
Cluster 1 (41,04 %)	.799	.507	.323
Cluster 2 (12,86 %)	-.448	-.617	.647
Cluster 3 (11.28 %)	.463	-.722	-.515
Cluster 4 (34.82 %)	-.849	.322	-.420

4.2 Le differenti domande ai servizi per la disabilità nelle famiglie clienti delle cooperative

Iniziamo presentando una lettura di sintesi della cultura locale emersa dall'analisi delle interviste per consentire uno sguardo d'insieme sui risultati della ricerca. Nei tre paragrafi successivi proporrò una trattazione più approfondita dei singoli fattori dello spazio culturale e dei cluster che su di essi si posizionano.

Presentiamo le tre dimensioni che sintetizzano la domanda che le famiglie che usufruiscono dei servizi delle cooperative partecipanti alla ricerca pongono in rapporto alla presa in carico dei propri familiari disabili.

Si tratta di domande di sviluppo del rapporto da dimensioni di cura e assistenza a dimensioni progettuali e di scambio che possono essere per le cooperative, sia per gli operatori che per le funzioni organizzative e di dirigenza, occasione di ripensamento della propria funzione sociale e operativa.

Una **prima dimensione**, espressa dal 1° fattore dello spazio culturale, riguarda la il rapporto con i servizi, la presa in carico del familiare, che sembra oscillare tra la dedizione alla persona disabile e alla sua famiglia e la costruzione di una progettualità ad hoc.

Una **seconda dimensione**, espressa dal 2° fattore, riguarda il rapporto tra famiglie con il problema della disabilità e il contesto sociale, rapporto focalizzato sulla cura sanitaria rispetto alla malattia o sul riconoscimento di diritti in quanto cittadini.

Una **terza dimensione**, espressa dal 3° fattore, riguarda la domanda di sviluppo di un'immagine della disabilità come un problema di relazioni, di convivenza e non solo medico sanitario.

Vedremo di seguito come si articolano le tre dimensioni al loro interno.

Il rapporto con i servizi: dedizione – progetto

Il primo fattore parla del **rapporto tra le famiglie e i servizi delle cooperative** rispetto alla disabilità, delle attese delle famiglie circa i servizi e dei diversi modi in cui li stanno utilizzando.

Si possono cogliere due dinamiche emozionali che organizzano l'appartenenza delle famiglie ai servizi, diverse e complementari tra loro. Queste sono espresse nei due cluster che articolano il primo fattore: i cluster 4 e 1.

Il **cluster 4** esprime la cultura della *dedizione*. La domanda che le famiglie rivolgono ai servizi delle cooperative (in particolare qui parlano famiglie che utilizzano la comunità alloggio) è quella di ricreare al proprio interno un contesto familiare, protettivo, caldo, che dia continuità al rapporto di accudimento che la persona disabile ha sperimentato in famiglia, un rapporto fatto di una prassi, una ritualità di azioni quotidiane attente a soddisfare bisogni affettivi e vitali primari. Le famiglie paiono soddisfatte di aver trovato nei servizi un clima accogliente, non tecnicizzato, non impersonale bensì familiare, che ha reso il passaggio del

loro parente disabile dalla famiglia ai servizi meno disorientante, meno angosciante. Ci confrontiamo con una cultura che valorizza gli elementi di continuità tra l'esperienza in famiglia e quella nei servizi, nel desiderio che i figli ed i fratelli disabili possano condurre una vita normale fatta di quei gesti e quelle azioni quotidiane che accomunano le famiglie con disabili a tutte le altre famiglie. Al contempo l'esperienza di rapporto con i servizi sembra aver messo a contatto i familiari intervistati anche con delle dimensioni di novità, di cambiamento. Si coglie il timore che al di fuori del contesto familiare, o di una comunità che riproduca il clima della famiglia, la persona disabile sia precipitata in un contesto estraneo, ostile, svuotato di affetti, pericoloso, ma si coglie anche un processo di rinnovamento delle attese che questi familiari hanno verso i figli, la possibilità di accedere ad una rappresentazione meno infantilizzante dei propri figli e fratelli.

Il **cluster 1**, sul polo opposto del fattore, esprime la cultura del *progetto*. Qui incontriamo una rappresentazione del rapporto con i servizi che pone al centro l'esigenza di rimarcare delle differenze, di riconoscerle e dare loro un senso sostenibile, utile. Le famiglie sembrano mettersi in rapporto ai servizi (in particolare i centri diurni) chiedendo loro di svolgere una funzione specifica, cercano figure specialistiche, ad esempio gli educatori, ad evidenziare la consapevolezza e la ricerca di una differenza tra ciò che i loro familiari disabili fanno e sperimentano nei servizi e la loro vita in famiglia. Differenza che indica la possibilità di vedere uno sviluppo delle relazioni in cui la persona disabile è immersa, dai rapporti affettivi primari con la famiglia, a rapporti tesi a obiettivi specifici, che hanno a che fare con le loro abilità produttive. Ricercano nei servizi competenze tecniche che possano aiutare i loro familiari rispetto ai loro limiti, ai loro handicap. Il problema che queste famiglie pongono è proprio un problema a riconoscere e sostenere le differenze, la peculiarità della condizione dei loro figli, cercando nei servizi un interlocutore che le aiuti a tradurre queste differenze in un progetto, in un progetto di adattamento.

La differenza è anche angosciante, evoca lo spettro della gravità, ovvero di uno stato che non può più vivere e lasciar immaginare dei cambiamenti, delle trasformazioni. La paura che le famiglie esprimono è quella che l'inserimento dei figli nelle cooperative significhi un'identificazione con il mondo dell'handicap, un mondo scisso, separato da quello delle famiglie stesse. Come se l'appartenenza alle cooperative, l'accettazione di questo confine, precipitasse nel timore di confinamento in un mondo che al suo interno è sdifferenziato e non è capace di pensare evoluzioni, miglioramenti, cambiamenti, sviluppo. La richiesta ai servizi di attività, competenze organizzative e tecniche specifiche, è proprio indicazione della ricerca di rapporti che traguardino obiettivi di sviluppo. Sono giovani famiglie, che si riconoscono delle risorse, chiedono un supporto ai servizi nell'accrescere anche la propria competenza ad affrontare la disabilità.

Quindi la dinamica relazionale che accomuna i due cluster e attraversa il fattore è l'intensa implicazione, l'appartenenza che le famiglie vivono e ricercano nel rapporto con i servizi, il loro interesse per ciò che i parenti disabili fanno nei servizi, la loro partecipazione. Tale implicazione nei due cluster si concentra su aspetti diversi, nel cluster 4 sulla richiesta di omogeneità e continuità con quanto viene sperimentato in famiglia mentre nel cluster 1 le famiglie chiedono ai servizi di funzionare come contesto sponda, integrativo di quando si riesce già a svolgere a casa in rapporto ai propri familiari disabili.

Il rapporto tra disabilità e contesto sociale: idealizzazione della cura medica - difesa dei diritti dei cittadini

Il **secondo fattore** interseca il primo, aggiungendo un grado in più di libertà alla rappresentazione dell'esperienza delle famiglie circa l'uso dei servizi delle cooperative. Il sistema di relazioni rappresentato nel fattore non è più ristretto ad un rapporto duale tra famiglie e servizi, ma si complessifica di un **terzo vertice**, chiama in gioco il **contesto sociale**. Vediamo qui rappresentato il sistema di risorse culturali, categorie, contesti e strumenti di cui il contesto sociale si è dotato per dare senso e trattare la disabilità. La disabilità non è dunque vissuta dalle famiglie come un problema solo delle famiglie, privato, di ciascuna di loro, ma come un problema sociale, pubblico che vede implicata una gamma di attori, di saperi, di istituzioni. Si vede una responsabilità più ampia, più diffusa intorno al problema. Si cercano risorse fuori dal contesto familiare.

Da un lato con il **cluster 2**, viene messo al centro il rapporto con l'ospedale, con il mondo medico, detentore di un sapere e di una competenza tecnica che evoca aspettative di salvezza nelle famiglie, di cura, di guarigione. Il cluster esprime una cultura fondata *sull'idealizzazione della cura*.

Dall'altro con il **cluster 3** viene convocato il rapporto con le istituzioni, con le autorità politiche e amministrative, rispetto al problema dei tagli alla spesa per i servizi sanitari e sociali. Le famiglie sembrano mobilitarsi per avere voce su queste scelte, per la tutela dei propri diritti di cittadinanza. Il cluster esprime una cultura fondata *sulla difesa dei diritti*. In entrambi i cluster la posizione emozionale che viene ad organizzarsi è quella del mettersi in **rapporto con un potere forte, dal quale si dipende**: da un lato ci si aspetta cura e guarigione, dall'altro si rivendicano diritti e aiuti economici. In entrambi i casi si spera in cambiamenti e risorse che vengono da fuori, da un potere esterno da cui si dipende. La convocazione di queste agenzie terze, quindi sposta il focus dell'attenzione dalla relazione tra le famiglie e i servizi: in qualche modo queste culture parlano anche di un movimento che i familiari fanno di sottrarsi ad una riflessione sulla loro esperienza di fruizione dei servizi e sul miglioramento dei servizi, che la ricerca ha proposto.

Al tempo stesso, come dicevamo, il secondo fattore con i cluster 2 e 3 porta un allargamento della visuale dal privato delle famiglie al contesto sociale più esteso e quindi potenzialmente aumenta il raggio delle relazioni in cui si possono reperire risorse. L'ospedale nella nostra cultura viene anche detto ospedale generale, è luogo di cura a cui si rivolgono tutti; così come il problema dei tagli, del conflitto e della preoccupazione verso un potere politico che in mancanza di soldi taglia servizi, non riguarda solo le persone con disabilità ma anche altre fragilità sociali, l'anzianità, le diverse forme di non autosufficienza, come in generale tutti i cittadini. Allora da questo diverso vertice, potremmo dire meno specialistico di quello offerto dal rapporto con i servizi specializzati per l'handicap, ci si può sentire accomunati con altri da problemi comuni; il rischio è che questo movimento di generalizzazione scaturisca nell'attesa salvifica o nella lamentazione impotente, faccia perdere il contatto con la peculiarità delle proprie risorse, frutto della singolarità e specificità della propria esperienza.

Questo ci dice che una funzione molto rilevante che i servizi possono svolgere è una funzione di mediazione, capace di valorizzare le risorse insite e specifiche del contesto handicap ma mettendole in rapporto con altre aree di esigenze e di risorse.

Un'indicazione utile in tal senso ci sembra venire dal cluster 3, dove le famiglie chiedono voce per rivendicare i propri diritti, vogliono essere informate, informarsi, si trovano disorientate di fronte ad un elenco di istituzioni con cui possono interloquire e anche sospinte ad aderire al gergo delle istituzioni, fatto di leggi e di categorie di problemi predefinite. La domanda utile che emerge è una domanda verso una funzione che coordini, che metta in relazione diversi tipi di bisogni che i gruppi familiari vivono al loro interno per pensare soluzioni innovative. Il problema è capire come la richiesta delle famiglie di avere voce, di farsi sentire dalle istituzioni possa tradursi nella costruzione di iniziative, di progetti, sostenibili nella realtà, e quale funzione i servizi delle cooperative possono svolgere entro questo processo.

Un'ulteriore indicazione interessante che questa volta viene dal cluster 2 è quella a non aderire con il vissuto delle famiglie di dipendenza esclusiva dal sapere medico, ma di individuare nel sapere medico un interlocutore con cui si possono costruire progetti. Ad esempio un interlocutore che può svolgere una funzione di invio verso i servizi, che possa, stabilendo un rapporto con le cooperative, indirizzare in modo più competente e mirato le famiglie, dopo la diagnosi di disabilità, piuttosto che lasciarle sole, una volta uscite dall'ospedale, con la confusione e il disorientamento del dover gestire un problema che le famiglie ancora non conoscono e a cui la medicina può dare risposte solutori limitate, ma può invece svolgere una ben più utile funzione di invio, di indirizzo, di connessione con le risorse specializzate delle cooperative.

L'immagine sociale dell'handicap: malattia – problema sociale

Il **terzo fattore** infine ci offre una **prospettiva ancora più meta** rispetto a quelle date dai primi due fattori, organizzata dalla contrapposizione tra i cluster 2 e 3. Ci parla di due modelli culturali, due modi di dare senso e di mettersi in rapporto alla disabilità che la nostra cultura ha costruito nel corso della storia recente, e che in modi differenti informano tutte le relazioni che sono state convocate nei precedenti fattori, andando a formare un immaginario comune, a vari livelli condiviso: da un lato **l'handicap concepito come malattia**, dunque un modello di significazione basato sull'individuo, sulla persona malata, sul corpo malato; dall'altro **l'handicap come un problema sociale**, politico, inscritto nel rapporto tra l'individuo e il suo contesto sociale, quel contesto di cui si fa parte in quanto cittadini.

4.3 Rapporto tra domande delle famiglie e variabili illustrative

Nei paragrafi successivi approfondiamo l'analisi dei 4 cluster, studiando le parole dense che li compongono e le variabili illustrative ad essi associate, per dare al lettore la possibilità di calare le riflessioni che stiamo facendo sulla domanda delle famiglie entro contesti specifici sia per "tipologie di famiglie" che per tipologie di servizi. Le associazioni tra i cluster e le variabili illustrative riportate sono quelle che risultano significative dall'analisi testuale. Non troveremo quindi associate ai cluster tutte le variabili illustrative che avevamo considerato, ma solo quelle caratteristiche dei servizi o dell'esperienza delle famiglie che emergono avere un peso significativo nell'organizzare differenze nel modo in cui i familiari fruiscono dei servizi e nelle domande che rivolgono ad essi².

4.3.1 La prima dimensione. Il rapporto tra famiglie e servizi, due diversi modi di vivere l'appartenenza: la *dedizione* versus il *progetto*

1° fattore



Il primo fattore del piano culturale è organizzato dalla contrapposizione tra i **cluster 1 e 4** rispettivamente situati sul polo di destra e di sinistra del fattore.

Ricordiamo che il **fattore** indica un modo emozionale di simbolizzare la relazione con i servizi e i prodotti di tale relazione, dimensione della relazione che potremo comprendere proprio studiandone le due componenti opposte, le due facce.

Partiamo dal **cluster 1**, che è il cluster con maggior peso nella cultura locale, ovvero quello che con le sue parole pesa di più nel dare senso all'insieme oggetto del nostro studio. E' infatti rappresentativo della posizione del 41% delle famiglie intervistate. Ciò vuol dire che la posizione emozionale espressa da questo cluster è condivisa e rappresentativa del vissuto di un alto numero di famiglie che hanno partecipato alla ricerca. Vedremo invece come i cluster più piccoli siano espressione di nicchie culturali in qualche modo minoritarie rispetto alla cultura prevalente, espressioni di posizioni divergenti, forse nascenti o obsolescenti, e quindi

² Vedremo ad esempio che soltanto la cooperativa MEA correla con un cluster, il 4, ciò vuol dire che quel modello culturale è molto condiviso tra le famiglie che utilizzano i servizi della MEA, il testo delle loro interviste ha contribuito in modo rilevante alla formazione di quel cluster. Mentre non emergono associazioni inerenti le altre cooperative, ciò vuol dire che le famiglie clienti delle altre cooperative partecipano di tutti i modelli culturali e non di uno in particolare.

culturalmente ancora non radicate o non più radicate. Proveremo a dar conto di queste differenze emergenti dalla ricerca anche ancorandole ad un contesto e ad una lettura storica.

Le variabili illustrative maggiormente associate al cluster 1, ci danno un'indicazione su chi parla entro questo cluster. Sono in prevalenza i familiari di utenti con **autismo, familiari di età compresa tra i 31 e i 49 anni, di utenti di età compresa dai 19 ai 35 anni**, inoltre familiari facenti parti di **associazioni** che si occupano di disabilità (associazioni di genitori, fondazioni o cooperative). Il tipo di servizi che i parenti disabili degli intervistati utilizzano sono in prevalenza i **centri diurni**.

Il cluster inizia con la parola **attività**, attivare, dal latino *agere*, fare agire. Segnala un punto di partenza emozionale dell'esperienza di rapporto con i servizi centrato sull'azione, sul mettersi a fare delle cose. L'attività esprime una dimensione vitale, è l'esperienza del trasformare contrapposta alla passività, dell'essere agenti contrapposto al subire l'azione di un altro. Indica una forza che si esprime, si manifesta nell'azione.

La seconda parola del cluster **inserire** precisa il vissuto. Dal latino *inserere, serere* intrecciare, *in* dentro. L'attivarsi, l'implicarsi in delle attività passa attraverso l'intrecciare rapporti, l'entrare a far parte di un contesto che si occupa di predisporre delle attività, dove si può vivere e sperimentare un'appartenenza.

L'inserimento nei servizi della cooperativa consente ai parenti disabili delle famiglie intervistate di partecipare a delle attività, di non essere esclusi da un fare, di accedere ad esperienze vitali, di non rimanere passivi. Siamo confrontati con una cultura che mette in stretto rapporto l'appartenenza con un prodotto, con un obiettivo a cui l'inserimento nel servizio mira.

Andando avanti, scorrendo le successive parole dense, incontriamo le parole **limiti, difficoltà**. Qui capiamo come le premesse da cui prende avvio il cluster si sviluppano nella cultura. L'inserimento nei servizi confronta le famiglie con l'esperienza dei limiti e con la difficoltà, la fatica emozionale di dare senso ai limiti. Difficoltà origina dal latino *dis* e *facultas* che vuol dire privo di una facoltà, di una capacità ma anche che si allontana, si separa, diverge, scarta da una facoltà. L'inserimento permette di accedere a delle attività ma al contempo permette alle famiglie di sperimentare che ciò che i loro figli e fratelli possono fare è limitato rispetto alle loro attese, gli obiettivi che si possono raggiungere sono limitati e divergenti dalle loro aspettative. C'è una ricerca di limiti, di confini alle proprie fantasie, di verifiche, esplorazioni nella realtà. Queste famiglie sembrano mettersi nella posizione di chi sta misurando fin dove i loro figli possono arrivare a fare, che capacità hanno rispetto ad un poter fare, saper fare, essere capaci ideale. E ciò sembra possibile entro il rapporto con un servizio che si occupa di questa fase di riformulazione delle attese e degli obiettivi del proprio incarico.

Seguono le parole **rapporto e positivo** e poi di nuovo **difficile, grave, relazione, organizzare, diverso, handicap**.

Il fattore che le famiglie sentono positivo, su cui si basa la soddisfazione per il servizio che stanno utilizzando è il rapporto, l'insieme dei rapporti che qui hanno potuto costruire. E' la modalità di rapporto che gli operatori e i responsabili dei servizi propongono alle famiglie, l'elemento su cui si basa la loro soddisfazione. Questo è un punto rilevante: la valorizzazione dei rapporti disvela quanto l'organizzatore della domanda di queste famiglie verso i servizi sia

la **ricerca di un interlocutore**, ovvero di qualcuno con cui occuparsi e capire di più dei problemi dei loro parenti disabili, piuttosto che qualcuno che si sostituisca alle famiglie, intervenga al posto delle famiglie nell'occuparsi dei problemi.

Nel rapporto con i servizi sembra ci sia spazio per parlare delle difficoltà che si incontrano e per affrontare la gravità dei problemi legati alla disabilità, nel loro aspetto concreto ma anche nella dimensione di vissuto. Badiamo che la gravità è una dimensione che attiene ai vissuti, prima che ai fatti, agli stati della realtà, rimanda ad un vissuto di impotenza rispetto a qualcosa che non si riesce a trattare, a capire, che non si lascia abbattere, torna a porre una domanda; la gravità esprime il vissuto di un rapporto che non può vivere e lasciar immaginare dei cambiamenti, delle trasformazioni, che diventa un peso che ci si porta dietro in modo sacrificale e obbligato. La gravità è il prodotto della reificazione nell'altro di un'emozione di impotenza e di sofferenza che si vive entro un rapporto.

Ora nella relazione con i servizi, le famiglie sembrano trovare uno spazio organizzato che contiene la fantasia angosciante che i loro figli siano gravi, privi e deprivati di risorse, sollecita invece la possibilità di riconoscere delle differenze, problemi differenziati e insieme risorse e modalità di stare in rapporto ai problemi. L'organizzazione quotidiana delle attività nel centro diurno, l'incontro con persone con diversi tipi di handicap, ma anche l'organizzazione dei servizi in ruoli e funzioni differenziate consente di guadagnare una rappresentazione del problema più articolata. Sembra che questo gruppo di famiglie abbia una domanda di accrescere le proprie competenze a capire e a stare in rapporto con la disabilità dei propri figli e parenti, facendosi aiutare in questo dai servizi.

Seguono le parole **proporre, scegliere, problema, interno, negativo, educatore, costante, progetto**.

Se il rapporto con i servizi prende le mosse dal desiderio di trovare un posto che dia la possibilità al proprio familiare di fare delle cose, di essere impegnato in delle attività e anche di stare in un contesto diverso dalla famiglia, l'interlocuzione con il servizio non si ferma qui, l'inserimento in sé non è appagante, non conclude il rapporto. L'interlocuzione continua, perché si sente la fiducia in una organizzazione, in un sistema di rapporti che funzionano e sono affidabili perché mettono a disposizione uno spazio entro cui si può proporre, pensare delle alternative, scegliere. La modalità relazionale che le famiglie stabiliscono con i servizi sembra essere di collaborazione e di interlocuzione critica. Non ci si identifica, non si aderisce, bensì si propone, si sceglie, si valutano cose negative, si parla di problemi.

Problema origina dal greco *mettere innanzi, proporre*, indica un quesito, un dubbio al quale si cerca una soluzione, una spiegazione, indica una ricerca di senso.

Siamo confrontati con famiglie interessate a sapere cosa avviene all'interno dei servizi, e che apprezzano la possibilità che viene data loro di segnalare aspetti negativi, di trattare con gli operatori le criticità che si presentano nel rapporto con i parenti disabili. Questa possibilità sembra poggiare sull'idea di poter far riferimento a figure professionali, gli educatori, dotati di una competenza specifica nell'accompagnare una crescita, nel promuovere lo sviluppo di abilità a partire dai limiti di ciascun assistito, e l'apprendimento di regole di comportamento che servono per stare in rapporto agli altri, per la convivenza. L'incontro tra le parole educatore e costanza indica proprio le due componenti dell'offerta del servizio che questa cultura valorizza: la competenza tecnica che esprime l'orientamento ad un obiettivo di

sviluppo, ad un prodotto, integrata alla costanza, all'affidabilità del rapporto tra educatore, persona disabile e famiglia.

E' da questa **integrazione tra competenza tecnica e competenza a mantenere la relazione nel tempo** che si fonda una dimensione progettuale, il sentirsi parte di un progetto, in cui le differenze, i limiti, la specificità della condizione di ciascun disabile e famiglia possano di volta in volta essere esplorate e prendere senso.

Quindi la questione che questa cultura sembra esprimere consiste nel passaggio dall'inserimento al progetto.

Sul piano culturale facciamo caso a come la parola inserimento venga utilizzata in linguaggi che presuppongono il mettersi in rapporto ad un **contesto forte**, nella sua funzione performativa, generatrice di identità. Pensiamo ad esempio al mondo del lavoro, al rapporto tra i giovani che vi si stanno accostando dopo gli studi, o ai lavoratori che hanno perso un lavoro e sono alla ricerca di una nuova occupazione. Anche in questo contesto si usa la parola inserimento lavorativo o nel mondo del lavoro, ad indicare sul piano dei vissuti che la complessità del problema inizialmente viene trattata come uno stare **dentro o fuori** da un contesto che ha una sua definizione forte, e che culturalmente ha il potere di scandire delle categorie, definire un'identità. Ci sono i lavoratori e i disoccupati. Le persone normali e gli handicappati. Il cluster esprime il tentativo di problematizzare questa premessa culturale, di cogliere la complessità di un'appartenenza a cui non si chiede identità, ma attività e progetti e una continua interlocuzione su chi siamo e cosa possiamo fare, e verso dove andiamo. I familiari che afferiscono a questa cultura raccontano quindi la loro implicazione nel rapporto con un contesto, quello dei servizi, che non si pensa dato, ma in costruzione.

66,82	attiv<	attiva(1), attivano(2), attivare(1), attivarsi(1), attivata(1), attivi(4), attività(149), attivo(5);
48,83	inser<	inserendo(1), inserimenti(5), inserimento(31), inserirà(1), inserire(15), inseriremmo(1), inserirla(3), inserirlo(14), inserirmi(1), inserirsi(2), inserisca(1), inserisci(1), inserita(10), inseriti(9); inserito(48);
44,12	limit<	limita(1), limitatamente(1), limitate(7), limitati(3), limitato(6), limite(14), limiti(21);
37,55	difficol<	difficolta(80), difficoltose(1), difficoltoso(2);
36,72	rapport<	rapporta(2), riportare(1), riportarmi(1), rapporti(18), rapporto(63);
36,66	positiv<	positiva(29), positive(1), positivi(4), positivo(27);
36,12	difficil<	difficile(93), difficili(7), difficilissimo(1), difficilmente(3);
35,98	grav<	grave(37), gravi(40), gravissima(4), gravissime(2), gravissimi(4), gravissimo(3), gravita(7);
35,76	relazion<	relazona(1), relazionale(2), relazionarmi(2), relazionarsi(6), relazonato(1), relazione(13), relazioni(4);
34,15	organizza<	organizza(2), organizzazione(1), organizzando(1), organizzano(2), organizzare(9);
32,22	divers<	diversa(24), diversamente(6), diverse(37), diversi(27), diversificato(2), diversificazioni(1), diversità(7), diverso(35);
30,55	handicap<	handicap(41), handicappati(2), handicappato(3);
29,87	propo<	proporre(4), proporrei(1), proporsi(1), proposta(7), proposte(16), proposti(1), proposto(8);
29,84	scegl<	scegli(3), sceglie(1), scegliendo(2), scegliere(2), scelgo(1), scelgono(2), scelta(44), scelte(4);
29,79	problem<	problema(122), problematica(5), problematiche(21), problematici(1), problematico(2), problemi(147);
29,27	intern<	interne(1), interni(1), interno(38);
29,14	negativ<	negativa(13), negative(4), negativi(6), negativo(10);
28,79	educat<	educatore(5), educatori(16), educatrice(10), educatrici(1);
28,52	costan<	costante(10), costantemente(10), costanti(1), costanza(4);
27,45	progett<	progettarla(1), progetti(12), progetto(38);

Cluster 1

Variabili illustrative associate:
Tipo di handicap: autismo
Età del familiare: 31-49 anni
Età dell'utente: 19-35 anni
Partecipazione ad associazioni per la disabilità: sì
Servizio utilizzato: centro diurno

Passiamo ora al **cluster 4**.

Il cluster 4 è rappresentativo della posizione del 35% delle famiglie intervistate.

Vediamo quali associazioni alle variabili illustrative ci aiutano a circoscrivere chi parla in questo cluster. Sono in prevalenza familiari di persone con **disabilità intellettiva e del comportamento**, famiglie che utilizzano i servizi della **cooperativa MEA** e in particolare la **comunità alloggio in combinazione con il centro diurno**. Quindi questa cultura è rappresentativa dell'esperienza di famiglie che utilizzano più di un servizio della cooperativa, fanno un uso intenso dei servizi.

Rispetto al cluster 1 si possono cominciare a cogliere somiglianze e differenze, in entrambi i cluster compaiono famiglie che definiscono l'handicap del proprio familiare di tipo intellettuale e della relazione, ma nel caso del cluster 1 la famiglia utilizza il centro diurno, quindi un servizio che funziona per un tempo limitato della giornata, nel cluster 4 la famiglia utilizza sia la comunità che il centro diurno, quindi possiamo dire un servizio a tempo pieno: la persona disabile vive in comunità, al mattino frequenta il centro diurno e in molti casi, come è emerso dalle interviste, passa il finesettimana a casa con la famiglia di origine.

Il cluster esordisce con la parola **mangiare**. Mangiare rimanda ad un'esigenza primaria, ad un'azione che serve per la vita, ad un bisogno basilare per l'esistenza e per la crescita. Fa pensare ad una relazione primaria che ha come funzione l'accudimento. La seconda parola del

cluster è **casa**. Casa, di etimologia incerta, nel latino significa “capanna”, un luogo coperto, dove si trova protezione e riparo dalle intemperie del mondo esterno. Quindi entriamo in contatto con un vissuto, sollecitato dal pensare alla relazione con i servizi delle cooperative, in cui le relazioni tendono a soddisfare dei bisogni vitali e primari, il mangiare, l’essere nutriti e l’aver un riparo sulla testa, il sentirsi protetti, al sicuro.

Segue la parola **domenica**. La domenica è il giorno del riposo, della sospensione delle attività lavorative e nella nostra cultura è anche il giorno in cui le famiglie si riuniscono, stanno insieme, passano del tempo insieme. Questa parola segna un passaggio all’interno del cluster, è indizio di un passaggio nell’esperienza che gli intervistati segnalano. Di domenica alcuni utenti che vivono nelle comunità alloggio tornano a casa della famiglia d’origine per passare la giornata con i familiari, a volte il weekend. Di domenica i familiari si ritrovano con il figlio o il fratello che vive in comunità, e si riprende una sequenza di gesti familiari che scandiscono la vita insieme, la convivenza in casa, come il mangiare; si riprendono ma con una differenza nel vissuto forse rispetto alla vita di prima, quando l’utente viveva a casa con la famiglia. La domenica sembra rappresentare la possibilità che i rapporti tra la famiglia e la persona disabile si riorganizzino su basi conosciute ma anche diverse, i gesti forse sono gli stessi, ma il vissuto con cui ci si accosta è diverso.

Teniamo conto che in alcuni casi la scelta che il figlio o il fratello andasse a vivere nella comunità, una scelta di separazione dalla famiglia, è stata motivata, come raccontano alcuni genitori, da una crisi proprio di quelle funzioni primarie su cui sembrava essere imperniato il rapporto tra il genitore e il figlio disabile: ad un certo punto il figlio non mangiava più in famiglia, o non dormiva più. I genitori hanno interpretato questi eventi come il segnale di un rifiuto, di un malessere che la persona disabile viveva in casa, un rifiuto di relazioni imperniate su un’unica modalità emozionale, di dipendenza fusionale. Questo pensiero ha dato l’innescò alla ricerca di strutture in cui i figli potessero vivere una loro vita, con altre persone che si sarebbero occupate di provvedere alle loro esigenze. La domenica ora i figli mangiano con i familiari, come se l’introduzione di un terzo, la cooperativa, entro il rapporto tra genitori e figli abbia permesso alla relazione di ristabilirsi su premesse emozionali nuove, con maggiori gradi di libertà.

Torniamo alle parole dense del cluster. Seguono **bere, lavare, letto, contento, dormire**. Si riprende con una elencazione di gesti quotidiani e essenziali. Ci immaginiamo i genitori che danno da bere ai figli, li lavano, li mettono a letto, immaginiamo dei figli molto piccoli, degli infanti; questi figli si lasciano fare, curare, accudire, non parlano, non c’è ombra di conflitto, di scontro, di negoziazione. Una volta dato da bere, lavati i figli, e messi a letto, il vissuto dei genitori è quello di essere contenti e che i loro figli siano contenti, soddisfatti, appagati, pasciuti. E allora si dorme, si può dormire. Il sonno è un altro momento di separazione che si ammette all’interno di questa relazione fatta di una gestualità incessante, che si ripete, che non si ferma mai, che soddisfa bisogno per bisogno. Sofferamoci un attimo sulla parola contento, dal latino *contentu* participio passato di *continere*, contenere, trattenere entro certi limiti; contento è chi si trattiene entro limiti determinati, senza volere di più.

In questa cultura troviamo un modo emozionale di simbolizzare e di vivere le relazioni con la persona disabile tutto incentrato sul soddisfare dei bisogni vitali e di base, sul condividere dei gesti quotidiani, che nel tempo sembrano aver formato una ritualità ripetitiva e rassicurante su cui ci si è assestati, di cui si è contenti. Tutto sembra volgere al mantenere questo equilibrio,

al rassicurare, all'accontentare, al confortare. Non sembra lasciato spazio per la frustrazione, per l'assenza, per il conflitto, per il nascere di desideri diversi dai bisogni essenziali per l'esistenza.

Seguono le parole **sabato** e **montagna**. Il sabato è di nuovo un giorno festivo ma è associato alla montagna, all'andare fuori di casa, in un contesto meno prevedibile e rassicurante, divertente e che implica un cimento, una fatica, dei pericoli, una nuova esperienza. Qui si capisce che i servizi mediano la possibilità di pensare e di sperimentare un modo diverso di dare senso al weekend, meno riposante; l'accesso ad iniziative che per il modo di pensare le relazioni che fin qui abbiamo incontrato sembravano quasi inimmaginabili.

Fino ad ora pare che il rapporto con i servizi soddisfi le famiglie perché risponde alla loro attesa di creare per i loro figli e fratelli disabili un contesto di vita protettivo, che dà continuità all'esperienza familiare, provvede alle esigenze primarie delle persone e dà calore affettivo, ma al contempo ha introdotto la possibilità di accedere a delle esperienze nuove, in cui le persone possono mettere in gioco nuove risorse.

Troviamo a seguire le parole **mattina, bagno, cucina, vestire**. Si torna nella routine quotidiana, nei luoghi e nei gesti del quotidiano ma sembra con un clima diverso di chi si prepara per uscire.

Segue la parola **notte**, accompagnata dalle parole **nomi degli utenti, divano, solo, mamma, sedere, arrabbiarsi**. Qui troviamo un importante sviluppo del processo collusivo di cui il cluster ci fa partecipi.

Di notte succede qualcosa che mette in crisi. La notte di per sé simboleggia un'interruzione della vita, non c'è luce ad illuminare le cose, a darci conferma che sono lì al loro posto, per come le conosciamo. La notte rappresenta il contatto con qualcosa di non noto, e anche spaventoso. E' in qualche modo un'antitesi a quella quotidianità tanto coltivata, scandita e ripercorsa nel cluster.

La parola **nomi degli utenti** raccoglie in sé i diversi nomi degli ospiti dei servizi nominati dalle famiglie durante l'intervista. Alcune interviste spiccavano rispetto alle altre per il riferimento ricorrente che il familiare faceva alla persona disabile, richiamandola frequentemente con il nome durante l'intervista. Ci è sembrato questo un modo interessante di organizzare un discorso sul rapporto con i servizi, da esplorare nel suo significato, e che abbiamo voluto tracciare creando questa categoria.

Finora avevamo potuto solo immaginare delle persone implicate in queste attività quotidiane, in dei gesti, in delle esigenze, ora incontriamo dei nomi che indicano un'identità, una personalità. Ciascuno ha il proprio nome, la propria identità. E l'emergere di un'identità è associata ad una parola insolita, la parola divano. Se la pensiamo contrapposta alla parola letto che avevamo incontrato poco prima, capiamo cosa sta accadendo emozionalmente. Di notte si sta sul divano quando non si riesce o non si ha voglia di dormire, oppure quando si è ospite in casa d'altri, o quando si è in rottura con la persona con cui si condivide il letto, o quando ci si addormenta per la stanchezza. Il divano indica l'introduzione di una dimensione scomoda, impreveduta, non convenzionale, sconveniente, un gesto simbolico di rottura, di separazione, è uno spazio di transizione. Il divano è anche una via di mezzo tra lo stare sdraiati e lo stare seduti, tra il dormire e lo stare svegli, tra la passività, l'inerzia, il rilasciarsi e l'attività, la vitalità, la vigilanza.

Allora si comprende perché segue la parola **solo** e poi subito la parola **mamma**. Il problema che queste famiglie segnalano e stanno vivendo utilizzando i servizi delle cooperative è quello di poter pensare che i propri figli disabili possano stare da soli. Non soli perché abbandonati o isolati, ma soli con se stessi, con i loro sentimenti, con i loro bisogni, desideri, delusioni, frustrazioni. Soli senza la mamma, ovvero siano capaci di vivere relazioni altre. La mamma qui rappresenta un vissuto rispetto ad una relazione specifica, di dipendenza da qualcuno in funzione dell'esistenza, una relazione unica, insostituibile, obbligata perché necessaria ad esistere.

Soli senza la mamma, la preoccupazione è che i figli possano stare **seduti**, essere lasciati seduti da qualche parte senza che qualcuno si occupi sollecitamente di loro e dei loro bisogni. Ma la preoccupazione è anche che i genitori possano sedersi, prendersi una pausa dalla routine assidua delle cure, del maternage. Quel maternage incessante e ripetitivo che abbiamo visto svolgeva emozionalmente anche la funzione di mantenere il controllo sull'ambivalenza delle emozioni che si possono vivere nella relazione. La **rabbia** è la reazione che si vive quando si sperimenta l'impotenza, il fallimento del controllo.

Seguono infine le parole **settimana, macchina, merenda, stancare**. Si riprende la settimana, ci si mette in macchina, si va, si torna, si prepara la merenda, riprende il menage familiare, ma questa volta si può sentire la stanchezza, la fatica, la fatica di vivere la separazione, la fatica di fronteggiare ogni giorno l'impegno fisico e il lavoro emozionale, la fatica di stare nelle relazioni, di vivere emozioni ambivalenti, di riconoscerle, di reggere e di continuare.

Il rapporto con i servizi sembra aver portato degli elementi di discontinuità, di novità, che stanno permettendo un'evoluzione del modo in cui le famiglie pensano alla relazione con i figli. Il passaggio alla comunità sembra consentire ai genitori di sentire la stanchezza, di riconoscere l'ambivalenza delle emozioni che provano verso i figli, ma anche il valore, il frutto dell'impegno che hanno messo in questa relazione.

142,91	mangi<	mangi(7), mangia(66), mangiamo(5), mangiando(1), mangiano(8), mangiare(132), mangiarsi(2), mangiate(1), mangiato(22), mangiava(7), mangiavano(1), mangiavo(4), mangio(5), mangione(1);
69,36	cas<	casa(588), case(13);
61,1	domenic<	domenica(73), domeniche(2);
56,65	bev<	bere(19), beve(9), beveva(3), bevi(2), beviamo(1), bevile(1), bevuto(2);
51,37	lav<	lava(8), lavano(6), lavare(8), lavarla(2), lavarlo(3), lavarsi(5), lavarti(3), lavata(1), lavati(1), lavato(5), lavava(1), lavi(5), laviamo(1), lavo(9);
51,12	lett<	letti(4), letto(74);
49,56	content<	contenta(51), contente(3), contentezza(2), contenti(33), contentissima(2), contentissimi(7), contentissimo(4), contento(48);
49,34	dorm<	dorme(32), dormendo(3), dormi(1), dormicchia(1), dormire(21), dormito(5), dormitorio(1), dormiva(9), dormivo(2), dormo(2), dormono(4);
42,6	sabat<	sabati(4), sabato(71);
40,41	montagna	
38,29	mattin<	mattina(101), mattine(3), mattino(22);
37,83	bagn<	bagni(8), bagno(64);
34	cucin<	cucina(25), cucinano(1), cucine(1), cuciniamo(1), cucino(2);
33,39	vest<	vesta(2), veste(4), vesti(2), vestilo(1), vestirci(1), vestire(7), vestirlo(2), vestirmi(1), vestirsi(4), vestita(5), vestiti(6), vestito(14), vestiva(1), vestivi(1), vesto(2), vestono(1);
32,77	nott<	notte(48), notti(12);
31,2	nome_ut<	alberto(1), alicetto(4), andrea(11), anna(6), annalisa(30), antonella(5), antonio(15), carlo(1), cristina(27), daniela(8), davide(7), diego(2), domenico(14), elisa(7), flavio(56), ingrid(2), lorena(7); loris(3), luca(6), maria(5), massimo_u(3), mattia(9), maurizio(2), mauro(7), michela(5), nicola(7), monica(15), paola(17), roberta(9), roberto(19), stefania(7), tommaso(3), tonino(9);
28,82	divan<	divani(1), divano(21);
28,14	sol<	sola(52), soli(10), solitudine(1), solo(38);
27,03	mamm<	mamma(163), mamme(10);
26,26	seder<	sedere_v(2), sedersi(2), sederti(1), sedetelo(1), sediamo(1), seduta(9), sedute(1), seduti(6), seduto(8), siede(7), siedo(2);
25,85	arrabb<	arrabbi(2), arrabbia(12), arrabbiano(1), arrabbiamo(1), arrabbiamo(1), arrabbiamo(2), arrabbiamo(1), arrabiato(5), arrabbiate(1), arrabbia(2), arrabbia(2), arrabbia(1);
25,28	settiman<	settimana(83), settimane(7);
23,15	macchina	
22,72	merenda	
21,08	stanca<	stanca(9), stancandosi(1), stancava(1), stanche(2), stancherebbe(1), stanchezza(1), stanchi(9), stanco(3);

Cluster 4

Variabili illustrative associate:
 Tipo di handicap: **intellettivo e problemi del comportamento**
 Cooperativa: **MEA**
 Servizio utilizzato: **comunità alloggio e centro diurno**

Sintesi della prima dimensione

Il primo fattore, con i cluster 1 e 4 disposti sulle due polarità, parla del rapporto tra le famiglie e i servizi, delle modalità con cui le famiglie stanno utilizzando i servizi e stanno dando senso a questa esperienza. Come abbiamo visto, i due cluster cominciano l'uno con la parola attività, l'altro con la parola mangiare, un'azione anch'essa. Sono accomunati dal desiderio che la persona disabile sia partecipe di esperienze vitali, di azioni trasformative, che diano senso al tempo. Dunque la dinamica che caratterizza il fattore, sembra essere il forte interesse di queste famiglie per ciò che i loro figlie e fratelli disabili fanno nei servizi, le famiglie vogliono sapere, vogliono stare in rapporto ai familiari con l'aiuto e la mediazione dei servizi. **Non hanno una domanda sostitutiva ma integrativa di un rapporto.** Questo modo di stare in relazione proposto dalle famiglie può venire ad istituirsi, ipotizziamo, nella misura in cui a loro volta i servizi non si propongono come **sistemi auto-centrati**, ovvero regolati da criteri interni di funzionamento dati a priori, indipendentemente dalle proposte e dalle risorse dell'utenza, che chiedono all'utente di adattarsi. Al contrario i servizi sembrano svolgere una **funzione di accoglienza della domanda**, con cui si occupano di comunicare ciò che avviene al loro interno e di costruire il senso e gli obiettivi del loro lavoro con le famiglie e con gli assistiti.

Il fattore sembra dare riscontro su due diversi **modi di utilizzare i servizi** che le famiglie stanno sperimentando in rapporto a due diversi tipi di **aspettative**, di culture che possiamo leggere attraverso i due cluster.

Nel cluster 4 troviamo una cultura che abbiamo chiamato della *dedizione*. Le famiglie sembrano interpretare la loro funzione rispetto ai figli disabili, come costruire per loro un dentro, un contesto protettivo, che identificano con la casa, che protegge perché separa dal mondo esterno e dalle sue minacce. Si accetta questa separazione perché ci si sente gratificati dall'appartenenza ad un sistema di relazioni interne alla famiglia idealizzate, rette da una griglia di regole e di azioni quotidiane proprie, alternative a quelle del mondo esterno e capaci di ricreare per i figli disabili una normalità.

L'aspettativa delle famiglie è quella di trovare nei servizi, nelle comunità alloggio in particolare, un contesto che dia continuità all'esperienza familiare, la ricrei al suo interno, assicurando alle persone disabili calore affettivo, accudimento nei bisogni quotidiani e primari ma al contempo stanno sperimentando l'accesso ad esperienze nuove, la possibilità di entrare più in contatto con l'esterno e di sperimentare una socialità nuova.

E' proprio sul crinale del rapporto tra continuità e novità, che sembrano accendersi delle criticità, dei conflitti. Ad un certo punto del cluster i genitori si arrabbiano al pensiero che i figli vengano lasciati da soli. Il problema sembra presentarsi come un problema di ordine pratico, ma dalla lettura che ne abbiamo dato si capisce che la domanda e il piano del conflitto, è un piano simbolico. Ciò che sembrerebbe importante comunicare alle famiglie, su cui gli operatori e i genitori possono parlare, riguarda come sta evolvendo la componente emozionale delle relazioni tra il figlio e i servizi ma anche nei familiari, che attese hanno verso il figlio disabile oggi, che parte hanno nel suo progetto di vita e in comunità.

Questo è un punto importante che riguarda in particolare il lavoro delle strutture residenziali, nelle quali un obiettivo centrale è quello di mantenere la convivenza tra le persone che vivono entro la struttura e tra queste e gli operatori. Lo svolgimento delle azioni quotidiane che organizzano la vita di una comunità è intervallato da una serie di eventi e di criticità piene di significato per le relazioni nelle quali si verificano, un significato che se viene colto e contestualizzato nel tempo, entro un processo, può restituire informazioni importanti su come evolvono i rapporti nella comunità e le persone nei rapporti. Poter cogliere lo spessore simbolico dei gesti e degli eventi della convivenza può dare alle famiglie conoscenza dei prodotti e dei cambiamenti, del divenire di cui i loro figli partecipano, consentendo anche alle famiglie di poter immaginare se stesse che cambiano e che fanno esperienza. Il punto di stallo di questa cultura abbiamo visto essere la difesa di una quotidianità familiare che rassicura ma al tempo stesso impedisce di concepire evoluzioni. Vivendo in comunità gli ospiti e gli operatori fanno esperienza di qualcosa, non solo fanno delle cose. **Non solo fanno, ma fanno esperienza.** Cogliere questo aspetto attraverso un lavoro di comunicazione che si può fare con le famiglie, può consentire anche ai familiari di rivedersi in un movimento e di riorganizzare le proprie attese verso i figli. Questo può essere interessante anche per gli operatori, per stare nel lavoro vedendo prodotti e sentendosi parte di uno sviluppo simbolico a cui possono aggiungere di volta in volta i *loro ingredienti*.

Nel cluster 1 diversamente la funzione che le famiglie assumono verso i parenti disabili è quella di creare per loro un'appartenenza, un sistema di contesti che servano a far crescere i figli, siano laboratorio di apprendimenti che serviranno per il fuori, per l'incontro con altri contesti di appartenenza, per esperienze future. Si vive l'appartenenza ai servizi, al centro diurno in particolare, non come appartenenza esclusiva, che esclude, che separa ma come un'appartenenza reversibile, una sponda che aiuti a tradurre le differenze e le peculiarità della condizione di ciascuna persona disabile e della famiglia, in un *progetto* di vita ad hoc.

Il problema di questi genitori è quello di poter mettere in campo dei desideri su se stessi e sui propri figli, trovando nei servizi strumenti per attuarli, e soprattutto limiti di realtà.

Queste famiglie apprezzano le risorse organizzative e le competenze tecniche che il servizio mette a disposizione, si fanno partecipi della costruzione di obiettivi di lavoro, cercano nei servizi un interlocutore con cui capire i limiti del possibile, confrontarsi sulle criticità per diventare più competenti nel trattare i problemi. Quindi la domanda verte su un accrescimento di competenze sia nella persona disabile che nei familiari. Questo sembrerebbe proteggere dalla paura di essere impotenti di fronte alla gravità dell'handicap, ovvero di fronte a qualcosa che dilaga e che non può vivere sviluppo. La paura della gravità trova contenimento nella possibilità di vedere problemi e di essere aiutati nell'affrontarli.

Qui troviamo per la maggior parte di famiglie che fanno parte di associazioni per la disabilità, che quindi hanno potuto costruire un'appartenenza e uno scambio di risorse con altre famiglie accomunate da problemi simili³.

Un'ultima considerazione. L'aspetto che accomuna questi due modelli d'uso dei servizi, e di connotazione simbolica dei servizi, è il fatto che scaturiscono dall'esperienza di **familiari di persone con handicap psichici**.

Da una recente indagine realizzata dalla Fondazione Serono e dal Censis (2010), su un campione di cittadini italiani, si è rilevato come nell'immaginario comune la disabilità sia rappresentata per lo più come disabilità fisica, motoria. La disabilità intellettiva al contrario è qualcosa che la maggior parte delle persone tende ad ignorare o a sottovalutare nella sua incidenza. Gli autori della ricerca propongono l'ipotesi che si tratti ancora di una quota di esperienze e di problemi che rimane sommersa, poco conosciuta, ancora invisibile.

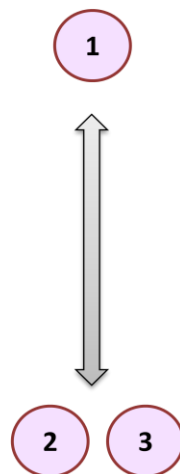
Recuperiamo questa esperienza perché ci sembra aiuti a comprendere come per le famiglie di persone con handicap psichico, intervistate nella nostra ricerca, il rapporto con i servizi delle

³ L'appartenenza ad associazioni caratterizza in questo cluster in particolare le famiglie di persone con autismo. Questo dato ci informa anche di un processo storico importante in atto. L'autismo più di altri tipi di handicap raccoglie un'area di problemi su cui si sono concentrati molti studi e ricerche cliniche e su cui nel tempo i modelli interpretativi costruiti in letteratura sono andati incontro a forti rivisitazioni. A partire dagli anni Cinquanta e Sessanta in particolare una parte della letteratura psicoanalitica contribuì al formarsi dell'ipotesi che l'autismo fosse causato dal comportamento dei genitori, in particolare delle madri, fredde e anaffettive. Questa ipotesi, oggi del tutto superata e sconfermata ha però per un lungo periodo generato un atteggiamento di colpevolizzazione delle famiglie da parte di molti professionisti e specialisti e dunque una forte difficoltà delle famiglie a ricevere un aiuto a stare in rapporto alla disabilità dei figli. I movimenti associazionistici tra le famiglie sono nati in principio come movimenti di difesa delle famiglie contro i servizi. Oggi, attraverso questa ricerca, vediamo come da quella conflittualità la relazione tra le famiglie e i servizi del privato sociale si sia riorganizzata intorno ad una collaborazione competente sui problemi connessi all'autismo (Vivanti, 2006).

cooperative sia una risorsa fondamentale, entro un contesto che tende a sottostimare questo tipo di problemi.

4.3.2 La seconda dimensione. Il rapporto tra disabilità e contesto sociale: idealizzazione della cura medica e difesa dei diritti *versus* progetto

2° fattore



Il secondo fattore del piano culturale è organizzato dalla presenza dei cluster 2 e 3 sul polo in basso del fattore, contrapposti al cluster 1 situato sul polo in alto del fattore. I cluster 2 e 3, poi vedremo, si contrappongono tra loro sul 3 fattore, dunque esprimono contestualmente posizioni emozionali vicine, se guardiamo la cultura dal vertice del secondo fattore, e diversificate e opposte se prendiamo il vertice offerto dal terzo fattore.

Sia il cluster 3 che il cluster 2 hanno un peso minore nella cultura locale rispetto ai cluster 1 e 4, quindi esprimono delle posizioni minoritarie, di nicchia, meno ampiamente condivise entro il campione di famiglie intervistate.

Iniziamo con la lettura del **cluster 3**. Il cluster rappresenta la posizione del 11% delle famiglie intervistate.

Cominciamo col vedere quali variabili illustrative sono più significativamente associate al cluster 3, chi parla in questo cluster. Sono in prevalenza famiglie che utilizzano come tipo di servizio il **centro diurno in combinazione con le accoglienze programmate**. Sono persone di età compresa tra i **50 e i 69 anni**. Il tipo di handicap indicato in prevalenza da queste famiglie è la **tetraparesi spastica**.

Possiamo cogliere una prima importante differenza con i repertori culturali che fino ad ora abbiamo esplorato, ovvero i cluster 1 e 4, nel cluster 3 incontriamo famiglie di persone con

disabilità motoria e che stanno utilizzando un servizio a tempo limitato, il centro diurno, più la possibilità che le cooperative partecipanti alla ricerca offrono di accoglienze residenziali temporanee, che sovente coincidono con un weekend di tanto in tanto che la persona disabile trascorre nella comunità alloggio della cooperativa, quando i familiari richiedono questo servizio per esigenze di vario tipo. In alcuni casi le **accoglienze programmate** preludono ad un inserimento stabile nella comunità, in altri sono utilizzati come servizio che supporta le famiglie quando ne hanno bisogno, su richiesta. Vista l'età degli intervistati, in prevalenza tra i 50 e i 69 anni, possiamo immaginare che queste famiglie si stiano ponendo il problema del dopo di noi, del futuro dei loro parenti disabili.

Il cluster inizia con la parola **soldi**. Dal latino *solidum*, moneta di oro massiccio, da *solidus*, solido, massiccio. La seconda parola **voce**, rimanda al desiderio di avere voce, di farsi sentire, essere ascoltati. Vengono alla mente espressioni di uso comune nella nostra cultura come avere voce in capitolo, alzare la voce, dare voce a chi non ne ha, far sentire la propria voce. Se guardiamo anche all'uso storico che nella nostra lingua è stato fatto di questa parola, troviamo indicazioni interessanti. La parola voce sin dal '500 è stata utilizzata per esprimere il diritto di voto, o il voto stesso⁴. Il cluster parla del problema delle **risorse** e del **potere**, rappresentati dai soldi nel loro aspetto concreto e dalla voce come metafora della possibilità di parlare, di farsi sentire, di influenzare con le proprie posizioni la realtà. La domanda su cui si organizza inizialmente questa cultura è quella di avere potere di influenzare la realtà, avere potere contrattuale nello scambio, farsi sentire con la propria voce per essere visti, ascoltati, riconosciuti nelle proprie posizioni, esigenze, rappresentati.

La terza parola del cluster è **pagare**. Dal latino *pacare*, pacificare. Il pagamento è quella dimensione di qualunque relazione in cui avvenga uno scambio, che consente di quantificare il valore dello scambio, pacifica perché consente di convenire sul valore delle risorse che si mettono in gioco, risolve la tensione, la conflittualità, la dimensione predatoria che è insita in ciascuna relazione e si pone a garanzia che lo scambio traguardi una dimensione terza, un prodotto su cui le due parti convengono, si accordano.

Segue la parola **Regione** che identifica un interlocutore delle domande che finora si sono aperte nel cluster. Si fa riferimento all'istituzione deputata ad amministrare le risorse pubbliche in materia sanitaria e sociale. Si chiama in gioco un potere al quale si chiede di pagare, si chiede voce sul problema dei soldi, della distribuzione e destinazione delle risorse. Seguono le parole **euro, politica, diritti, costi, spendere**.

La proposta dall'intervista di pensare sul rapporto con i servizi, sull'esperienza e l'uso che le famiglie ne stanno facendo e sulle loro proposte per l'organizzazioni di servizi futuri, sollecita nelle famiglie la convocazione di un soggetto terzo a questa relazione, un potere esterno, il potere amministrativo della regione, il potere politico, movimento che vediamo avere un

⁴ Pensiamo a come la parola "voce" sia divenuta una parola densa nella storia della stampa italiana. *La Voce* era il nome di un quotidiano fondato negli anni '90 da Indro Montanelli dopo che il giornalista lasciò il quotidiano Il giornale di cui era direttore, per le ingerenze che dichiarò di aver subito da Silvio Berlusconi, fratello dell'allora editore del Giornale Paolo Berlusconi. Silvio Berlusconi stava scendendo in campo fondando il partito "Forza Italia" e faceva pressione su Montanelli perché il Giornale appoggiasse la linea politica del nascente partito. Montanelli dichiarò di fondare un nuovo giornale nell'intento di difendere la libertà di stampa.

effetto molto rilevante sul piano emozionale. La convocazione di queste terzo va ad organizzare una posizione emozionale di pretesa, di rivendicazione, di richiesta risarcitoria. La pretesa sembra reggersi su due regolatori i diritti e i soldi. Si richiede al potere politico di riconoscere alle famiglie con disabili i loro diritti, di pagare, di affrontare costi, di spendere affinché questi diritti siano garantiti. Il diritto, dal latino *directus*, tracciato in linea retta, indica quel complesso di norme legislative e consuetudinarie che disciplinano i rapporti sociali; indica l'insieme dei valori che accomunano i membri di una società, riconosciuti attraverso un atto istituzionale, legislativo, che li pone a fondamento della convivenza, dell'accordo tra le parti sociali. Seguono le parole **pensione, Stato, retta**. Si parla della pensione di invalidità a cui ha diritto la persona disabile e della pensione a cui hanno diritto i cittadini per aver versato contributi allo Stato durante gli anni della loro attività produttiva lavorativa. Si parla di quei mezzi attraverso i quali le famiglie pagano la retta dei servizi erogati dalle cooperative, i centri diurni, le comunità alloggio. La parola retta significa un importo, un compenso economico che viene pagato per un servizio *regolarmente* e che serve a *reggere*, a tenere in vita quel rapporto.

Pensiamo che questo cluster sia espressione di sentimenti di pericolo, di preoccupazione e di disorientamento verso il futuro, che i familiari stanno vivendo sottoposti alla pressione della crisi economica nazionale e delle risposte, delle misure, dei cambiamenti che a tutti i livelli istituzionali sono stati presi o vengono annunciati: la preoccupazione in prima istanza riguarda i soldi, la riduzione delle risorse, si sente fortemente il rischio che un sistema di diritti e di misure economiche che fino ad oggi hanno consentito alle famiglie di usufruire di una serie di servizi, vengano revocati, sospesi. Questo cluster ci parla anche del deterioramento della fiducia nelle istituzioni, del sentimento che i diritti su cui si è costruito un patto sociale tra i cittadini e le istituzioni politiche vengano violati. La reazione che ne scaturisce è un sentimento di diffidenza e di pretesa risarcitoria. Quindi la cornice entro cui si muove il cluster sembra essere la crisi di un assetto sociale, quell'assetto che ha reso possibile per le famiglie la fruizione dei servizi erogati dalle cooperative.

Il cluster sembra rappresentativo di una crisi del rapporto con le istituzioni pubbliche, con le agenzie dello stato, rapporto regolato da un mandato sociale che fonda l'impegno delle istituzioni a garantire servizi e aiuti economici per rispondere alle esigenze delle persone disabili. Un mandato sociale sancito da diritti, fondato su valori, tradotti in leggi. Quindi si tratta di un rapporto organizzato su un'asimmetria di potere tra soggetti deboli, bisognosi di sostegno e protezione, dipendenti, e un soggetto pubblico forte che provvede per loro. Soprattutto si tratta di una relazione che ha un carattere dato, in cui ciascuno ricopre una posizione fissa, fissata una volta per tutte dalle dimensioni del diritto e della legge. Siamo confrontati con una cultura che sembra fortemente identificata con un modello di stato assistenziale da cui si sentiva protetta. Ora la preoccupazione per i soldi che mancano, per le risorse che si fanno più scarse genera una forte crisi, che è una crisi non solo di natura economica ma anche di un modello di rapporto, di un modello culturale.

La risposta che le famiglie stanno organizzando è quella di chiedere di avere voce nelle scelte che le riguardano, di conoscere i loro diritti, di informarsi ed essere informate, compare infatti la parola **informazione**, ovvero di assumersi maggiormente una funzione contrattuale e di conoscenza entro un sistema di assistenza che non può più essere dato per scontato. Si coglie

una risposta che sembra prendere i caratteri di una militanza civica, di un attivismo, di un movimento di pressione cittadina sulle istituzioni.

Le famiglie cominciano a muoversi, ad informarsi ma sembrano disorientate, si trovano confrontate con un elenco di istituzioni e di soggetti con cui possono interloquire per capire, per presentare le loro proposte, le loro richieste: il **comune**, le **fondazioni**, il **governo**, le molte **istituzioni**, **Roma**, capoluogo dello stato centrale, le **banche**. Per interloquire con i soggetti pubblici hanno bisogno di conoscere, di decifrare la **legge**.

E' a questo punto del cluster che arriva una parola importante **coordinamento**, seguita dalle parole **vecchiaia**, **invalidità**. La parola coordinamento introduce il desiderio di una funzione che si occupi di coordinare quei soggetti istituzionali che prima sono stati elencati e di orientare le famiglie nel poterli utilizzare in modo competente. Introduce al contempo la domanda di una funzione che aiuti le famiglie a coordinare, a trovare forme di integrazione tra le diverse esigenze che si trovano ad affrontare: non solo la disabilità di un loro caro, ma anche con la vecchiaia dei genitori e le invalidità che comporta, problemi che sembrano assommarsi a problemi, e che se trattati come una sommatoria di bisogni, di debolezze, di minus, precipitano nell'impotenza. La convocazione di una funzione di coordinamento può essere interpretata come una domanda di trovare nuovi modi di pensare in relazione questi aspetti dell'esperienza, questi problemi o meglio di pensare delle relazioni tra questi aspetti, ancora non pensate, o non a sufficienza.

Il cluster si conclude con le parole **sindaco**, **sostenere**, **dipendenti**, **finanziamenti**. Si chiama in gioco il sindaco, ovvero quel rappresentante che agisce in funzione della comunità, un'autorità più vicina ai cittadini rispetto ad altre prima convocate, la politica, la Regione, lo Stato, più espressive di un potere lontano con cui è difficile parlare perché il lessico di una probabile interlocuzione sarebbe quello della legge, un lessico tecnico. Il sindaco è espressione di un'autorità che si incarica di mediare, governare i problemi della comunità, quindi della convivenza, dei rapporti tra le persone che ne fanno parte. L'attesa di cui si investe questa figura è quella di sostenere questa fase di riorganizzazione dei servizi per la disabilità, servizi in cui lavorano dei dipendenti. Con la parola dipendenti gli intervistati fanno riferimento agli operatori dei servizi, con i quali dalle interviste emerge le famiglie hanno costruito dei rapporti molto intensi e significativi nel tempo. Si teme che i tagli alle risorse determinino una riduzione dei dipendenti impegnati nei servizi e quindi un aggravio di lavoro per coloro che rimarranno. Quindi la preoccupazione delle famiglie si estende a tutto il sistema dei servizi, a tutti gli attori implicati. Il nodo su cui torna ad avvolgersi il cluster, l'urgenza che preme per avere una risposta immediata, e sembra non lasciare spazi di pensiero, è quella di ricomporre la crisi trovando dei finanziamenti.

214,67	sold<	soldi(95), soldini(5);
132,86	voc<	voce(22), voci(6);
131,04	pag<	paga(9), pagamento(1), pagano(5), pagare(25), pagargli(1), pagarla(2), pagarli(1), pagate(2), pagati(1), pagato(5), pagheranno(1), paghi(4), paghiamo(5);
127,63	region<	regione(32), regioni(1);
120,12	euro	
120,11	politic<	politica(7), politicamente(1), politiche(1), politici(15), politico(6);
103,18	diritt<	diritti(13), diritto(14);
101,94	cost<	costare(1), costava(1), costi(15), costo(5);
95,39	spend<	spende(2), spendere(2), spendero(1), spendevi(1), spendevo(1), spendiamo(4), spendono(1), spese(17), speso(5);
88,94	pension<	pensionati(4), pensionato(2), pensione(37), pensioni(3);
81,54	stato_s	lo Stato
77,77	rett<	retta(12), rette(3);
77,18	inform<	informa(1), informare(2), informarmi(1), informata(3), informati(2), informato(2), informavo(1), informazione(7), informazioni(9), informiamo(1);
56,96	comun<	comune(32);
51,33	fondazion<	fondazione(12), fondazioni(2);
48,82	governo	
48,82	istituzion<	istituzionale(1), istituzione(5), istituzioni(4);
48,82	roma	
48,69	banc<	banca(7), bancaria(1), bancario(2), banche(3);
38,65	legg<	legge(9), leggi(8);
36,89	coordina<	coordinati(1), coordinato(1), coordinatore(4), coordinatrice(1), coordinavamo(1);
33,89	vecchi<	vecchi(8), vecchia(4), vecchiaia(3), vecchie(1), vecchio(6), vecchioti(1);
33,14	invalid<	invalida(1), invalidi(4), invalidita(4), invalido(4);
32,51	sindac<	sindaci(3), sindaco(4);
31,8	sosten<	sostegni(1), sostenere(8), sostengono(1), sostenuta(1), sostenuti(2);
31,17	dipendente<	dipendente(2), dipendenti(7);
30,11	finanz<	finanziamenti(6), finanziare(1), finanziaria(2), finanziariamente(1), finanziarie(1), finanziario(1);

Cluster 3

Variabili illustrative associate:
Servizio utilizzato: centro diurno e programmate
Età del familiare: 50-69 anni
Tipo di handicap: tetraparesi spastica

Passiamo al **cluster 2**.

Il cluster rappresenta la posizione del 13% delle famiglie intervistate, dunque parla di una componente culturale minoritaria entro il campione della ricerca.

Chi parla in questo cluster, guardando le variabili illustrative associate, sono in prevalenza familiari di **età sopra i 70 anni**, quindi la fascia più anziana del campione della ricerca, i cui figli e familiari disabili hanno per la maggior parte un'età compresa tra i **36 e i 50 anni**. Il tipo di handicap maggiormente associato con il cluster è l'**handicap psicofisico**.

Si tratta di una cultura molto interessante, se la leggiamo in rapporto a quella espressa dagli altri tre cluster. Teniamo sempre presente che il vertice da cui leggiamo la densità emozionale dei cluster, è quello dei vissuti inerenti la relazione tra le famiglie e i servizi delle cooperative; è questo l'asse relazionale sul quale nelle interviste le famiglie sono state invitate a parlarci, a pensare con noi, ad associare.

La prima associazione che incontriamo è data dalle parole **ospedale, dottori, cura**.

Similmente al cluster 3 con il quale il cluster 2 sappiamo essere associato sul secondo fattore, anche questa cultura si organizza sulla convocazione di un soggetto terzo al rapporto con i servizi delle cooperative, che questa volta è l'ospedale, il mondo medico, come nel cluster 3 avevamo incontrato il contesto politico-istituzionale. Si viene di nuovo ad istituire un triangolo relazionale carico di simbolizzazioni e di aspettative, in questo caso tra famiglie, cooperative e mondo medico.

Cominciamo a capire che il secondo fattore aggiunge al primo un ulteriore vertice di lettura della domanda delle famiglie, che ci informa che nella rappresentazione delle famiglie il rapporto con i servizi avviene entro un contesto più ampio di rapporti, con altre agenzie che le famiglie hanno incontrato e investito di aspettative.

L'ospedale è il luogo destinato al ricovero e alla cura dei malati. Siamo confrontati con un vissuto che associa la disabilità alla malattia e all'aspettativa, la ricerca, la speranza della cura. Ricordiamo che questo cluster è rappresentativo in prevalenza dell'esperienza di familiari che oggi hanno più di settant'anni e che quindi hanno vissuto il problema della disabilità dei loro figli negli anni '60, ovvero in un periodo storico precedente alle riforme legislative che introdussero l'integrazione della disabilità nelle scuole e nel contesto sociale, un'epoca in cui esistevano ancora le classi speciali o differenziali. In quel periodo possiamo immaginare che la risposta principale offerta dalla cultura ai problemi posti dagli handicap sia fisici che psichici fosse la risposta medica con i suoi strumenti: la diagnosi e la terapia, la cura. Non erano forse ancora stati pensati e disponibili nella realtà altri strumenti di rapporto con la disabilità, che sono venuti in seguito e che hanno spostato l'accento dalla cura, all'integrazione sociale, quindi dalla speranza di guarire l'handicap, all'obiettivo di creare condizioni di vita buone e utili per le persone disabili.

Le famiglie nell'intervista ripercorrono una parte della loro esperienza, che rimanda al momento in cui in ospedale, i dottori hanno comunicato loro una diagnosi sull'handicap di loro figlio, e i numerosi tentativi che hanno affrontato con i dottori, negli ospedali alla ricerca di cure. La parola cura indica un modo di simbolizzare l'esperienza fortemente ancorato al presupposto della normalità; la cura medica è quell'azione che tende a guarire, a riportare alla normalità ciò che nel corpo non funziona, quelle parti che si definiscono malate perché funzionano in un modo che si discosta dalla norma. Si invoca un sapere specialistico, quello medico, per dare senso a qualcosa che non funziona secondo la norma, che allarma, preoccupa. La relazione medico-paziente si organizza su una dinamica simbolica molto precisa, quella di un profano che si mette in rapporto con un esperto da cui dipende, a cui si affida per far fronte ad un proprio problema. Si tratta di una relazione duale, fondata su una asimmetria di potere, sostenibile emozionalmente solo nella misura in cui la relazione è reversibile e attraverso la cura il paziente vede ripristinata la propria autonomia.

Segue la parola **piedi** che fa immaginare la paura, lo sconcerto che i genitori hanno provato vedendo che i loro bambini avevano difficoltà a mettersi in piedi, a camminare. La paura che il proprio figlio non sia sano, che ci sia qualcosa in lui che non funziona, che gli impedisce uno sviluppo normale, quei passaggi fondamentali dello sviluppo che segnano un progressivo diventare autonomo del bambino, la sua crescita.

Troviamo poi le parole **operare, professore, medico, cadere, pediatra, esami**.

Si prosegue con una sequenza di parole che rimandano alle tappe, ai tentativi che i familiari hanno fatto nello sforzo di curare i loro figli, le operazioni, gli interventi a cui si sono sottoposti e in cui hanno riposto fiducia, i professori, i medici, i luminari di cui sono andati in cerca, a cui si sono affidati, sperando che la ricerca medica, il sapere medico potesse trovare una soluzione all'handicap. Immaginiamo il senso di disorientamento che hanno provato vedendo che i loro figli non riuscivano a stare in piedi, cadevano. Le continue consultazioni con il pediatra per dare un senso alle difficoltà dei figli, alle anomalie della crescita. I numerosi esami da cui hanno atteso risposte, diagnosi. Una preoccupazione come a tutti i

genitori, fin da prima che i figli nascano, già durante la gravidanza, è se i figli saranno sani, normali, se potranno crescere e vivere bene. Il pediatra è una figura di riferimento fondamentale per tutti i genitori per rassicurarli che lo sviluppo dei figli sia buono, normale, ma al contempo che le scelte che stanno facendo come genitori siano valide. Se ci pensiamo l'infanzia è una fase misteriosa, i genitori si fanno guardiani della crescita dei figli, è una fase in cui le spinte normative, l'importanza che tutto proceda secondo la norma è più forte perché è più alto il rischio, il pericolo che si sente. Questo cluster ci aiuta a capire quanto per un genitore di un bambino disabile sia stato difficile vivere l'incertezza sulla sua condizione, il non sapere, l'attesa di risposte dal mondo medico. Quanto sia stata forte la dipendenza dai dottori, l'oscillazione tra la speranza e la paura.

Seguono le parole **signore_Dio, nascere, intervenire, camminare, morire**. Queste associazioni esprimono la forte ambivalenza che i genitori hanno vissuto tra il sentimento di impotenza e la spinta a reagire, a capire, a intervenire. La disabilità è qualcosa per cui non c'è spiegazione, sebbene l'esigenza di trovare una ragione, una causa è molto forte. Dio rimanda alla ricerca di un senso e di una fonte di conforto, rispetto ad un'esperienza a cui non possiamo trovare senso con gli strumenti della conoscenza, ad una scelta che è avvenuta altrove, ha preso senso altrove, fuori da ciò che possiamo influenzare, in una volontà superiore alle nostre facoltà. E' come se i familiari nell'intervista avessero ripercorso la propria esperienza, nella quale la nascita di loro figlio è un momento ancora presente, con cui convivono, difficile da archiviare nel passato. Nascita in cui qualcosa non ha funzionato, dove si è aperta una crisi, si è dovuto intervenire per permettere ai figli di poter camminare, di poter fare un percorso. La possibilità di camminare è strettamente legata alla vita, ne è anche il simbolo nella cultura cattolica. Gesù ordina a Lazzaro di alzarsi e camminare per resuscitarlo dalla morte. Camminare nel vissuto, indica la possibilità di vivere e mette a contatto con la paura di morire. Una paura che intuiamo essere pervasiva dell'esperienza delle famiglie e che in questo cluster abbiamo sentito fin dalle prime parole, ma che non compare come emozione ma come un fatto compiuto, la morte. La nascita, la morte, dio, siamo messi di fronte a dimensioni ineluttabili, su cui non si può pensare, che precipitano in un vissuto di impotenza. In questo cluster la disabilità viene connotata come una disgrazia, un evento infausto capitato alle famiglie fatalmente, un fatto ineluttabile, rispetto al quale le famiglie si sono sentite impotenti.

Seguono le parole **epilessia, denti, neurologia, toccare, lesione, salvezza**. L'epilessia, la crisi epilettica, dopo la parola morte, acuisce un vissuto di pericolo, di emergenza e di impotenza di fronte ad una patologia che sconvolge chi la vive e che attiva angosce di morte. I denti richiamano in gioco di nuovo una parte del corpo. La neurologia di nuovo un sapere medico, specializzato nelle patologie del cervello, come l'epilessia. Un sapere che consente di toccare, rende tangibili le lesioni che colpiscono il cervello. Di nuovo ci confrontiamo con la ricerca delle cause di una malattia, dei segni fisici del danneggiamento e con un'emozione con cui si reagisce, la speranza nella salvezza. Sentiamo tutta l'impotenza di una visione della disabilità come una malattia del corpo che a tutti i costi si tenta di curare, di risolvere, di annullare. E anche la frustrazione, i limiti delle risposte che la medicina può offrire. Risposte comunque inefficaci se l'attesa è quella della salvezza.

In questo repertorio culturale la disabilità è connotata come una disgrazia, che capita, che colpisce le famiglie, che le getta nell'impotenza, proprio perché vissuta e reificata come un

fatto, drammatico, una malattia che mette a repentaglio la vita, che sembra incompatibile con la vita, con cui non si può entrare in relazione. La disabilità trattata come malattia del corpo sembra dirci anche del vissuto di rifiuto con cui i familiari hanno reagito a questo problema, della rabbia verso un problema che hanno sentito inaccettabile e a cui hanno reagito tentando di mettere il problema fuori di sé, di trattarlo come un evento esterno, un nemico esterno contro cui hanno combattuto, hanno lottato per sconfiggerlo. L'unica risorsa che in questo senso si può trovare sta nell'idealizzazione della medicina, nell'attesa onnipotente che esistano cure, esami, strumenti per combattere questo male. L'ostinazione a combattere il male fuori, ad occuparsi del corpo malato, in tutte le sue parti, i piedi, i denti, dice della difficoltà delle famiglie di convivere con la disabilità dei figli, di implicarsi nella relazione con loro, come persone, e di trovare in essa risorse, che consentano un'evoluzione del modo di stare in rapporto al problema e del modo in cui lo si guarda. E' come se queste famiglie fossero incistate in un'aspettativa di riparazione esterna che cortocircuita le loro risorse e le risorse della relazione con i figli e con le cooperative.

Il rapporto con i servizi delle cooperative, la proposta della ricerca di pensare all'uso che le famiglie stanno facendo dei servizi per progettarne di futuri, sembrano messe in scacco, fagocitate dal racconto di un'esperienza passata che preme ancora per avere spazio, e per il momento sembra non lasciare spazio alla pensabilità dei problemi attuali e futuri, all'attivazione di risorse, di alternative per affrontarli.

120,8	ospedal<	ospedale(53), ospedali(3), ospedaliero(2);	<h2 style="text-align: center;">Cluster 2</h2> <p>Variabili illustrative associate: Età del familiare intervistato: più di 70 anni Età dell'utente: 36-50 anni Tipo di handicap: psicofisico Familiare intervistato: padre</p>
116,18	dottor<	dottor(4), dottore(24), dottoressa(8), dottoresse(1), dottori(3);	
84,49	cur<	cura(16), curano(3), curare(4), curarla(2), curarlo(3), curata(1), curato(1), curavano(2), cure(4), curo(3);	
79,41	pied<	piede(9), piedi(36);	
66,58	operare<	operano(3), operare(1), operarlo(4), operarsi(1), operata(2), operato(6), operatoria(1), operazione(3), operazioni(1);	
65,43	professo<	professor(5), professore(14), professoressa(1), professori(2);	
65,15	medic<	medici(13), medicina(4), medicinali(1), medicine(10), medico(23);	
62,32	cad<	cade(5), cadere(5), cadeva(2), cado(1), caduta(2), caduto(8);	
61,14	pediatr<	pediatra(1), pediatri(1), pediatria(7), pediatriche(1);	
59,95	esam<	esame(3), esami(8);	
59,95	signore_d	signore_d(13);	
50,26	nasc<	nasce(3), nascesse(1), nascessi(1), nasceva(2), nascevano(1), nascita(4), nata(13), nate(1), nati(5), nato(13);	
48,31	interv<	intervengano(1), intervenire(2), interventi(8), intervento(11);	
47,68	cammin<	cammina(19), camminando(1), camminare(8), camminato(2), camminava(9);	
46,36	mor<	morendo(2), moriamo(1), morire(10), moriva(2), morta(4), morte(5), morti(5), morto(18), muoiano(1), muore(2);	
44,75	epile<	epilessia(9), epilettica(13), epilettiche(3);	
41,73	dent<	dentatura(1), denti(16);	
39,88	neurolog<	neurologia(9), neurologica(1), neurologo(7);	
35,82	tocc<	tocca(3), toccandolo(1), toccare(1), toccargli(1), toccarlo(1), toccarsi(1), toccate(1), toccato(5), toccava(1), toccavano(1), toccherebbe(1), tocchi(1);	
35,29	les<	lesa(1), lesionata(1), lesione(4), lesioni(1), leso(1);	
33,17	salv<	salva(2), salvano(1), salvare(2), salvato(2), salvava(1), salvezza(1);	

Sintesi della seconda dimensione

Come abbiamo visto il 2° fattore si declina attraverso la contrapposizione tra i cluster 2 e 3 sul polo in basso e il cluster 1 sul polo in alto. Quale dinamica attraversa il fattore visto nel suo insieme? Se il cluster 1 ricordiamo è caratterizzato da una rappresentazione della relazione tra famiglie e servizi incentrata sull'attenzione ai prodotti, alle attività che le persone disabili possono svolgere nei servizi e sulle competenze che questo impegno andrà a costruire. Qui troviamo famiglie che cercano nei servizi degli interlocutori e si pongono come interlocutori rispetto ad un progetto, portando le proprie risorse nella relazione.

I cluster 2 e 3 invece abbiamo visto essere caratterizzati da un vissuto di dipendenza delle famiglie da un potere esterno dal quale si attendono risposte: il sapere e la tecnica medica nel caso del cluster 2, il contesto politico-istituzionale nel caso del cluster 3. Questi due cluster ci introducono, ci mettono a contatto con i problemi che le famiglie di persone con un handicap sperimentano nel confronto con il contesto sociale, un contesto in forte cambiamento.

Nel caso del cluster 2 le famiglie ed in particolare i padri delle persone disabili, genitori in prevalenza con più di 70 anni, ci parlano della loro esperienza di rapporto con l'handicap dei figli vissuto nel suo aspetto di malattia del corpo, di disfunzionamento che fin dalla nascita dei figli hanno combattuto e sperato di curare rivolgendosi a tutte le risorse e le risposte offerte dalla medicina. Si tratta di un vissuto che dicevamo sembra essere incastrato nel passato, un passato doloroso a cui i genitori sono legati e di cui riparlano nell'intervista, come se non vi fosse spazio per parlare di un'esperienza di rapporto con i figli disabili che nel tempo hanno costruito. Non vi sono riferimenti alla fruizione dei servizi delle cooperative, il che ci dice quanto possiamo immaginare questi servizi siano essenziali, vitali per le famiglie, nella misura in cui si occupano delle persone disabili, delle loro esigenze, stando in rapporto alla persona disabile, in un modo che questi genitori, in particolare alcuni padri, sembrano non aver potuto sperimentare. Occuparsi della malattia, concentrarsi su di essa, combatterla sembra sostituirsi allo stare in relazione con il figlio disabile, viverne le difficoltà ma anche farne esperienza, costruire una strategia per occuparsi dei problemi pratici, emotivi e relazionali che l'aver un figlio disabile comporta. Concentrarsi sul racconto della nascita sembra anche un modo per i genitori di sottrarsi alla proposta dell'intervista di fare ipotesi sul futuro della persona disabile, problema presente per le persone intervistate, avendo queste più di 70 anni, ma circa il quale sembra difficile costruire un pensiero.

Nel cluster 3 siamo alle prese con un conflitto tra famiglie e istituzioni, intorno ai problemi della riduzione dei soldi messi a disposizione dagli enti pubblici per sovvenzionare i servizi sanitari e sociali, di cui le famiglie fino ad ora hanno usufruito. Qui come abbiamo visto la crisi delle risorse economiche sta mobilitando nelle famiglie una risposta di informazione e di rivendicazione dei propri diritti, in quanto genitori e familiari di una persona portatrice di handicap, e in quanto cittadini. Anche qui troviamo rappresentata la posizione di intervistati di età compresa tra i 50 e i 69 anni, che possiamo immaginare siano alle prese con la preoccupazione sul futuro dei propri figli, un futuro che vedono esposto ad un forte rischio per la crisi attuale del sistema del welfare, crisi che non lascia ancora prevedere scenari ed effetti chiari.

Guardando al fattore nel suo insieme, se su una polarità con il cluster 1 vediamo una relazione tra famiglie e servizi, in cui le due parti si confrontano tra loro, si vedono reciprocamente

l'una interlocutore dell'altra e si investono di funzioni differenziate, utili ad occuparsi di un problema comune. Vediamo una relazione in cui le famiglie riconoscono nei servizi un interlocutore verso cui hanno una domanda, si scambiano risorse e se ne costruiscono di nuove.

Nei cluster 2 e 3 le famiglie sembrano prese in una lotta contro un nemico esterno, la malattia in un caso, i tagli economici dall'altro, e in questa lotta il rapporto con i servizi ricade sullo sfondo, sembra essere dato per implicito, tanto necessario e valorizzato quanto implicito. E' più difficile rintracciare una relazione di domanda verso i servizi, quanto piuttosto l'assunzione di una alleanza contro un terzo, alleanza in cui famiglie e servizi si confondono l'uno con l'altro, sono tanto vicini quanto confusi emozionalmente, si perde una differenziazione di funzioni.

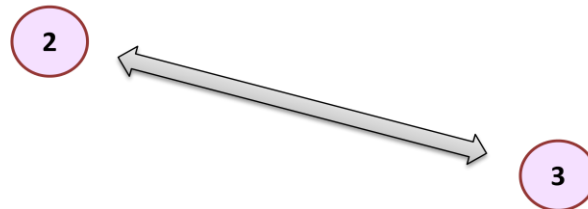
Su una polarità, con il cluster 1, il rapporto con i servizi funziona a sostenere la costruzione di un progetto, in cui ci si sente implicati e con delle risorse. Sulla polarità opposta, la dimensione progettuale appare saturata, nel cluster 2 dalla lotta alla malattia e dalla speranza nella cura, nel cluster 3 dalla difesa dei diritti e dalla preoccupazione per i tagli economici.

Teniamo infine conto che i tre cluster che si avvicinano su questo fattore, sono espressione di gruppi di famiglie di differenti fasce di età. Le famiglie che maggiormente contribuiscono al cluster 1 hanno un'età dai 31 ai 49 anni, quelle del cluster 3 dai 50 ai 69 anni, quelle del cluster 2 hanno più di 70 anni. Quindi si tratta di famiglie che hanno vissuto il problema della disabilità dei figli entro periodi storici molto diversi, e pensiamo che le differenze culturali che qui stiamo conoscendo trovino radice in un processo storico. Per altro si tratta di famiglie con familiari disabili psichici da un lato e fisici dall'altro e questa ulteriore differenza da ancoraggi per capire il diverso modo con cui questi gruppi affrontano i problemi.

Ciò è particolarmente evidente nella contrapposizione tra i cluster 3 e 1. Nel caso del cluster 3, le famiglie hanno vissuto la disabilità dei propri figli all'incirca negli anni '70, quindi nel pieno di una fase storica di movimenti che hanno dato luogo a riforme legislative per l'integrazione dei disabili nel contesto sociale, hanno partecipato ad un processo culturale di affermazione di quel sistema di diritti che oggi sentono minacciato per la crisi in atto. Sono famiglie che forse hanno partecipato di quel movimento culturale che ha consentito all'handicap di essere riconosciuto come un problema di interesse **pubblico**, di interesse della collettività. I loro familiari soffrono in prevalenza di tetraplegia spastica, dunque un handicap fisico, visibile, riconoscibile a livello pubblico. Diversamente le famiglie del cluster 1 sembrano affrontare la disabilità più su un versante **privato**, trovando in sé e nell'aiuto competente delle cooperative le risorse per cavarsela, per trovare strategie progettuali e di integrazione. Sono famiglie giovani, di persone con autismo, che sembrano partecipare di una cultura in cui si fa più leva sulla competenza, sull'attrezzarsi di competenze, che sul difendere i diritti.

4.3.3 La terza dimensione. L'immagine sociale dell'handicap: malattia *versus* problema sociale

3° fattore



Il terzo fattore dello spazio culturale è organizzato dalla contrapposizione tra i **cluster 2 e 3** rispettivamente situati sul polo positivo e negativo del fattore. Gli stessi cluster 2 e 3 che erano posizionati vicini sul polo in basso del 2° fattore, si oppongono tra loro sul 3° fattore, dunque esprimono contestualmente posizioni emozionali vicine, se guardiamo la cultura dal vertice del secondo fattore, e diversificate e opposte se prendiamo il vertice offerto dal terzo fattore.

Questa contrapposizione è espressiva di due modelli culturali, dai quali ci si può mettere in rapporto e si può dare senso alla disabilità. **Due strade** fino ad ora costruite dalla nostra cultura: da un lato l'handicap come malattia, da curare, dunque un modello di significazione basato sull'**individuo**, sulla persona malata, sul corpo malato, rappresentato nel cluster 2; dall'altro l'handicap come un problema sociale, politico, inscritto nel **rapporto tra l'individuo e il suo contesto sociale**, rappresentato nel cluster 3.

Il fattore ci consente di formulare alcune riflessioni su questi due sistemi di rappresentazioni culturali che si sono venuti a formare nel corso della storia intorno alla disabilità, sulle organizzazioni legate a questi modelli culturali e sulle attese sociali dei cittadini, le famiglie nel nostro caso, che si rivolgono a queste organizzazioni.

Il cluster 2 ci fa pensare ad esempio quanto i limiti della scienza medica rispetto alla diagnosi e alla cura dei problemi legati all'handicap, sia fisico che psichico, possono diventare più sostenibili sia per le famiglie che per il personale medico investendo di più nella **competenza organizzativa dell'ospedale** e dei servizi della medicina di base e specialistica. Ovvero investendo nella costruzione di rapporti tra l'ospedale e il contesto più ampio dei servizi sociali per la disabilità presenti sul territorio. Un modello di funzionamento dell'ospedale autoreferenziale sul piano organizzativo, dunque poco connesso con i servizi sociali territoriali, e basato sullo specialismo, può sollecitare nelle famiglie da un lato un'attesa salvifica tutta incentrata sulla cura, come abbiamo potuto cogliere nel cluster 2, e complementariamente una difficoltà delle famiglie di attingere a più competenze che insieme a quella medica possono servire per la manutenzione dei problemi legati alla disabilità e possono fornire anche un ampliamento delle categorie con cui si guarda ai problemi. Rispetto a questa problematica, si vede l'utilità di rafforzare i sistemi di interlocuzione tra le strutture ospedaliere, la pediatria e la medicina di base, e i servizi per la disabilità gestiti dalle cooperative, in modo che già durante il percorso diagnostico o fin dal momento della diagnosi

le famiglie possano essere indirizzate ed entrare in contatto con una rete di strutture che possono aiutarle a prefigurarsi un percorso per affrontare la disabilità dei figli. Questa può rappresentare una misura di prevenzione all'isolamento delle famiglie e delle persone disabili molto significativa. Nell'esperienza dei familiari il concentrarsi sulle malattia e sulla ricerca di cure mediche sembra creare un cortocircuito, ostacolando la possibilità di sperimentarsi in un rapporto con il proprio figlio disabile, potremmo dire di costruire un'appartenenza alla disabilità del proprio figlio, attraverso la relazione con lui ma anche con altre famiglie che affrontano problemi simili e con più figure di aiuto.

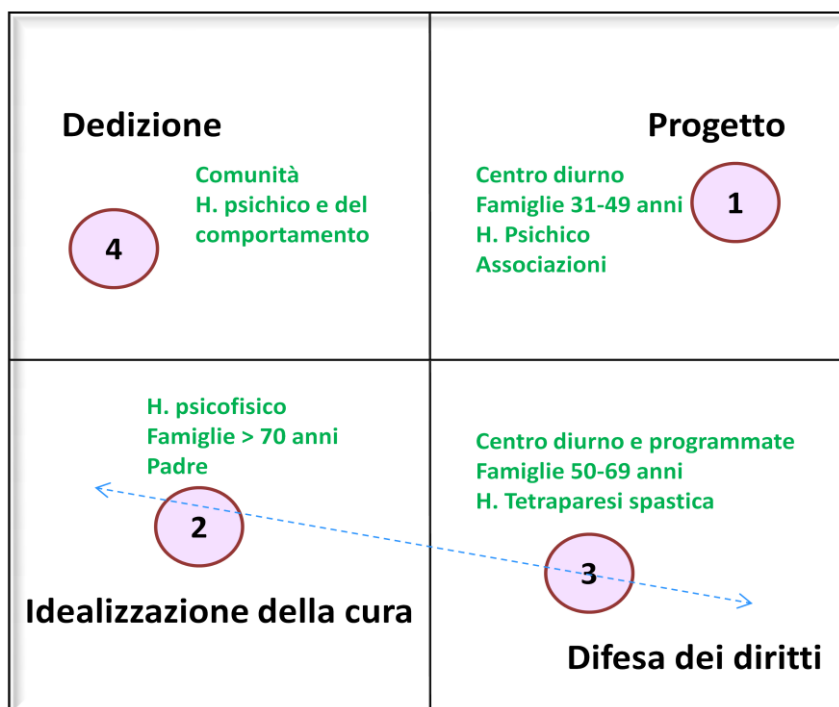
Nel cluster 3 vediamo invece i segni di una crisi del sistema del welfare e dell'istituirsi di un conflitto tra famiglie ed istituzioni. Nelle maglie di questa crisi si vedono anche importanti elementi di risorsa che stanno emergendo. La riduzione delle risorse economiche, la crisi della spesa pubblica a sostegno dello stato sociale può diventare un pretesto significativo per ripensare ai modelli che fino ad oggi hanno fondato il sistema del welfare e l'erogazione di servizi sociali e sanitari. Già nel 2004, Franca Olivetti Manoukian, in uno scritto pubblicato sulla rivista Animazione Sociale, parlava di **servizi che si sentono "sotto assedio"**, per la concorrenza di più fattori: un aumento progressivo delle richieste di aiuto e una frammentazione delle richieste, che sembrano parlare di problemi e interessi individuali, piuttosto che di problemi comuni a gruppi di persone. A questo diceva l'autrice, nel tempo ha corrisposto una tendenza dei servizi a leggere i problemi con categorie individualistiche, erogando prestazioni caso per caso, e ad intervenire in un'ottica sostitutiva e di correzione di deficit, piuttosto che integrativa delle competenze dei contesti sociali a trattare i problemi. Questo insieme di processi sembra aver organizzato una tendenza dei servizi verso la cronicizzazione dei problemi, molto evidente attualmente ad esempio nei servizi per la salute mentale.

Se guardiamo alle esperienze che emergono attraverso le interviste ed in particolare nel cluster 3, possiamo individuare spunti interessanti: si coglie ad esempio come le famiglie vivano al loro interno non solo il problema della disabilità dei loro figli, ma anche l'invecchiamento dei genitori, la paura della solitudine. Si vede l'obsolescenza di un modello di assistenza pensato per categorie di individui portatori di specifici problemi, con una moltiplicazione di servizi, ma anche una frammentazione nella lettura dei problemi, e l'utilità invece di pensare servizi che si rivolgano a gruppi sociali, piuttosto che ai singoli membri, alla famiglia nel suo insieme, o a reti di famiglie accomunate da problemi simili, promuovendo competenze nelle relazioni, valorizzando le differenze e le risorse presenti nei sistemi sociali.

Dalla ricerca nel suo complesso è importante cogliere che solo in un cluster, il 2, la disabilità viene connotata come malattia, che le famiglie hanno provato a combattere nella speranza che la medicina potesse curare, guarire; in tutti gli altri modelli culturali, i vissuti che emergono parlano di problemi di relazione, di appartenenze, di conflitti, di strategie e di risorse che si possono reperire nelle relazioni per affrontare i quesiti posti dalla disabilità.

4.3.4 Una visione di insieme

Concludiamo questa parte presentando un'immagine di insieme della cultura locale, con i differenti modelli culturali che la caratterizzano associati alle variabili illustrative: l'analisi del rapporto tra modelli culturali e variabili illustrative, ci ha consentito di individuare **tipologie di domande** correlate a **tipologie di famiglie e di servizi**.



5 - Le interviste: analisi del contenuto, alcune proposte delle famiglie per la riorganizzazione dei servizi

Introduzione

Il senso di questo capitolo è quello di sintetizzare i contenuti emersi complessivamente dalle interviste attraverso una lettura **clinica dei testi** secondo una griglia stimolata dall'analisi emozionale del testo che ha dato luogo ai risultati presentati nel capitolo precedente. Tale lettura clinica consente di entrare nel testo per dare voce ai cluster. Consideriamo che il fattore che le famiglie sentono positivo, su cui si basa la soddisfazione per il servizio che stanno utilizzando è il rapporto, l'insieme dei rapporti che hanno potuto costruire. E' la modalità di rapporto che gli operatori e i responsabili dei servizi propongono alle famiglie, l'elemento su cui si basa la loro soddisfazione.

Come chiave di lettura clinica abbiamo dunque voluto dar risalto soprattutto alla relazione tra familiari e servizi e familiari e società.

A tal fine abbiamo fatto ricorso all'approccio clinico della Analisi Transazionale Integrativa elaborata e insegnata da Richard Erskine⁵.

L'*Analisi Transazionale Integrativa* è stata originariamente definita come una *filosofia ed una teoria psicologica e sociale*. Essa usa un linguaggio vicino alla vita quotidiana, consente una intuitiva comprensione dei concetti di riferimento ed è stata applicata proficuamente non solo nel campo professionale della psicoterapia e nel counselling pedagogico, psicologico, organizzativo, ma anche come strumento per favorire lo sviluppo di una socialità sana.

L'approccio dell'Analisi Transazionale Integrativa abbraccia il valore di ogni persona e favorisce il contatto con sé, l'altro, la realtà; promuove inoltre lo sviluppo e l'integrazione della persona dal punto di vista relazionale, cognitivo, affettivo, corporeo, comportamentale e spirituale. L'impostazione metodologica individua tre principali elementi tra loro strettamente interconnessi: *teoria della motivazione, teoria dei metodi e teoria della personalità*.

Per l'A.T.I. (Analisi Transazionale Integrativa) il *contatto in relazione* ha una grandissima importanza: risponde al bisogno fondamentale dell'uomo di co-costruire⁶ una relazione intersoggettiva con l'altro/altri attraverso un ascolto empaticamente sintonizzato sui bisogni relazionali di ciascuno.

Martin Buber, molti anni prima (1923) aveva proposto tale lettura facendo riferimento che l'IO diventa pienamente tale solo facendo riferimento ad un TU e che questa relazione IO/TU⁷ apre uno spazio "sacro", unico ed irripetibile, che consente il contatto col Divino. *"Nessun uomo è pura persona, nessuno è pura individualità. [...] Ognuno vive nell'Io dal duplice volto ... ogni singolo Tu è un canale di osservazione verso il Tu eterno. Attraverso*

⁵ R.Erskine, J.Moursund, R.Trautmann, " *Beyond Empathy - A Therapy of Contact-In Relationship* ", Brunner/Mazel, 1999.

R.Erskine- J. P. Moursund , : " *Integrative Psychotherapy: The Art and Science of Relationship* " Thomson/Wadsworth (Brooks/Cole), 2003.

⁶ cfr : S.Mitchell, *Il modello relazionale. Dall'attaccamento all'intersoggettività*, R. Cortina, 2002;

R. Storolow, G.E. Atwood, " *I conesti dell'essere. Le basi intersoggettive della vita psichica* " , Bollati Boringhieri, 1995.

⁷ M.Buber. " L'Io ed il Tu " , Bionomi, 1991.

ogni singolo Tu la parola-base si indirizza all'eterno...."Lo scopo della relazione è la sua stessa essenza, ovvero il contatto con il Tu; poiché attraverso il contatto ogni Tu coglie un alito del Tu, cioè della vita eterna. Chi sta nella relazione partecipa a una realtà, cioè a un essere, che non è puramente in lui né puramente fuori di lui..... Dove non v'è partecipazione non v'è nemmeno realtà. Dove v'è egoismo non v'è realtà. La partecipazione è tanto più completa quanto più immediato è il contatto del Tu. È la partecipazione alla realtà che fa l'Io reale; ed esso è tanto più reale quanto più completa è la partecipazione".

Seguendo l'A.T.I e basandosi in particolare sulla **teoria dei metodi** che comprende le tre fasi di indagine, sintonizzazione, coinvolgimento, la lettura delle trascrizioni delle interviste ha offerto occasione di individuare l'emergere nei familiari, ove più ove meno, di alcuni *bisogni relazionali*; riteniamo che essi possano essere utilmente correlati alle categorie qui proposte. Secondo Erskine , i *bisogni relazionali* (che sono uno degli oggetti di sintonizzazione della teoria dei metodi) sono tutti presenti in ogni fase della vita, sono considerati normali e biologicamente determinati dai primari bisogni di contatto, stimolo e relazione e pertanto sono presenti in ogni fase della vita, anche se possono manifestarsi maggiormente in una determinata fase evolutiva della vita o meglio, con caratteristiche proprie di una fase evolutiva.

Quando essi ripetutamente restano insoddisfatti, ne consegue un trauma: si fissano, formando una struttura e si fissano anche i modi errati per soddisfarli. I bisogni divengono inconsapevoli, lasciando come residuo sentimenti di inutilità, vuoto, malessere, mancanza di unione.

Gli otto fondamentali bisogni relazioni secondo Erskine sono:

Sicurezza. Non riguarda unicamente l'essere al sicuro fisicamente ma anche il fatto di sapere e poter pensare e sentire “ qui nessuno mi manipolerà, mi offenderà o si approfitterà di me”.

Vergogna e senso del ridicolo sono l'esito dell'insoddisfazione di tale bisogno.

Validazione . Si riferisce al bisogno di ricevere “ valore” per tutti i processi di tipo corporeo; affettivo; cognitivo; comportamentale; fantastico.

Reciprocità e condivisione. Ritrovare nell'altro qualcosa per cui “ci possiamo capire tra noi” ci ritroviamo affini. Se ci si sintonizza in una relazione di reciprocità con la persona, sentiamo che c'è unione: ciò non vuol dire avere avuto la stessa esperienza ma aver provato sentimenti simili e sentirsi uniti da un'esperienza condivisibile e profonda.

Dipendenza. Parlando di adulti si intende il naturale bisogno di un altro affidabile, della possibilità di mettersi nelle braccia dell'altro. Winnicott afferma che al qualità più importante di un medico non tanto la competenza quanto la capacità di essere affidabile e di farsi carico dell'altro.

Impatto. Bisogno di percepire la propria potenza, il senso di competenza emotiva ed efficacia relazionale per ottenere una risposta emotivamente adeguata. Non si riferisce tanto al fatto di aver comunque una risposta allo stimolo dato, emozione espressa o azione agita, ovvero di “fare un semplice effetto” quanto ricevere una risposta empatica che produca una regolazione emozionale.

Autodefinizione. Potersi definire nella relazione con l'altro, poter affermare la propria diversità autodefinendosi senza che questo comporti la rottura della relazione.

Iniziativa. Ricevere conferma del proprio valore nella relazione attraverso l'iniziativa e

l'interesse dell'altro che ricerca il contatto.

Esprimere amore. Bisogno di dare, manifestare, esprimere gratitudine sotto le varie forme dell'amore ed in modo appropriato.

Considereremo anche la **teoria della motivazione** in quanto *stimolo, struttura e relazione* sono funzioni primarie dell'essere umano; ogni stimolo viene utilizzato dall'individuo per darsi struttura interna/esterna e per stabilire una relazione con l'altro.

La lettura ovviamente ha tenuto conto che ogni familiare vive una situazione diversa in base alla propria esperienza; tuttavia è stato infine possibile raggruppare le diverse posizioni attorno a quattro grandi tematiche che qui proponiamo:

- **Le espressioni di soddisfazione e di posizioni critiche nei confronti dei servizi e degli operatori**
- **Il delicato passaggio del disabile dalla famiglia ai servizi delle cooperative.**
- **Le aspettative delle famiglie nei confronti dei servizi**
- **La spinta all'associazionismo dei familiari**

Analisi Transazionale Integrativa Comprende 3 Teorie interconnesse ed interdipendenti

- **A- Teoria della motivazione**
 - Fame di Stimoli: interni, fisiologici, emotivi, comportamentali, cognitivi, fantastici ed esterni (oggettivi e soggettivi)
 - Fame di Struttura : formare connessioni percettive e di senso (interne/esterne)
 - Fame di Relazione: Otto bisogni relazionali, specifici dell'essere in relazione.
- **B- Teoria della personalità**
 - 8 modelli della personalità: Contatto- in- relazione e interruzione di contatto; Stati dell'IO; Domini della personalità. il Sé in relazione; Funzioni psichiche dell'Adulto; Introietto e Fissazioni; Bisogni Relazionali; Sistema di copione; Transfert e Controtransfert.
- **C-Teoria dei metodi**
 - Indagine : fenomenologica; storica; sulle aspettative; sulle scelte e decisioni di sopravvivenza; sulla vulnerabilità.
 - Sintonizzazione: al livello evolutivo, ai Bisogni Relazionali; alla Cognizione; al ritmo; agli affetti.
 - Coinvolgimento: presenza; normalizzazione; convalida; conoscenza.

5.1 Le espressioni di soddisfazione e di posizioni critiche nei confronti dei servizi e degli operatori

5.1.1- La soddisfazione piena.

Un primo elemento di soddisfazione si può mettere in relazione al Cluster 1 che abbiamo visto rivela - tra vari aspetti - la **ricerca** dei familiari **di un interlocutore**, ovvero di qualcuno con cui confrontarsi per comprendere meglio elementi relativi ai problemi dei propri parenti disabili, piuttosto che qualcuno che si sostituisca alle famiglie, che intervenga al loro posto nell'occuparsi dei problemi.

*“ Ho trovato veramente un buon riscontro con gli operatori. Quindi proprio la parte assistenziale nei suoi confronti di, che la parte sostenitiva tra virgolette verso noi familiari: **ci hanno ritarato**. Nel senso che lei viene seguita sotto un certo punto di vista, io come familiare sono stata seguita sotto un altro punto di vista: quindi il fatto della non accettazione, perché quello è stato il sentimento iniziale. Da parte degli operatori, io ho avuto un supporto che va oltre il cento per cento. Sia a livello di queste mie paranoie mentali, sia come aspetto educativo: **mi hanno educato su come rapportarmi a ...** Loro hanno ritarato la famiglia, **hanno rimesso ogni nostro componente al posto giusto. Questo senza ombra di dubbio. E tutt'ora, insomma ho veramente un buon supporto...** è lei che dà il riscontro su quello che riceve da noi familiari, **in base a come siamo stati educati appunto dalla comunità** “*

*Il signor Massimo è venuto da noi abbiamo **fatto una lunga chiacchierata prima di decidere** e siamo rimasti subito molto, molto bene impressionati e devo dire che poi i risultati si sono anche visti, perché sì, il ragazzo è cresciuto però nel frattempo hanno cominciato ad organizzare dei soggiorni al mare e noi abbiamo visto che già dal primo anno, **già dal primo anno, è tornato cambiato. Ed è tornato cambiato, migliorato, ed ha fatto un'esperienza che gli è servita.***

In queste interviste in particolare emerge una piena soddisfazione per i **bisogni relazionali di sicurezza e condivisione: sicurezza nel sentirsi appoggiati ed informati** da personale competente e senso di poter trovare ascolto dagli operatori per condividere con loro le difficoltà quotidiane nella gestione e relazione con il figlio.

*“No ecco la nostra soddisfazione è piena. Adesso, ecco noi siamo veramente soddisfatti per quanto riguarda la frequenza del centro diurno, innanzitutto perché abbiamo un ottimo rapporto con gli operatori parliamo di tutte le cose ... **I progetti che vengono sottoposti alle famiglie sono progetti molto belli che condividiamo**, anzi alcuni sono state le famiglie un po' a chiedere e loro man mano che si verificava la possibilità di poterli fare li hanno sempre fatti. Sono molto ben fatti, intanto sono presentati a noi come alla nostra assistente sociale e al responsabile dell'asl e poi li*

*condividiamo tutti, sono ben sviluppati ... Basta dire che nel profilo del ragazzo abbiamo apprezzato che erano messi in luce anche dei rilievi che persino noi genitori abbiamo imparato ... non è un banale profilo ecco ma un **profilo ponderato e di conoscenza**, e poi c'è anche quella distanza giusta, **quella distanza ravvicinata giusta che non è la stessa di un genitore per cui diciamo molto professionale molto bella** ... poi noi siamo contenti che abbiamo persone esperte ne abbiamo due e se possibile averne anche tre.
Comunque ecco noi siamo qui ad esprimere una esperienza positiva molto positiva, certamente cerchiamo di alimentarla perché continui ad essere positiva, perché basta poco.”*

*“Bello è anche il diario che viene tenuto, così che la sera quando ritorna a casa su questo diario vedi cosa a mangiato, se è stato sereno, l'attività che è stata intrapresa. Questo è un bellissimo approccio perché anche se manca il contatto giornaliero, materiale, con questo diario si riesce anche noi a costruire la giornata. **Questa è una cosa positiva, anche modo per mantenere un colloquio. E' bello qua perché puoi parlare.**
Per come sono stata accolta, mi hanno parlato ... E mi sono trovata bene. A monte c'è una buona preparazione del personale.*

Nei testi che seguono viene messo l'accento in particolare sul **miglioramento della qualità della vita** prodotto dall'uso dei servizi, non solo per gli utenti ma **anche per la famiglia stessa**. Si può in questo caso correlare con i bisogni di **definizione di sé** in quanto non solo genitori ma anche persone con diritto di avere spazi di sostegno e di presa di cura di sé e di **validazione del bisogno stesso** in quanto esso viene **legittimato** dalla disponibilità degli operatori ad intervenire anche al di fuori degli orari e/o dei contesti dei Servizi.

*“... Fare un viaggetto in macchina in giro per la Francia, sono sei anni che stiamo visitando la Francia è bellissima a regioni, come l'Italia, uno che ha visto l'Umbria non ha visto la Calabria uno che ha visto il Piemonte, **quindi sono viaggi che durano una settimana otto giorni, però per noi è un'esperienza ci si ricarica si, molto, molto positiva** e quando lui torna, quando lui torna si ricomincia la vita di prima però si è più caricati insomma, ecco questo serve”.*

*“... quindi c'erano insomma delle possibilità, **la domenica**, quindi spesso loro sono intervenuti a darmi una mano e devo dire **che la mia, la qualità di vita nel momento in cui sono stata appoggiata all'Iride sicuramente è cambiata nel senso che ho sempre avuto e trovato qui, do il cento per cento della mia gratitudine a questi ragazzi.**
Su questo mi commuovo soltanto a dire queste cose perché io quando ho avuto dei problemi loro hanno fatto i salti mortali così come i salti mortali sono stati fatti quando Francesco inizialmente era difficile portarlo fuori da casa quindi al mattino arrivavano in tre, quattro ragazzi a cercare di portarlo fuori*

*“.....perché mio fratello da quando è entrato in comunità è rinato. Prima non è entrato perché non ce n'erano comunità, c'era solo il centro diurno e dopo ha continuato.
I Tusi sono tutti bravi, nel bene e nel male, **anche quando tu stai in ospedale è un***

grandissimo aiuto per questi ragazzi, fargli assistenza giorno e notte. Perciò da parte mia non ho che da dire solo bene, magari fossero nate tanti anni prima.
Ma sono bravi ragazzi tutti, li vivi tutti gli operatori, con molta pazienza perché non è uno. Ne hanno tanti quando sono tutti insieme. Di pazienza ne hanno tanta, sono bravi. Non c'è niente da dire su questo.

5.1.2 – Posizioni critiche verso i servizi delle cooperative

Presentiamo di seguito alcuni passaggi delle interviste che possiamo correlare con il cluster 4: vediamo come essi segnalano che il problema che stanno vivendo alcuni genitori utilizzando i servizi delle cooperative è quello di poter pensare che i propri figli disabili possano anche stare da soli, con se stessi, con i loro sentimenti, con i loro bisogni, desideri, delusioni, frustrazioni, rispondendo in un certo senso al bisogno relazionale di *definizione di sé* sia del genitore che del figlio, per poter interrompere il rapporto fusionale. Soli senza la mamma, in modo che siano capaci di vivere relazioni altre con autonomia nell'essere e nel fare. Si esprime quindi una certa delusione relativa al fatto che alcune abilità acquisite in famiglia ed orientate verso una maggiore autonomia del disabile nel prendersi cura di sé per le funzioni minime e basilari, **rischino di regredire**.

*“Solo che preoccupazione mia è un domani non so che fine che fa il mio figliolo, se va in qualche casa famiglia, una struttura. Lavorare un pochino di più sul renderlo indipendente il ragazzo ... tagliare la bistecca ... **era abituato a mangiare normalmente a pezzettini**, e così è arrivato in comunità frullati e insomma, anche lì abbiamo avuto un po' di discussioni, perché dico vabè **se adesso neanche a quarant'anni gli date già i frullati, voglio dire quando diventa grande ci si atrofizza**, e gli fa cioè siamo arrivati a compromessi e gli danno il masticato.*

*.....dico ma come ho fatto a non capire che era una ribellione, che perché poi sono venuta a sapere che si è ribellato anche al modo della gestione ... non mi piace parlare male. tante cose le ha perse stando nella residenza ... tipo anche andare in bagno perché che ne so mezz'ora diciamo da stare lì ma poi piano, piano si trattava di dieci minuti, neanche il tempo di sederlo, faceva quello che doveva fare, e su questo non, non ci sentono non lo so perché neanche questo. Cioè **tante cose che in famiglia eravamo riusciti piano, piano proprio a farlo** nella normalità insomma il più possibile normale; **tutto dipende dall'estro dell'operatore**, che secondo me questo non dovrebbe essere così ecco, è l'unica pecca come, come potrebbe essere perché non sia così che dipende solo dall'estro ...”*

Il testo qui riportato manifesta chiaramente il timore che si riproponga per il proprio figlio il trauma dell'abbandono.

“ Non devono affezionarsi, perché dopo col tempo passa tutto, è successo con Filippo che è un operatore anni fa, lui si era talmente affezionato che piangeva, voleva vederlo e tutto quanto e ho telefonato a casa sua di questo operatore, si è fatto fare la foto però poi da lì

dall'Iride ho visto che non c'era non volevano che si affezionasse troppo. Secondo me è sbagliato, non puoi farlo frequentare per poi troncargli così. Dopo si è ripetuto con una ragazza che doveva laurearsi, anche i tirocinanti, stesso iter, invece siamo riusciti a contattarla, ci siamo trovati in centro, un'ora in un bar a parlare, a ridere, abbiamo fatto due foto, abbiamo spiegato che lei tornava in Toscana, dal padre, perché lei veniva da là ed è finita là.”

L'aspettativa nei testi seguenti è che venga ripristinata la presenza di uno psicologo nei Centri che sia di supporto; tale presenza assume funzioni di **rassicurazione** nei confronti delle famiglie degli utenti, di validazione dei loro bisogni **di condivisione** con altri genitori all'interno di uno spazio di ascolto reciproco, spazio contenitivo e sicuro in quanto supervisionato da una figura competente.

“...Era bello, (la presenza dello psicologo) però dopo hanno tolto anche quello là. Era già uno sfogo anche quello, comunque di vedere una persona con cui parlare, poi si dicevano le solite cose, però magari un consiglio da uno, un'esperienza da un altro aiutava a sentirsi meno soli come famiglia. Poi basta è andata via, non so, o forse non c'erano più soldi per pagare questa persona però era utile, era utile, un servizio utile.”

*Lo **psicologo** era utile comunque perché facevamo come genitori chi voleva, una volta per settimana, ci si riuniva e si parlava tra genitori, **con questa persona che ci ascoltava, ci dava dei consigli.***

5.2 Il delicato passaggio del disabile dalla famiglia ai Servizi delle Cooperative.

Il processo di separazione dal familiare disabile, già analizzato per alcuni aspetti con il cluster 4, viene vissuto da alcuni genitori in termini dolorosi, quasi di impossibilità; emerge forte il bisogno **relazionare di dipendenza** da un altro autorevole cui affidare il figlio/a non privo in ogni caso di una sottile diffidenza. Si manifesta ambivalenza: da una parte la consapevolezza del doverli lasciarli andare, dall'altra la paura che prende il volto della rabbia per doverli lasciare soli.

*“.... Perché almeno vivrebbe là, a casa sua, il suo letto, le sue cose.o se proprio non si può e trovatemi una camera dove dormo insieme a lui da qualche parte, **non lo lascio solo, non vorrei lasciarlo solo, mi fa fatica...**sinceramente è tutto quello che ho. **Non è facile.**”*

Nella consapevolezza della grande difficoltà rappresentata dalla separazione si ritrova qui un invito ad accelerare l'evento traumatico che in questo caso è stato in un certo senso subito inevitabilmente.

*“...e che io **dico fatelo adesso che non è necessario incominciate a staccavi da sti figli** perché ho sofferto io che ... **ha fatto lui la decisione**, figuriamoci se dovevo farla io, per necessità però sembra che come li trattiamo noi non li tratta nessuno, che non è vero è, cioè io lo dico i genitori non è vero che poi come li trattiamo noi li trattiamo meglio, anzi il più delle volte gli facciamo più del male che del bene, però è un discorso che non è recepito tanto dai familiari insomma non facile è da comprendere ... ho fatto fatica a capirlo io. Cioè voglio **dire perché i ragazzi cioè a una certa età hanno bisogno di andare per conto loro**, qualsiasi tipo non te tu non te ne accorgi da un autistico, ma hanno bisogno della loro indipendenza.*

Si è staccato dal cordone ombelicale della famiglia, perché la famiglia delle volte, i genitori di un disabile al cento per cento sono molto premurosi, forse troppo delle volte, oggi come oggi si, una volta ci lasciavano un po' più liberi e c'erano dei risultati più positivi, oggi vivere nella bambagia non prepara alla vita.

Ecco qui emergere potente la paura che il figlio non venga né capito né rispettato nelle sue esigenze, e sia quasi alla mercé dell'altro.

*“... perché non è facile dare una persona inerme perché è **inerme** cioè lui si ribella ti fa capire, ma chi lo vuole capirlo però lo capisce, **ma chi non vuole capirlo gli può fare quello che vuole** insomma, perché non fa niente da solo”*

Troviamo qui diverse modalità di stare in rapporto col figlio. Il figlio, non sentendosi rispettato dal padre, decide di andarsene. Il bisogno di **definizione di sé** del figlio viene **mancato dal padre dal padre e sostenuto dalla madre.**

*“... ma se lui è stato un periodo **che lui non voleva più il bavaglio davanti a mio marito**, no se lo deve mettere, ma scusa sa, **ma se non lo vuole**, si sporca **ma cosa te ne importa a te se si sporca**, lavo io intanto ma se lui non lo vuole perché evidentemente in quel momento era un simbolo che gli sembrava veramente di essere piccolo, che ne so e dico gli mettiamo il tovagliolo, che differenza fa? Ho detto ha ragione, ha avuto ragione insomma, insomma a prendere quella decisione... voglio, voglio andare via di casa e ha incominciato ad urlare ad urlare così a trentatré anni....*

L'intervista prosegue. Qui appare la fase depressiva del marito che non riesce a staccarsi, la madre al contrario valorizza e difende il cambiamento che poi addirittura diventa propulsore della decisione di autonomia anche del fratello del disabile.

*“... dobbiamo ringraziarlo che ci ha fatto separare ecco perché appunto è stato il distacco è stato tremendo un po', perché appunto io mi sentivo in colpa per, per mio marito poi che parla pochissimo perché non so perché gli uomini sono tutti forti. Ma bè lui è durato molto di più adesso è libero **mio marito ma lui all'inizio s'era messo in testa che voleva andare tutti i giorni là**, dice adesso vado visto che prima veniva qui tutti i giorni e poi dopo con il discorso*

*rette o la retta lì o la retta qui, **basta non è venuto più qui**; allora dice e vado a prenderlo e lo porto, che non ti viene in mente di fare una roba del genere dico: **lui è lì abita per conto suo vai in via Sicilia lo vai a trovare a casa quando è libero, che non ha niente da fare perché dico, all'altro fratello lo vai a trovare perché quindi anche il fratello un anno dopo è andato via di casa; ... ha anche dato lo stimolo e sì bè non vedeva l'ora il fratello, non vedeva l'ora...**”.*

5.3 Le aspettative delle famiglie nei confronti dei servizi: alcune proposte implicite ed esplicite.

De Rita : “ Nella nostra società il disabile non arriva mai ad essere altro ”⁸

Nei testi che seguono si individuano maggiormente la qualità e la quantità di aspettative dei familiari degli utenti dei servizi. Una prima aspettativa che si rileva riguarda l'esigenza di alcuni familiari di trovare un aiuto che li ***possa sollevare da un carico che essi percepiscono assai pesante e a cui temono di non riuscire più a far fronte.***

*“Spero con le altre sorelle di stare bene, poterselo portare a casa almeno una giornata, e che la cooperativa continua ad andare avanti in questa maniera ...
Non è che uno **vuole sbarazzarsene**, proprio perché le esigenze di questa vita che va avanti così di corsa, **bisognerebbe avere altre strutture**”.*

E per il **“dopo di noi”** si manifesta la paura che i figli disabili vengano **“parcheggiati”** in un ambiente totalmente privo di stimoli e relazioni. Tra le righe si legge il bisogno relazionale di **ricevere iniziativa** che vada a produrre stimoli da organizzare al proprio interno e che consenta una relazione con l'altro basata sul bisogno di **riconoscimento e validazione dell'altro per quello che è e che può fare e dare**. Inoltre ritroviamo anche i bisogni relazionali potremmo correlare con essi principalmente **i bisogni di sicurezza e di ricevere ed esprimere amore.**

*“Comunque per un futuro, quando non ci saremo più, almeno che fosse in un posto.....
Però io adesso vivo il futuro come sarà, allora vedere il futuro come sarà, vorrei che mio figlio fosse in un posto, da solo non è possibile, un posto familiare, un posto che si trovasse bene.
Io ho davanti agli occhi quella struttura ed è bella. Hanno la piscina, una palestra enorme, tutto dentro, bellissima grande, la sala computer. Un clima familiare potrebbe essere in un certo senso migliore però, una struttura grande, **il personale che ti accompagna alla messa alla domenica insieme, rompe un po' la monotonia della giornata, della settimana.***

⁸ G. De Rita nel corso della presentazione del Progetto pluriennale Fondazione Cesare Serono /CENSIS “ *La centralità della persona e della famiglia nei sistemi sanitari: realtà o obiettivo da raggiungere ?* “, Roma-Palazzo Giustiniani, 20 ottobre 2010.

Invece in una casa famiglia secondo me essendo pochi elementi c'è tanto spazio di solitudine, di silenzi, di parcheggio insomma.

... quindi il mio desiderio sarebbe anche quello di sapere che, quando io e lei non ci saremo più, so che c'è una struttura che non è un istituto.

Quello che io cerco non è soltanto il fatto che lui possa essere pulito quel giorno, o che gli viene dato a sufficienza da mangiare. Quello che io cercherei, che io vorrei è quell'affettuosità, quel volergli bene che ha all'interno della sua famiglia. La persona che lavora con lui non è quella che si fa le 7 ore poi se ne va e chi si è visto. Ma diciamo che venga rispettata la sua dimensione umana, la necessità che qualsiasi essere umano, anche non disabile, ha di avere dei rapporti affettivi con gli altri e con le persone che si prendono cura di lui.”

Correliamo i testi seguenti con il cluster 3, in cui le famiglie intervistate, sul supporto di **timori**, convocano il rapporto con le istituzioni, con le autorità politiche e amministrative, che detengono il potere di **elargire soldi e risorse** per le fasce sociali più bisognose, ma alle quali al contempo **riconoscono la responsabilità di garantire dei diritti, di tutelare i cittadini più deboli**. La domanda su cui si organizza inizialmente questa cultura è quella di avere potere di influenzare la realtà, avere potere contrattuale nello scambio, **farsi sentire con la propria voce per essere visti, ascoltati, riconosciuti nelle proprie posizioni, esigenze, rappresentati**.

I testi che qui proponiamo, manifestano esplicitamente tale posizione denunciando inoltre un **bisogno relazionale di sicurezza per il futuro**, evidentemente mancato oltre che un **bisogno di avere impatto sulla società** e di **essere validati**.

*“... circolano voci, speriamo che siano solo voci di corridoio, pagare la retta giornaliera vuol dire pagare, novecento mille euro al mese, ragazzi ma se uno prende novecento mille euro e magari è già pensionato che prende una pensione di ottocento euro che cosa fa, magari, anche perché si va avanti con gli anni, le forze diminuiscono questi ragazzi crescono sono più problematici da accudire. Proprio quando le tue forze vengono meno il ragazzo cresce, le difficoltà aumentano, uno va in pensione e il reddito diminuisce, che si debba pagare la, allora ritengo che avere un disabile sia quasi un lusso, **ritengo che avere un disabile sia quasi un lusso perché anche adesso i dispositivi di sollevamento sono carissimi e il rimborso è minimo dalla regione**, noi nel duemilatre di quel dispositivo lì abbiamo speso dodicimilacinquecento euro, sol il dispositivo, più il veicolo. Un veicolo grande, un monovolume che abbia un'apertura porta, abbiamo dovuto andare su un fiat Ulisse, prima avevamo una multipla ma era insufficiente perché dovevamo caricarlo a mano, poi non si poteva più perché avendo il busto è un problema doppio ancora e abbiamo dovuto affrontare quella spesa e sa benissimo cosa costa un monovolume grande ...*

Se ci tocca pagare la retta, ragazzi, è un disastro, è un disastro; io spero che questo non accada mai, perché per molte famiglie sarebbe terribile; noi fortunatamente non siamo in una posizione proprio difficile, però io penso a quelli che prendono già pensioni molto basse che già devono far fatica ...”

*“Intanto la speranza è che la cooperativa continui ad esistere nel tempo perché non essendo struttura statale, ma privata, appunto cooperativa, il rischio che da un giorno all’altro per qualsiasi evenienza, può anche darsi che sia un mio incubo questo, possa essere cancellata. Se da un giorno all’altro il **Governo passi una normativa per cui, essendoci già le asl non ha senso che ci siano le cooperative, e qui chiude. Come ha tagliato i precari della scuola italiana, ne ha tagliato 40, 60.000 all’anno, figurati se ha problemi a tagliare tutte le cooperative.** Tanto è un problema nostro, mica loro. Quindi che continui ad esistere e si trova al possibilità, lo sforzo economico, i soldi, lo sforzo economico di aumentare le. In particolare per il dopo di noi che è l’incubo di tutti i genitori.”*

L’indicazione che si può inoltre correlare al cluster 3, dove si collocano le famiglie che chiedono **voce per rivendicare i propri diritti**, e quella che queste famiglie evidenziano il **bisogno di avere impatto sul territorio e nei confronti dei policies makers.**

“Visto che c’è un aumento di questi ragazzi disabili, che il nostro Governo deve fare una legge. Bisogna continuare che queste comunità ce ne siano di più. Allora c’era presidente Giancarlo Sanavio, sta bene, è stato di fiducia”.

*“... Dare una spiegazione, un’**infarinatura al mondo del lavoro che la disabilità e l’invalidità hanno significati diversi**, che le porte del mondo non si devono aprire solo alla persona cieca perché c’è un bastone che la distingue, oppure una sedia a rotelle per la persona che non deambula, ma ci sono altri modi di esprimersi. E poi negli studi medici, nelle poste, negli ambulatori quando vai a fare i prelievi, **un bel cartellone grande con scritto precedenza, ma non agli invalidi civili perché hanno una sedia.**”*

Altra aspettativa è quella di poter contare su maggior numero di personale a disposizione. Dietro di essa si rivela la ricerca e la proposta al tempo stesso di poter contare su una **tipologia di servizi ben equipaggiata in termini di strutture** - non solo a livello dell’organizzazione ambientale ma anche a livello di qualità e **diversificazione degli stimoli proposti** - e personale, che garantisca la possibilità di ottemperare al bisogno relazionale **di stabilire con i servizi una relazione sicura per sé e per il familiare disabile.**

*... Ecco c’è **bisogno di più personale**, perché è il personale che fa la qualità delle proposte, si possono avere proposte si può uscire magari in un gruppetto piccolo mentre magari gli altri se non vogliono possono rimanere, chi vuole esce e chi non vuole rimane e poi magari si propongono altre cose, **cioè se c’è un personale adeguato con tante e più persone le loro proposte possono strutturare qualcosa.***

*... proprio in questo senso ecco, che avesse **appunto una giornata strutturata**, ecco noi parliamo di giornate perché alla fine è la giornata che conta nella vita dei nostri figli, e la giornata deve essere **una giornata piena soddisfacente**, naturalmente anche con i suoi spazi di riposo e di tranquillità come anche di scelta però con varie attività **con varie cose insomma, come per tutti noi.***

quando non ci saremo più bisognerà organizzare con diciamo chi è responsabile di questo

mantenimento il mantenimento appunto di queste attività, perché ce ne saranno alcune che probabilmente saranno garantite dal sistema pubblico altre che saranno in compartecipazione e altre che pure sono per la qualità della vita di nostro figlio che saranno solamente a carico nostro”

Emerge nella seguente dichiarazione il **bisogno di condivisione e confronto** per armonizzare tra famiglia e Centro le proposte e gli stimoli offerti al familiare disabile. Nel cluster 1 incontriamo famiglie interessate a sapere cosa avviene all'interno dei servizi, e che apprezzano la possibilità che viene data loro di segnalare aspetti negativi, di trattare con gli operatori le criticità che si presentano nel rapporto con i parenti disabili. Questa possibilità sembra poggiare sull'idea di poter far riferimento a figure professionali, gli educatori, dotati di una competenza specifica nell'accompagnare una crescita, nel promuovere lo sviluppo di abilità a partire dai limiti di ciascun assistito, e l'apprendimento di regole di comportamento che servono per stare in rapporto agli altri, per la convivenza.

“Una cosa importante è che ci sia una comunicazione da entrambi i lati perché altrimenti lui va lì sta otto ore poi torna a casa e fa otto ore diverse della vita e sono due cose completamente spezzate e invece devono essere una cosa che è continua a mio avviso”.

Questo testo esplicita, nell'ambito delle aspettative, una **proposta paradigmatica** che deriva da un'esperienza vissuta da un familiare in un altro contesto ma di cui di rilevano aspetti di ripetibilità e disseminabilità. Si può qui individuare anche l'attuazione del **bisogno relazionale di condivisione di esperienze**.

*“Io ad esempio delle volte ci penso e mi è venuto in mente, ho una zia che abita a Torino e lei lavorava ai servizi sociali del comune di Torino. E mi ricordo che ancora 20 anni fa loro avevano appartamenti dislocati in tutta la città con ragazzi più o meno gravi che vivevano la realtà, siccome i genitori erano morti oppure erano anziani e non erano più in grado di accudirli, invece di avere una casa, un centro residenziale come questo, erano proprio in appartamenti, all'interno di condomini. **Quindi avevano anche i loro rapporti con il vicinato.** Ecco forse sarebbe anche una cosa simpatica pensare eventualmente a situazioni simili. Per carità un caso particolarmente grave, a seconda, siccome all'interno della cooperativa ci sono ragazzi di varie situazioni, si potrebbe in futuro pensare a situazioni diverse ... Come all'interno, adesso come adesso, nella cooperativa in base alle potenzialità residue di ogni ragazzo cercano di fargli fare i lavori, coinvolgerli, così anche quello che può essere il futuro. Sarebbe interessante pensare a cose di questo genere. In proporzione all'età dei genitori. Perché ci possono essere genitori che dicono no, ho piacere che stia con me, facciamo tante cose. Dopo è questione di carattere, ci sono dei ragazzini, io vedo in associazione abbiamo una ragazza down che lei con sua madre va in giro dappertutto. Però poi uno più di un altro, insomma soggetti e soggetti. È logico valutando anche con gli operatori... Per cui in conclusione mi ripeto, la conclusione è questa: **potenziare il servizio arrivando ad una garanzia per il futuro.**”*

Possiamo correlare il testo seguente ed il precedente al cluster 1, in cui le famiglie esprimono una tensione a chiedere ai Servizi la possibilità di **realizzare l'inserimento nel sociale** per **un'appartenenza esterna**, in altri contesti di vita e di lavoro.

*“...Grazie a... altri ragazzi sono potuti entrare in questa scuola vicino a Padova; lui si è fermato là un altro paio di anni ad accudire gli animali, davano da mangiare. Lui sapeva il tipo di mangiare che doveva dare. Stare nella natura, in compagnia con gli altri, non stare chiuso in un ambiente e basta, capito? Quello che desidererei, sinceramente è troppo, eheheh. A tutto quello che una persona pensa, dopo magari pretendo troppo. Filippo, non è una invalidità sulla sedia a rotelle, che dipende dalla a alla z da un operatore, **Filippo segue l'operatore, cammina bene, se la cerca la comunicazione con un'altra persona. Lui va là anche se non fa niente però la segue....***

Ancora una **proposta** che possiamo invece correlare al cluster 4.

Diversamente dal cluster 1, la cultura presente in questo cluster **immagina e propone un mondo per i disabili, quasi esclusivo**, che consenta alle persone disabili la possibilità del fare ma in ambito protetto, non inserito nel contesto sociale e di mestiere. Si evidenzia qui il **bisogno relazionale di validazione** perché sia possibile appunto per il disabile **sperimentarsi ed essere riconosciuto** come **“altro” e “oltre”** la sua stessa disabilità.

*“ ... Ma io ce l'ho un'idea che sto cercando di portare avanti, **il villaggio protetto**, questi ragazzi non hanno ancora autonomia, nel senso che devono essere comunque sempre seguiti, se andrà bene il **mio villaggio protetto parte per i bambini piccoli** ... ma un villaggio dove comunque ci sono vari contesti e questi ragazzi con delle indicazioni, cioè tutti percorsi **guidati possano tra virgolette pian piano poi da soli poter andare a fare delle cose senza dover essere sempre chiusi in una stanza. E puoi anche abitarci, si abitare ma quindi addirittura io ce l'ho il progetto già che la regione mi ha inizialmente finanziato dove ci saranno dei moduli, vari laboratori, varie attività intorno perché io dico sempre anche se deve aggiustare una staccionata, strappare l'erba, non so dare da mangiare agli animali, per loro diventa comunque un'opportunità quotidiana di lavoro ecco, questo tornando al contesto protetto. Esatto soprattutto offrire a questi ragazzi, specialmente questi soggetti, un'opportunità di soddisfazione, di autostima, ecco l'autostima per me è importante.***

5.4 La spinta all'associazionismo dei familiari

Correliamo questo gruppo di testi al cluster 1 che ricordiamo rappresenta il 41% delle famiglie intervistate, in prevalenza familiari di utenti dai 19 ai 35 anni con autismo, di familiari giovani, di età tra i 31 e i 49 anni, **facenti parti di associazioni** che si occupano di disabilità (associazioni di genitori, fondazioni o cooperative) e che mostrano una certa competenza in materia. La spinta all'associazionismo sembra essere una realtà molto rappresentata nel panorama complesso delle culture evidenziate dalle interviste effettuate.

I bisogni relazionali che possiamo correlare sono quelli di **condivisione, valorizzazione e impatto** ma anche non ultimo quello **di definizione di sé** in quanto questi giovani genitori non sono disponibili a delegare ai Servizi e/o a terzi responsabili la completa presa in carico delle problematiche connesse alla disabilità dei figli; **rivendicano invece il proprio ruolo genitoriale e di promotori di progetti da gestire tra pari.**

“.....penso che questa sia una strada da seguire, tenersi aggiornati scambiandosi esperienze, perché penso sia l'unico modo per creare un protocollo di lavoro. Un conto è leggere le cose sui libri, un conto è scambiarsi informazioni giornalmente o in un lasso di tempo. **Continuare ad avere informazioni, riuscire a scambiarsi informazioni, questo è importante.** Ora non so se attraverso seminari, o attraverso informatica, non so se esistono centri dove si possono scambiare informazioni tra le varie cooperative, magari avere un centro che raccoglie tutte le varie informazioni. Bisogna sperare affidandosi alle fondazioni se fanno partire qualche progetto. **Importante è che i vari centri si tengano in comunicazione, scambiare le tematiche e le informazioni positive per far crescere questi centri.** Posso io, ma c'è gente che non sa usare il computer. L'assistente sociale mi doveva dare delle indicazioni che non mi ha dato, sono state le mamme che mi hanno detto: guarda che hai diritto ai pannolini, allora mi sono informata, guarda che hai diritto a un assegno di frequenza e allora mi sono informata. **Anche le associazioni dei genitori, io ho notato, ognuno bada al suo centro, bisognerebbe allargarsi perché dobbiamo lavorare per il bene di tutti i nostri figli”.**

“... avevamo trovato significativa la sinergia con Aias grazie al quale siamo riusciti a fare un ramo, **nel tronco principale dell'Aias un ramo per l'autismo** come mi pare avevamo una volta la consulente che mi parlava anche **dell'Aias in Toscana**, che analogamente lo aveva fatto. **Abbiamo trasferito tutta questa nostra esperienza nell'Aias**, nella fase di transizione il personale dell'Aias è venuto nel nostro centro diciamo a mantenere le attività e poi ci siamo trasferiti e noi già la utilizziamo tramite la nostra associazione, **noi abbiamo anche un supervisione che periodicamente viene a vedere**, conosce i ragazzi conosce anche i progetti individualizzati oltre che quelli diciamo i progetti di vita ecco, e che quindi deve verificare come procede il lavoro perché anche il lavoro poi non deve diventare stereotipato come se fosse sempre quello, **a volte le validazioni.**

... ma per dire **che anche lì la rete rende molto perché alla fine un po' li conosce tutti e tutti conoscono lui, non conosce solo i disabili ma anche gli educatori**, e un po' diciamo le dritte più importanti di come ci si rapporta alla fine le hanno imparate un po' tutti. Insomma è diventata un'esperienza non difficile ... e anche con altre associazioni che danno impulso diciamo a tutto e per cui tu ti trovi che **puoi mandarlo in un posto, in un altro e in un altro ancora, proprio perché c'è questa sinergia questa rete.**

... **questo sarebbe il nostro obiettivo esatto**, che ho condiviso spesso anche con il dottor Sanavio perché infatti se riesco a fare questo va a collegarsi a quel progetto di cooperazione che lui sta creando.”

Compare in particolare in questo testo come pur nel bisogno di condivisione emerge quello rispettare il bisogno **di definizione di sé in quanto genitore**, evitando il rischio che la partecipazione alle rete venga interpretata come una delega delle problematiche relative al figlio.

*“... possiamo collaborare ben volentieri, se possiamo scambiarci delle opinioni, se si può, **poi però siamo sempre genitori**. che io mio figlio non voglio togliermi il problema e relegarlo agli altri quindi la mia collaborazione poi è nella mia vita.”*

In questa testimonianza di un padre, insegnante in una scuola, si evidenzia la soddisfazione e quasi la sorpresa che deriva **dall'essere diventati visibili** e quindi **validati** e di come ciò abbia consentito di soddisfare anche **il bisogno di impatto nel sociale** e soprattutto quello tanto desiderato e così poco generalmente soddisfatto di ricevere dagli altri **iniziativa**, basata non su un sentimento di pietà per la condizione dei familiari disabili ma sull'attivazione di un autentico riconoscimento dell'altro in quanto persona.

*“Quest'anno ad aprile mi ricordo abbiamo fatto un'uscita in bicicletta con la scuola. Siamo stati fuori 12-13 ore, abbiamo fatto un giro molto lungo **coinvolgendo la protezione civile che ci accompagnava, i vigili urbani**. Il nostro dirigente era contento del fatto perché istituti come la scuola, la cooperativa, il servizio per gli anziani rimangono strutture chiuse, monadi chiuse che non hanno poi un contatto con l'esterno.
Mi rendo conto con l'associazione **che facendoci conoscere, lavorando anche in rete con le altre**, è successo che così inspiegabilmente piano piano c'è stato un intero villaggio che sono ormai due anni che, senza dirci nulla, **organizza tutta una serie di attività per finanziarci ...** Questo sì, e avere anche rapporti con l'esterno **perché il fatto di far sapere chi sei e cosa fai a tutti** penso sia una garanzia di vita per il futuro ... Potrebbero essere i ragazzi delle scuole che vengono qui oppure i ragazzi che vanno fuori, o qualsiasi altra forma che fa sì che ci sia una compenetrazione tra il tessuto sociale della cittadina e la gente che sta qui dentro. **Ma non glielo abbiamo mai chiesto**, è che loro conoscendoci più volte perché andavamo lì con la bancarella che facevamo, eccetera. Poi alla fine queste donne incredibili, bravissime, **ci hanno adottato**, hanno deciso che **ogni anno senza neanche avvisarci prima fanno queste attività ... e ti dici ma allora seminando, facendoti conoscere, confrontandoci, aiutandoci reciprocamente, il meglio di ognuno di noi può sicuramente uscirne ...**”*

In conclusione cosa possiamo evincere sinteticamente dal complesso di questa lettura clinica?

Se applichiamo ora **la teoria della motivazione** (stimolo, struttura, relazione) proposta dall'ATI e a conferma quasi di essa, possiamo concludere che gli **stimoli** dati nell'ambito della relazione tra gli operatori dei servizi, gli utenti e le famiglie degli stessi hanno sortito una sorta di **ristrutturazione** negli utenti, **interna e di conseguenza esterna**. In non pochi utenti, attraverso le parole dei familiari possiamo riconoscere cambiamenti significativi: maggiore serenità, soddisfazione nel frequentare il Centro, spinte all'autonomia - pensiamo all'autistico che decide di lasciare la famiglia imponendo la sua volontà ai familiari stessi e

diventando paradigma per il fratello - ma anche nei familiari; molto significativa a tal proposito la frase: “*ci hanno ritarato*” o la soddisfazione per aver appreso a comunicare meglio col familiare disabile.

Anche la **relazione** che assume i connotati di una co-costruzione tra operatori, utenti e familiari se ne giova: aumenta la comunicazione, la possibilità di confronto e di condivisione tra famiglie ed operatori e tra familiari : vediamo dunque che alcuni dei **bisogni relazionali** maggiormente emergenti dai testi presi in esame, quali sicurezza, condivisione, validazione, impatto, affidabilità un tempo e altrove disattesi, trovano - seppur con qualche criticità - soddisfazione in termini della possibilità di pensare al dopo di noi in modo meno ansioso, di ricevere ascolto empatico, avere conferme e sostegno alla progettualità anche se talora ancora incerta.

Infine e non ultimo attraverso le numerose espressioni di gratificazione e gratitudine verso gli operatori trova spazio ed accoglienza il bisogno di esprimere amore.

6 - Conclusioni e linee di lavoro

A partire dalle domande si sviluppo emerse dall'analisi della cultura locale e dall'analisi del contenuto delle interviste, possiamo tracciare delle linee operative per approfondire spazi di lavoro con le famiglie e con gli operatori ed il personale dei servizi che lavora con le famiglie.

6.1 Formazione per lo sviluppo - *Il rapporto con i servizi in un'ottica di sviluppo*

La ricerca evidenzia l'utilità di **spazi di formazione** rivolti sia agli operatori, sia ai familiari degli ospiti dei servizi, che tengano conto in particolare delle domande emerse nei cluster 1 e 4 associati al primo fattore. Ricordiamo che in entrambi questi modelli culturali, ci confrontiamo con famiglie partecipi e interessate alle attività che i figli svolgono nei servizi, con una domanda di crescita di competenze utili alla costruzione di progetti di sviluppo unita al timore di una gravità senza evoluzioni, da un lato, una domanda di creazione di un ambiente di vita protettivo unita alla paura che al di fuori del contesto familiare le persone disabili siano esposte a dei pericoli, dall'altro.

Formazione rivolta alle famiglie

Proponiamo l'utilità di offrire alle famiglie la possibilità di prendere parte a dei "training group", coordinati da uno psicologo con la finalità di:

- 1) dare spazio ai bisogni individuali e relazionali dei familiari nei loro ruoli di padre/madre/fratello con tutte le differenti dinamiche che ne derivano; supportare i familiari nella comprensione delle loro attese verso il parente disabile e di come queste attese sono mutate nel tempo e stanno mutando, anche in funzione dell'uso che i familiari e la persona disabile stanno facendo delle risorse offerte dai servizi. I modelli culturali prodotti dalla ricerca possono essere utilizzati come base iniziale del lavoro formativo.
- 2) rispondere alla domanda dei familiari di accrescere le proprie competenze a capire e a stare in rapporto con la disabilità dei propri figli e parenti, utilizzando nella formazione l'analisi e la riflessione in gruppo su situazioni di criticità che si sperimentano nella relazione con il parente disabile e nelle relazioni in famiglia.

Formazione rivolta agli operatori

Si ipotizza l'utilità di percorsi di formazione in piccolo gruppo orientati:

- 1) alla valorizzazione dei prodotti del lavoro degli operatori con gli utenti dei servizi, aumentando la competenza degli operatori a cogliere gli sviluppi nelle relazioni tra gli utenti e con gli operatori stessi, che si perseguono svolgendo le attività che quotidianamente scandiscono la vita e l'operatività all'interno del centro diurno e delle comunità alloggio. La formazione vuole promuovere competenza a connettere il valore funzionale di ogni azione per gli scopi che traguarda, dalle attività riabilitative alle attività di manutenzione della convivenza domestica, con il valore che quelle azioni ricoprono sul piano delle relazioni che attorno ad esse si organizzano. Integrando il *fare* con il *fare esperienza nelle relazioni*, riconoscendo il *valore di fare esperienza*, in quanto possibile bacino e spinta all'innovazione della propria offerta professionale.
- 2) allo sviluppo di modalità e strategie di comunicazione con i familiari che restituiscano

informazioni non solo sulle attività che si svolgono nelle strutture, ma anche sulle relazioni in cui la persona disabile si sta implicando, sui vissuti, gli sviluppi, le criticità che si stanno affrontando. La formazione è volta anche a costruire strategie di comunicazione con la famiglia che facilitino l'esplorazione della domanda e una maggiore integrazione tra obiettivi delle famiglie e obiettivi del servizio.

Per entrambi gli obiettivi della formazione, si potranno utilizzare i risultati della presente ricerca come base dai cui partire; si lavorerà inoltre attraverso l'analisi in gruppo di casi critici che gli operatori sperimentano sia nel lavoro con gli utenti, che nel rapporto con i familiari, per esplorare come la dinamica emozionale della relazione sostiene oppure ostacola il perseguimento degli obiettivi operativi. L'analisi dei casi consentirà di esplorare il rapporto tra le attese che gli operatori hanno circa gli obiettivi del proprio lavoro, connesse alla propria funzione organizzativa e formazione professionale, e le attese delle famiglie.

6.2 Dispositivi di orientamento e supporto alla pensabilità del futuro

La ricerca evidenzia l'utilità di predisporre dispositivi di orientamento e di supporto per i familiari degli utenti, tenendo conto in particolare delle criticità e delle linee di sviluppo indicate dai cluster 3 e 2, associati al secondo fattore. Entrambi i cluster mostrano i problemi che le famiglie di persone disabili vivono nel rapporto con le diverse agenzie pubbliche che sono investite di un potere e di una competenza ad occuparsi della disabilità, le strutture ospedaliere e sanitarie, le istituzioni politiche e amministrative. Un rapporto vissuto in modo molto problematico abbiamo visto e che genera disorientamento e impotenza. Rispetto a questa dimensione, si vede l'utilità per le famiglie di reperire interlocutori che possano svolgere due funzioni principali: quella di fornire **informazioni** e aiutare le famiglie a costruirsi informazioni e quella di supportare le famiglie in un **pensiero sul futuro** e nella elaborazione di strategie per il futuro.

In rapporto a tali domande, le cooperative potrebbero attivare dispositivi di:

1) Orientamento

Finalizzati a fornire informazioni e ad indirizzare le famiglie presso una rete di fonti attendibili e fruibili, di istituzioni, agenzie, associazioni, consulenti, dove i familiari possano reperire informazioni sugli aspetti normativi e burocratici inerenti i diritti e le diverse forme di assistenza alla disabilità, e circa i dispositivi giuridici che possono essere utilizzati per costruire un progetto sul dopo di noi.

Ipotizziamo inoltre che in particolare i coordinatori dei servizi e i responsabili delle cooperative possano dare alle famiglie informazioni circa le ipotesi che la singola cooperativa o le diverse cooperative facenti parte del consorzio CCS o di altre reti attive sul territorio, stanno facendo per fronteggiare la riduzione delle risorse economiche stanziata dalle Regioni e dai Comuni per i servizi di assistenza all'handicap; condividere con le famiglie delle ipotesi su possibili modalità di riorganizzazione dei servizi può essere importante per contenere il vissuto di disorientamento e di allarme con cui alcuni genitori stanno reagendo.

2) Supporto

Parallelamente alla funzione di orientamento e di informazione, un'altra funzione utile e complementare alla prima, riguarda l'attivazione di dispositivi di supporto al pensiero e al confronto tra le famiglie sulle loro esperienze e sulle ipotesi che stanno facendo sul futuro. Ipotizziamo dei setting di incontro in piccolo gruppo, della durata di alcuni incontri, che diano continuità al lavoro di interlocuzione con le famiglie che la ricerca ha avviato, questa volta promuovendo un incontro tra le famiglie, per quei familiari che possono essere interessati a confrontarsi con altri familiari sul problema del dopo di noi. Pensiamo a dei setting che consentano ai familiari di parlare e prendere consapevolezza delle loro incertezze e al contempo dei progetti a cui stanno pensando, potendo riconoscere i prodotti della propria esperienza e di quella fatta presso le cooperative e fondare eventualmente anche dei progetti comuni a gruppi di famiglie e nuove iniziative associazionistiche.

3) *Prevenzione*

Attraverso l'intensificazione dei rapporti con le strutture sanitarie, ospedale e servizi della medicina di base territoriale, per creare dei canali di invio e di collaborazione più sistematici tra strutture sanitarie e sociali, che siano di supporto alle famiglie già nella fase di diagnosi della disabilità, come misura di prevenzione dell'isolamento di alcune famiglie.

6.3 Progettazione partecipata

Questo livello di intervento ipotizziamo potrebbe riguardare in modo particolare le funzioni dirigenziali delle cooperative, del Consorzio CCS, della Fondazione.

Come si evidenzia dall'analisi dei contenuti di alcune interviste, potrebbe essere interessante dare continuità all'iniziativa di coinvolgimento attivo delle famiglie, che è stata sperimentata con questa ricerca, per la progettazione di nuovi servizi per la disabilità.

Il Consorzio e la Fondazione potrebbero mettere a disposizione strumenti di consulenza nella progettazione e nello sviluppo di impresa rivolti a famiglie o a gruppi di famiglie, interessati a mettere alla prova la fattibilità di un progetto che riguarda i propri parenti disabili e/o le famiglie stesse.

Le aree progettuali più significative che emergono dalla ricerca riguardano il "dopo di noi" e la traduzione delle competenze che le persone disabili e le loro famiglie maturano entro i servizi in progetti di vita e di lavoro.

Si può ipotizzare che idee progettuali che possano scaturire dai setting di incontro tra le famiglie circa i progetti futuri, di cui parlavamo nel paragrafo precedente, possano poi ad un altro livello essere accompagnati attraverso una serie di consulenze tecniche in una fase di maggiore elaborazione e di studio fattibilità. Successivamente si potrebbero accompagnare le persone disabili e le famiglie nella fase di Startup del progetto e di tutoraggio in itinere.

6.4 Suggerimenti per l'ampliamento dei servizi

Oltre alle proposte evidenziate nel cap. 5 sulle aspettative dei familiari, ci soffermiamo in conclusione su un'esigenza, che implicitamente ricorre in un gran numero delle interviste raccolte e che potrebbe dar luogo ad un servizio dedicato.

Servizi di consulenza nella gestione del tempo

Per molte famiglie intervistate un problema importante riguarda la gestione del tempo del rapporto con i figli disabili. Molti genitori e fratelli parlano della scarsità di idee, delle difficoltà pratiche che si devono affrontare per organizzare delle attività con i figli, difficoltà che sovente esitano nella rinuncia, o in un vissuto di inadeguatezza, di non fare abbastanza per coinvolgere i figli in esperienze vitali. Stiamo parlando di problemi pratici, intorno ai quali lavorano vissuti significativi, come quello di non dare abbastanza ai propri figli o che la persona disabile sia passiva o isolata in un suo mondo tanto da non poter scambiare con i genitori, non poter ricevere, né dare riconoscimento, gratificazione.

In rapporto a questa domanda, le cooperative potrebbero specializzarsi nel fornire supporto ai familiari nell'organizzazione di attività sia in casa che fuori di casa che possono svolgere con i loro parenti disabili: ad esempio insegnando ai genitori alcune delle attività che si svolgono nel centro e possano essere svolte anche fuori, indicandone il valore sia in termini di abilità che si sviluppano che di spessore simbolico, di piacere, di nutrimento creativo; oppure dando un supporto pratico alle famiglie attraverso l'individuazione di strutture attrezzate per le persone disabili, in cui si possano fruire attività di intrattenimento o aiutando gruppi di famiglie ad organizzare esperienze di intrattenimento e di conoscenza fuori di casa, in particolare nel weekend.

Bibliografia

Buber, M. (1991). *L'io ed il Tu*. Bonomi.

Carli, R. e Paniccia, R. M. (2002). *L'analisi emozionale del testo. Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi*. Milano: FrancoAngeli.

Erskine, R., Moursund, J., Trautmann R. (1999). *Beyond Empathy - A Therapy of Contact-In Relationship*. Brunner/Mazel.

Erskine, R., Moursund, J. P. (2003). *Integrative Psychotherapy: The Art and Science of Relationship*. Thomson/Wadsworth (Brooks/Cole),.

Fondazione Serono e Censis (2010). *La disabilità oltre l'invisibilità istituzionale. Il ruolo delle famiglie e dei sistemi del welfare*. Primo rapporto di ricerca. Le disabilità tra immagini, esperienze e emotività. Roma, 20 ottobre 2010.

Manoukian, F. (2004). Servizi sotto assedio. Dal progetto politico alla delega onnipotente, *Animazione sociale*, XXXIV(186), pp. 33-43.

Mitchell, S. (2002). *Il modello relazionale. Dall'attaccamento all'intersoggettività*. R. Cortina.

Paniccia, R. M., Di Ninni, A., Cavalieri, P. (2006). Un intervento in un Centro di Salute Mentale. *Rivista di Psicologia Clinica*, numero 1.

Storolow, R., Atwood, G.E (1995). *I contesti dell'essere. Le basi intersoggettive della vita psichica*. Bollati Boringhieri.

Vivanti, G. (2006). *Disabili, famiglie e operatori: chi è il paziente difficile? Strategie per costruire rapporti collaborativi nell'autismo e nelle disabilità dello sviluppo*. Vannini Editore.