



k17685636 www.fotosearch.it ©

La “cura” della famiglia di un disabile: un supporto psicopedagogico

Si prevedono differenze quantitative e qualitative sull'autoefficacia e qualità di vita di genitori di persone disabili rispetto ai genitori di normodotati, a vantaggio di questi ultimi; pertanto intendiamo lavorare con i gruppi familiari più deboli affinché riescano a condurre uno stile di vita più desiderabile.

Tale tesi è supportata da una letteratura, poiché un buon progetto non può prescindere da un buon impianto teorico di riferimento; a tal proposito riportiamo di seguito brevi cenni agli autori a cui ci siamo ispirati.

- Il modello ECOLOGICO di Bronfenbrenner

Una diagnosi infausta è un evento scatenante una serie estremamente complessa di reazioni che colpiscono la genitorialità, la coniugalità, l'appartenenza ad un sistema allargato di famiglie d'origine, fino alla comunità sociale, in una serie di spirali concentriche sempre più estese quanto più il nucleo colpito è inserito in legami significativi.

Il modello ecologico di Bronfenbrenner¹ concepisce l'ambiente di sviluppo della persona come una serie di sistemi concentrici, connessi tra loro da relazioni, dirette o indirette, e ordinati gerarchicamente. Una delle proposte teoriche più interessanti avanzata da questo autore consiste nell'articolazione del contesto in più livelli. L'individuo è direttamente in contatto con due di questi livelli, il microsistema e il mesosistema. Invece dell'esosistema e del macrosistema, la persona non fa esperienza diretta.

Esempio classico di microsistema è la famiglia, intesa come setting dove hanno luogo le molteplici relazioni dei suoi componenti, ed è proprio in questo contesto che il progetto andrà ad incidere. L'articolazione che l'autore fa del concetto di famiglia, in quanto microsistema, mette in risalto le differenti relazioni che il bambino (disabile, nel caso specifico) instaura con la madre, con il padre e con i fratelli, e per ognuna di

¹ Erlbaum. Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press. (tr. it. Ecologia dello sviluppo umano. Bologna: Il Mulino, 1996).

esse Bronfenbrenner ipotizza l'esistenza di modalità interattive diverse, tutte fondamentali per lo sviluppo dello stesso.

Il mesosistema è l'insieme delle relazioni che connettono due o più microsistemi organizzati (es. i parent caregivers appartenenti alle famiglie destinatarie del progetto) dove il disabile vive.

Uno degli obiettivi che ci poniamo è quello di agire su vari microsistemi (famiglie) per creare un mesosistema che favorisca e supporti lo stile di vita dei suoi componenti.

- Teorie sui parent caregiver

Il binomio parent caregiver individua quei familiari che devono occuparsi di un congiunto non solo a livello di sviluppo di autonomie (aspetto comune a tutti i genitori) ma dal punto di vista dell'assistenza in maniera costante e continuativa, che col tempo non tende a concedere tregue, ma talvolta, al contrario aumentando il carico di responsabilità e lavoro.

E' evidente che questo tipo di ruolo, non si scelga, ma ci si trovi in mezzo, andando avanti a tentoni e cercando capire come meglio rispondere alle esigenze di un figlio con una disabilità grave.

Il ruolo del caregiver è dunque molto complesso e le sfide da affrontare riguardano diversi fronti: emotivo, assistenziale e relazionale.

L'approccio di cura centrato sulla famiglia (FCT), proposto già a partire dagli anni '60 del secolo scorso, è basato sui seguenti principi generali²:

- il processo riabilitativo è basato sulla cooperazione tra famiglie e professionisti, piuttosto che sull'autorità di questi;
- i professionisti hanno un ruolo di sostegno alle responsabilità dei familiari;

² Cerioli M. (2009), "Approccio integrato alla riabilitazione del bambino con paralisi cerebrale: le competenze multidisciplinari e la terapia centrata sulla famiglia", atti del V *Corso di Formazione Permanente in Neuroriabilitazione dell'Età Evolutiva*, Verona 17-19 novembre 2009

- per essere efficaci, i servizi e le strutture devono basarsi sui valori, le preferenze, le priorità e le esigenze della famiglia.

L'attenzione a tali principi che sembra fondamentale per la realizzazione del progetto in esame.

DESTINATARI DEL PROGETTO

La famiglia della persona con disabilità, è pertanto, il primo ambito dove generalmente si manifesta la situazione di bisogno, e contemporaneamente è il primo ambito in cui viene (o dovrebbe venire) organizzata una risposta al problema.

Di fronte ad una situazione problematica, la famiglia nelle sue varie componenti attiva risorse interne ed esterne che dovrebbero porla in grado di fronteggiare ed eventualmente risolvere il bisogno.

Tali «risorse per la gestione del problema» risiedono primariamente all'interno del nucleo familiare (risorse intrafamiliari) ma anche nel tessuto di relazioni di sostegno e di aiuto che la famiglia sperimenta con parenti, supporto da parte di cooperative sociali operanti nel territorio. (risorse extrafamiliari, di supporto sociale).

La famiglia con accresciute capacità a gestire le difficoltà (coping strategies) si trova ad avere più forza ed efficacia nel gestire e/o risolvere il proprio stato di bisogno, diventando così «produttrice di salute», ambito di prevenzione e non solo oggetto passivo di prestazioni e servizi.

L'intenzione è che il nucleo familiare diventi esso stesso risorsa per altre famiglie in cui vi siano difficoltà più o meno analoghe, attivandosi in iniziative di auto/mutuo aiuto.

La famiglia di una persona disabile (soprattutto se grave), è spesso caratterizzata da una grande fragilità e solitudine, presenta dunque necessità di un grande sostegno, ha

bisogno di accettazione, e di opportunità di informazioni corrette sulle varie problematiche.

I parentgiver saranno alle prese costantemente con problemi che modificheranno in parte la loro vita: barriere architettoniche, spostamenti per le cure, lungaggini burocratiche per avere sussidi, assistenza e/o ausili, ascoltare queste richieste e rispondere renderà più unita la famiglia che imparerà ad accettare e convivere con problemi anche pesanti e creerà i presupposti per scelte consapevoli anche se gravose.

Il presente contributo inciderà sulle (coping skills) dei parent givers , ossia su quelle strategie ed abilità di fronteggiamento della situazione stressante che i familiari dovranno mettere in atto per affrontare le circostanze logoranti dettate dalla condizione che grava sul loro congiunto.

La disabilità può rappresentare un freno alla vita sociale delle famiglia, una inibizione alla prosecuzione di un rapporto di superficiale amicizia o di frequentazione; può anche creare un senso di pietismo che, se percepito, viene di solito respinto. È possibile quindi che la famiglia con disabilità rimanga sola e si richiuda in se stessa.

Il nostro intervento intende creare la rete sociale, formale e informale, per mantenere aperta la comunicazione e impedire quell'isolamento che porta spesso alla depressione più cupa.

FINALITA'

La diagnosi di disabilità è una informazione perturbante che colpisce, direttamente o indirettamente, tutti i livelli del sistema relazionale in cui l'utente è inserito. Colpisce il soggetto nell'immagine di sé, i genitori nella loro esperienza generativa, i fratelli maggiori o minori nel loro vissuto fraterno e nella loro identità di figli di famiglie colpite dal disagio, le famiglie estese chiamate a ripristinare i legami antichi di coinvolgimento e di sostegno dei propri membri feriti, il sistema curante con i propri

doveri di informazione, di cura e di accoglimento empatico, la società con i propri ideali di appartenenza e di democrazia.

Più che mai in queste tragiche situazioni viene chiesto ai nuclei familiari di saper sviluppare 'resilienza familiare'.

Una componente essenziale dei processi resilienti è legata alla capacità affettiva di accoglimento del soggetto disabile come persona a tutti gli effetti.

Pertanto, le finalità che si intendono perseguire col seguente progetto sono :

- L'attivazione di un servizio di sostegno psicopedagogico per familiari di persone con diagnosi di handicap grave;

Esso è funzionale allo sbloccarsi della famiglia e all'attivarsi di un processo dinamico di "normalizzazione" attraverso il quale le madri ed i padri, fratelli/sorelle imparino ad esercitare la funzione di cura e di rispondere in modo sufficientemente adeguato ai bisogni di tutti i componenti della famiglia non solo del più "sfortunato", aumentando così il loro senso di competenza. Inoltre, tale servizio potrebbe aiutare coniugi, figli sani, fratelli e sorelle a sostenersi reciprocamente ed a condividere il proprio dolore e a prendersi il giusto tempo e spazio per rielaborarlo e affrontarlo;

Il servizio psico-pedagogico potrebbe così fungere da opportunità per incoraggiare, rassicurare, accompagnare le persone attraverso la valorizzazione e la promozione delle loro risorse e competenze.

- Promozione del benessere familiare nell'accettazione e rielaborazione della disabilità;

La famiglia viene *educata* attraverso le esperienze di convivenza quotidiana a considerare l'esistenza delle parti sane del familiare portatore di disabilità, imparando a non temere gli aspetti deficitari, a non demonizzare il limite come qualcosa di estraneo, pericoloso o imbarazzante .

L'empatia diviene una cura quando è coniugata con una dimensione di guida, che contiene l'angoscia dell'altro il tempo sufficiente perché le sue forze possano riattivarsi ed essere dirette ad un progetto di presa in carico della vita del paziente. La

famiglia sarà coinvolta attivamente, perché non si senta un oggetto di studio e valutazione, ma partecipi a un processo di auto comprensione.

- Un alleggerimento del carico ansia/tempo dedicato alla persona disabile da parte dei componenti della famiglia;

Un rischio a cui i familiari dei un disabile grave vanno incontro è quello di ipotizzare scelte sacrificali che stravolgono il progetto esistenziale di vita; per molte famiglie arrivare a ritagliarsi momenti di serenità ed una prospettiva di vita soddisfacente comporta grandissime fatiche.

- Promozione della socializzazione con altre famiglie che vivono la stessa situazione

Il progetto intende coinvolgere le famiglie affinché scelgano di rinunciare all'assistenza passiva e decidano di diventare i principali artefici del processo evolutivo del figlio, di vivere l'handicap come una sfida, come un imperativo alla conquista di traguardi raggiungibili. La risorsa famiglia verrebbe così sempre più valorizzata e riconosciuta partner attiva sia dei processi educativi/riabilitativi, sia della progettazione delle politiche sociali.

- Attivazione di gruppo AMA (Auto Mutuo Aiuto)

Il progetto stimola la costruzione di una rete integrata dove l'integrazione è fatta di risorse, competenze, ruoli e linguaggi diversi, un approccio globale che si basa sulla collaborazione-cooperazione per produrre una cultura dei servizi alla persona disabile e/o con bisogni speciali che sappia produrre una cultura della relazione di aiuto. Cultura che deve promuovere l'autoconsapevolezza, l'autocontrollo e la capacità di decidere; quest'approccio deve considerare la persona disabile come un insieme di relazioni sociali che funziona grazie ad un insieme di mediazioni e di collegamenti.

Una famiglia sufficientemente supportata e accompagnata può diventare risorsa a se stessa e con l'aiuto di professionisti nel settore, trovare strategie che migliorino la qualità di vita di tutto il nucleo familiare e anche di altre famiglie.

OBIETTIVI

Sulla base delle finalità sopradescritte il progetto si prefigge di perseguire i seguenti obiettivi quali:

- l'incremento delle strategie di coping

da parte dei componenti del nucleo familiare che consiste nell'individuazione dei fattori protettivi ed il potenziamento degli stessi.

E' utile ricordare ai familiari che nessuno, meglio e più di loro, può occuparsi della famiglia e tale sforzo educativo nato dall'unione delle loro competenze con le competenze degli esperti produrrà non solo un alleggerimento del carico di responsabilità da parte degli altri congiunti, con un possibile miglioramento della qualità della vita degli stessi.

- L'accrescimento degli strumenti per riconoscere la disabilità e identificare le problematiche che essa scatena a livello familiare e relazionale;

Essere informati in merito alla malattia ed ai possibili risvolti della stessa incrementerà le competenze per aiutare il proprio familiare nella quotidianità, gli esperti forniranno conoscenze teorico-pratiche per stimolare le capacità residue e competenze;

- I familiari coinvolti nel progetto, inoltre, impareranno a riconoscere ed a gestire spazi intimi ed individuali senza "sentirsi in colpa" dedicando il giusto tempo e le eque risorse alla persona disabile e capiranno l'importanza di prendersi cura anche di se stessi.

- Un confronto positivo con altre famiglie in situazione analoga attraverso la frequentazione periodica in gruppo, attiverà uno spazio di condivisione emotiva dove poter raccontare le proprie paure e dove cercare di affrontarle in un clima di ascolto attivo. La sensazione di accettazione ed il coinvolgimento saranno capaci di generare la ricerca di ulteriori coping skills utili al fronteggiamento degli stress quotidiani.

-L'Auto Mutuo Aiuto si fonda sull'azione partecipata delle persone, individui in difficoltà, che però nel gruppo si attivano ed aiutano, portando qualcosa di sé, la propria storia, la propria esperienza, le conoscenze e le competenze che da tale esperienza derivano loro, le proprie risorse, cognitive ed emozionali.

L'Auto Mutuo Aiuto fa leva sulla volontà delle persone di giocare un ruolo attivo, consapevole, responsabile nella costruzione del benessere del singolo e della collettività.

Il presente contributo pertanto intende offrire alle famiglie in trattamento:

- EMPOWERMENT
- RELAZIONALITA' E MUTUALITA'
- PARTNERSHIP
- SOLLIEVO DELL'AGGRAVIO EMOZIONALE

Empowerment: è quel processo in base al quale una persona riconosce delle risorse nell'altro, crede in esse ed è convinta che l'altro possa svilupparle in modo che siano usate al meglio. È la valorizzazione delle qualità più funzionali al processo di crescita e adattamento attivo. Le attività di segretariato e di formazione integrano e mobilitano, su un piano cognitivo o emotivo, alcuni elementi necessari, mentre le attività di «tregua» aiutano la famiglia a ricaricarsi e ritrovare le energie necessarie per attivare alcune potenzialità.

Relazionalità e mutualità: due concetti strettamente correlati. Si riconosce alla relazione con l'altro un enorme valore: il fulcro del lavoro di supporto al nucleo familiare si esplica attraverso lo sviluppo di una rete di relazioni di aiuto. La mutualità ovvero lo scambio di relazioni di aiuto che si possono svolgere tra le

persone che si trovano a vivere una comune situazione è un altro principio cardine del progetto: un genitore accetta più facilmente un aiuto se gli viene fornito da una persona più vicina e simile a lui (di quanto lo possa essere un operatore), e chi aiuta, aiuta anche se stesso, crescendo in autostima e senso di autoefficacia (principio dell'*helper therapy*). La tendenza è quindi quella di creare momenti di incontro tra familiari, sia in contesti di «tregua», quindi ricreativi o rilassanti, sia formativi o di semplice scambio di informazioni.

Partnership: è la collaborazione tra famiglie e supporti formali e informali, che garantisce l'integrazione delle risorse e l'uso sinergico delle capacità di ognuno, attraverso la condivisione del percorso comune. È l'accompagnamento della famiglia in un'ottica di crescita e di autoconsapevolezza delle proprie risorse e competenze, cosa che aiuta a limitare deleghe e dipendenze reciproche. Il supporto sociale intra ed extrafamiliare, in particolare nelle famiglie in cui vi siano disabili, può avere un effetto di attenuazione generale dello stress ma può, anche, date certe condizioni, migliorare efficacemente la qualità della vita di tutti i membri.

Sollievo dell'aggravio emozionale poiché la disabilità di un membro della famiglia, quale può essere un figlio, può generare quotidianamente un aggravio fisico ed emotivo dei vari membri familiari, primi fra tutti i caregiver. Per far sì che chi è coinvolto nella cura del proprio congiunto affronti efficacemente questa situazione sono necessarie competenze e abilità, a volte particolarmente complesse e sofisticate, che non sempre risultano facilmente presenti e disponibili. Per essere in grado di attivarsi rispetto alle sfide, le persone devono dar vita a significati situazionali, cioè devono dar significato all'evento che glielo pone, destrutturandolo e ristrutturandolo secondo il proprio schema cognitivo: l'evento diventa allora comprensibile e giustificabile ed è possibile affrontarlo ponendosi obiettivi di volta in volta ritenuti possibili e realizzabili.

DESCRIZIONE DELL'INTERVENTO, ATTIVITA' E METODOLOGIE

Il progetto propone dunque una serie di attività:

- a sostegno ed aiuto nella gestione dei problemi delle famiglie,;
- di sensibilizzazione ed informazione per i caregiver;
- tregua per la famiglia con la proposta di attività aggreganti, che offrano un tempo per potersi "rigenerare".

Il lavoro viene proposto ad un gruppo composto da 26 famiglie del Distretto di Sassari con un figlio con diagnosi di disabilità grave, con cui già la cooperativa La Luna collabora.

Per verificare l'efficacia del lavoro svolto, durante la fase di reclutamento, viene somministrato un test che sarà poi ripetuto alla fine dell'intervento in forma di re-test.

L'intervento si svolgerà in un percorso a 3 fasi:

1° FASE: CONTATTO INDIVIDUALE CON LE FAMIGLIE

6 incontri con lo psicologo con l'obiettivo di creare gruppi training

Lo psicologo invita i parentgiver, singolarmente, ad incontrarsi, come in una sorta di sportello di ascolto.

Scopo dei colloqui è quello di aiutare ad organizzare una strategia collaborativa (intrafamiliare). I familiari saranno invitati a promuovere uno stile di vita più favorevole a loro stessi e a tutti i loro congiunti.

Gli incontri hanno come obiettivi principali stimolare i parentgiver a partecipare ad una rete sociale più ampia, di incoraggiare le persone sofferenti a fidarsi, e ad affidarsi e di "stringere legami", poiché per nuotare nelle difficoltà della vita, le persone, devono a tratti saper trattenere il respiro, per prendere aria, poi, quando è possibile, contare sulle proprie forze impegnandosi, ma anche affidarsi e lasciarsi sostenere quando il peso del dolore è eccessivo.

2° FASE: INCONTRI ALLARGATI CON LE FAMIGLIE

- 2 incontri di famiglie (inizio del lavoro in gruppo) incontri di segretariato sociale con l'assistente sociale e il pedagogista;

Tali incontri a carattere informativo e conoscitivo offriranno le prime forme di contatto tra i componenti delle varie famiglie.

Si inizia a creare una rete utile a facilitare il sostegno per i propri cari, poiché, le famiglie si sentono spesso impreparate ad affrontare tutto ciò che comporta una disabilità. Il primo scoglio che si deve superare è quello di riuscire a raggiungere tutta una serie di informazioni, che vanno dalle indicazioni sanitarie/terapeutiche alla richiesta delle certificazioni.

Pertanto, il tema dei primi due incontri sarà centrato sull'informazione dei servizi e delle risorse presenti sul territorio necessari per la cura dei propri famigliari disabili.

- 2 incontri di famiglie con il pedagogista (parent training)

L'avviamento di gruppi d'incontro consente l'attivazione di insiemi di formazione, di socializzazione, di interscambio di esperienze e di supporto alle famiglie al fine di operare nella valorizzazione e nella promozione umana e sociale della persona con disabilità e della sua famiglia.

In questa fase si tenta di rispondere al bisogno dei genitori di "rompere la solitudine" nella quale spesso si vive, offrendo l'opportunità del confronto con esperti e con chi vive lo stesso problema.

Non va sottovalutata l'opportunità che il confronto con altre famiglie nella stessa situazione rappresenti una dimensione valida e normalizzante, che può compensare una socialità ferita dalle difficoltà esistenziali ed aiutare quel processo di superamento del collasso emotivo che spesso provoca atteggiamenti disadattativi.

Con "parent training" si intende "attività di formazione dei familiari" rivolta al gruppo di persone che si prendono cura del familiare, e che hanno in comune l'esperienza di un congiunto portatore di grave disabilità. È un momento caratterizzato dallo scambio reciproco fra partecipanti che condividono esperienze

personali e possono identificare soluzioni operative alle difficoltà quotidiane, da un punto di vista “non professionale”.

Tali incontri hanno come obiettivo primigenio la promozione di nuove opportunità nella comunità circostante e per la famiglia stessa, lo scambio con altri caregiver degli elementi di conoscenza sugli aspetti comportamentali legati alle patologie. Attraverso lo scambio con gli altri, tende a diminuire il senso di smarrimento e vi è la probabilità di sperimentare la sensazione di efficacia;

Non esiste un “Parent Training standard”, così come non esiste un trattamento riabilitativo standard, ma un primo passaggio consiste in una valutazione dei bisogni e delle risorse delle famiglie, e dopo la valutazione dei bisogni /risorse, bisogna pianificare il percorso: metodologia, risorse, strategie, strumenti.

Durante il percorso di Parent Training, vengono individuati gli obiettivi dell'intervento e definite le priorità da cui partire.

E' fondamentale che ognuno riconosca l'importanza della propria partecipazione attiva e l'essenzialità dell'impegno e dell'energia di ciascuno nell'evoluzione della situazione. Il gruppo acquisirà l'importanza di condividere delle esperienze con persone che si trovano nella medesima situazione di crisi e la possibilità di iniziare a pensarsi come un gruppo allargato, con l'obiettivo di dare vita ad associazioni informali di Auto mutuo Aiuto. Si stimolerà appunto la coesione del gruppo come strumento di supporto, alimentando un circolo virtuoso di sostegno sociale; verrà enfatizzata l'importanza della componente di vicinanza e sostegno sociale che il gruppo può offrire ad ogni singolo membro, si riconoscerà, dunque, una fonte di supporto, confronto e crescita.

3° FASE : PROPOSTA DI UN LABORATORIO NARRATIVO, in cui i possano raccontarsi (attività di aggregazione e laboratoriale)

- 4 incontri con lo psicologo ed il pedagogo, con funzione di mediazione, in cui le famiglie saranno invitate a scrivere una storia che li riguardi, scegliendo lo stile che preferiscono, (autobiografico, fantasy, testo poetico ecc)

Il lavoro approfondisce, tramite lo strumento della narrazione, il tema dell'integrazione del disabile nel mondo: la scuola, gli amici, la comunità. Attraverso lo sguardo attento del familiare del disabile, le sue parole, i suoi desideri e le sue difficoltà, verrà tessuto un arazzo, per offrire un paesaggio spesso sconosciuto o celato, per raccontare, con la forza dell'attore che narra, storie singolari e paradigmatiche.

Il percorso si propone di dare voce a coloro i quali scrivono continuamente la storia della disabilità attraverso l'agire quotidiano fatto di fatica, conquiste, lotte, rabbie, fastidi attraverso un percorso di integrazione più o meno possibile con il tessuto della società civile. La straordinaria quotidianità trasferita dai caregiver nella narrazione teatrale potrà diventare momento comunicativo prezioso nei confronti di quanti parteciperanno al gruppo.

L'esperienza del laboratorio narrativo rappresenta un'occasione, una possibilità di conoscenza, di espressione, di relazione. Nella narrazione si legittimano le differenze e si creano le condizioni perché ciascuno sia riconosciuto autenticamente nella sua diversità. L'attività narrativa è strumento di conoscenza e linguaggio espressivo, ma è soprattutto esperienza, coinvolgimento personale e recupero della totalità della persona.

I gruppi di auto-mutuo aiuto si rivelano spazi dove i partecipanti, come in pochi altri contesti, riescono a rispondere all'esigenza di esprimersi liberamente. Ecco allora che risulta qualificante la presenza del pedagogo e dello psicologo come facilitatori adeguatamente preparati, capaci di condurre il gruppo nella conoscenza reciproca.

Nell'ultimo incontro si dovrà somministrare ai membri del gruppo la batteria di test sottoposta loro all'inizio dell'intervento per valutare l'efficacia di questo percorso. Sarà compito del pedagogo dare al gruppo un feedback sull'esperienza vissuta e riceverne uno da ogni partecipante.

Lo stesso pedagogo sosterrà i soggetti affinché non perdano fra loro i contatti e prendano insieme la decisione se avviare o meno un gruppo di auto-mutuo aiuto che

possa lavorare in modo autonomo. Nel caso in cui si decida di continuare questa esperienza, si offriranno gli spazi e si stabilirà un calendario di attività.

CRONOPROGRAMMA DELLE ATTIVITA'

PERIODO	ATTIVITA'	FAMIGLIE	UTENTI DISABILI	PARTNER
Gennaio 2017	Fase di contatto delle famiglie e proposta attività			
Febbraio Marzo 2016	6 incontri intra-familiari con lo psicologo Somministrazione test iniziale	Creazione gruppi training	Saranno impegnati con l'assistente previsto nel piano-socio educativo/assistenziale	
Aprile 2017	2 incontri con l'assistente sociale	Gruppi di famiglie in seduta comune per attività di formazione, informazione	1 Laboratorio di arte e creatività 1 Laboratorio di musicoterapia/musica d'insieme	Associazione Andromeda
Aprile 2017	2 incontri con il pedagoga	Gruppi di famiglie in seduta comune per attività di formazione,	1 Laboratorio di danza movimento terapia 1 Laboratorio di Logopedia in	Associazione Andromeda Associazione Babele

		informazione e laboratoriali	allegria	(supporto pedagogico)
Maggio Giugno 2017	4 incontri di laboratorio narrativo per famiglie	Le famiglie vengono invitate a partecipare ad un laboratorio narrativo	Gli utenti disabili vengono coinvolti in un laboratorio di lettura	progetto Associazione Colibrì Libreria Koinè
Settembre 2017	Re-test	Le famiglie vengono invitate a compilare il test di valutazione finale		

CREAZIONE DI SINERGIE E COLLABORAZIONI NEL TERRITORIO.

Il progetto della cooperativa La Luna tende a “stringere legami” tra le famiglie e allo stesso tempo a potenziare le risorse sul territorio, dando origine ad una rete di contributi da parte di alcune associazioni ed enti.

-L’associazione Babele, che si occupa della supervisione psicopedagogica del presente progetto, nasce nel 2001 per iniziativa di un gruppo di pedagogisti; persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale attraverso servizi socio-educativi e di sostegno, orientati a promuovere il benessere di persone e gruppi che si trovano in gravi situazioni di disagio, per svantaggi fisici o psichici, per abbandono o emarginazione.

Le attività dell’Associazione, a oggi, si è realizzata in 12 comuni della provincia di Sassari: Castelsardo, Chiaramonti, Sorso, Osilo, Uri, Ittiri, Sennori, Sedini,

Perugas, Sassari, Porto Torres e Alghero. In totale abbiamo erogato servizi a circa 2000 persone, dai giovanissimi agli anziani.

Le attività dell'associazione si esplicano in:

Interventi educativi e riabilitativi di psicomotricità funzionale e stimolazione cognitiva per minori e adulti con deficit motorio, intellettuale, del linguaggio, dell'apprendimento e deficit da danni cerebrali.

Assistenza domiciliare e aiuto personale erogata con programmi personalizzati a persone con grave disabilità al fine di mantenere il miglior livello di autonomia ed evitare l'istituzionalizzazione.

Interventi educativi per la promozione delle competenze sociali con particolare riferimento alle condotte devianti di minori e adulti ad alto rischio di esclusione. Gli interventi hanno come finalità generale quella di promuovere percorsi di inclusione sociale e attivare risorse personali e del territorio.

Consulenze pedagogiche ai genitori sulla relazione educativa in adolescenza e nella disabilità, la gestione di situazioni di conflitto familiare, le problematiche legate al bullismo e al cyber bullismo, la cura del minore nella separazione.

Servizi per le scuole: programmi educativi con i ragazzi per la promozione della cultura della legalità; giornate di studio rivolte ai docenti sulla gestione del colloquio didattico con i genitori e sull'uso delle nuove tecnologie nella didattica; consulenza pedagogica al personale della scuola su bisogni educativi speciali e disabilità; interventi richiesti dalla scuola su questioni specifiche.

Realizzazione e diffusione di guide pratiche sui problemi dell'adolescenza e della salute.

Attività di ricerca e analisi sulle problematiche sociali locali di devianza minorile.

Collaborano con l'Associazione: pedagogisti, psicologi, psicomotricisti, educatori, docenti, operatori socio sanitari e operatori generici.

-L'ASCSD Andromeda -Progetto Up&Down, no-profit si occupa dal 2003 di interventi rivolti a giovani ed adulti con disabilità o bisogni speciali proponendo occasioni di incontro condivisione e sostegno in una cornice di intervento sociale e di integrazione, lavorando su competenze relazionali, autonomie, dinamiche di gruppo, attraverso diversi laboratori, ed interventi di tipo cognitivo comportamentali(ABA), e di Educazione Cognitivo-Affettiva (CBT ;REBT).

L'ASCSDA Andromeda proporrà un percorso di 4 laboratori (alla scoperta delle competenze), un percorso breve che ha come semplice ambizione la presentazione

dello stile di lavoro improntato ai principi dell'ABA e l'intento di coinvolgere nuovi utenti in un percorso divertente, rilassante e di socialità, creando interesse e curiosità.

- Arte e creatività
- Danza-movimento terapia
- Musico-terapia, e musica d'insieme
- Logopedia in allegria

Insegnanti Terapisti educatori e psicologi con esperienza nel campo delle disabilità, seguiranno i ragazzi nelle attività, con un rapporto di 1/4 (eccetto esigenze particolari di assistenza 1/1)

L'Associazione Colibrì presso la libreria Koinè organizzerà il laboratorio di lettura sempre al fine di coinvolgere le persone in attività, aggreganti, culturalmente stimolanti e che contemporaneamente possano impegnare i disabili durante gli incontri familiari.

L'associazione culturale COILIBRI' dal 2003 è impegnata nella promozione di attività culturale con particolare riferimento alla letteratura. L'obiettivo dell'associazione è quello di sviluppare l'amore per la lettura fra i giovanissimi e non. Per questo motivo da anni organizza laboratori di animazione alla lettura e di creatività, visite guidate nelle biblioteche e nelle librerie, incontri con gli autori.

L'associazione opera nelle scuole, nelle biblioteche pubbliche, nei centri sociali e in tutti quegli enti che svolgono attività educative nel mondo giovanile. Organizzano inoltre convegni, dibattiti, presentazioni di opere letterarie, mostre e per coloro che operano nel settore educativo corsi di formazione e/o aggiornamento.

VALUTAZIONE DEL PROGETTO

INDICATORI DI QUALITÀ

Specificità: il progetto è esplicitato in maniera chiara poiché è stato definito il problema oggetto di prevenzione, l'intervento specifico per genitori di persone con diagnosi di grave disabilità.

Rilevanza: il progetto si prefigge il compito di creare un percorso di accettazione, metabolizzazione della malattia, creazione di un contesto familiare il più sereno possibile, per dare vita in fine ad un gruppo AMA.

Incidenza: si considera l'importanza del benessere dei parent care givers, e degli elementi che favoriscono la resilienza e la resistenza allo stress con il superamento positivo delle circostanze avverse affinché vengano convogliate in gruppi di aiuto per altre famiglie che iniziano lo stesso tipo di percorso.

Opportunità: questo aspetto riguarda le condizioni favorevoli che si possono originare per alleviare le persone da una diagnosi tremenda ed infausta, il fatto di riappropriarsi di una rete sociale attiva e comprensiva tenderà alla riduzione dello stress.

Fondatezza: il progetto fa riferimento ai modelli teorici citati.

Significatività: considera in che misura il progetto identifica l'ipotesi progettuale e, in particolare, gli obiettivi, i contenuti e i metodi da utilizzare per incidere realmente sul target individuato nel territorio.

Coerenza: il percorso organizzato per la singola coppia per poi essere aperto al gruppo di famiglie, rende congruenti le voci progettuali previste.

Fattibilità: valuta in che modo il progetto fa riferimento agli obiettivi stabiliti, alle risorse umane ed economiche, ai destinatari e alle metodologie.

La valutazione comincia con la somministrazione del primo test sulla valutazione dell'aggravio emozionale e sulla valutazione dei bisogni e termina alla fine del periodo di *follow-up*.

VALUTAZIONE DI PROCESSO

INDICATORI DI QUALITÀ

Per quanto riguarda la valutazione di processo è utile mettere in atto un'azione di monitoraggio relativa: agli obiettivi, ai destinatari, ai contenuti, ai metodi e, infine, ai processi relazionali.

Monitoraggio relativo agli obiettivi: si valuta in che misura siano considerati gli obiettivi a breve, a medio e lungo termine sulla base dei contatti con i destinatari

attraverso la misurazione dei contenuti da apprendere e le abilità e competenze da acquisire di ogni unità di training.

Monitoraggio relativo ai destinatari: valuta in che misura le diverse fasi progettuali abbiano tenuto conto del numero dei destinatari, della loro specifica identità, del percorso evolutivo in atto e degli eventuali cambiamenti di stile di vita.

Monitoraggio relativo ai contenuti: valuta in che misura i contenuti scelti siano coerenti sia con i riferimenti teorici, sia con gli obiettivi del progetto.

Monitoraggio relativo ai metodi: valuta in che misura i metodi scelti per la condivisione dei contenuti siano adeguati alle caratteristiche dei destinatari e agli obiettivi del progetto, infatti le famiglie interessate potrebbero provenire da ambienti culturali completamente eterogenei a tal fine si è proposto lo strumento della narrazione per riuscire nell'ulteriore obiettivo dell'inclusione.

Monitoraggio relativo ai processi relazionali: valuta in che misura le dinamiche relazionali instauratesi durante la seconda fase del progetto possano considerarsi una risorsa utile al raggiungimento dell'obiettivo "costituzione di un gruppo AMA".

VALUTAZIONE DEGLI ESITI

La valutazione di risultato corrisponde alla fase di verifica dei risultati conseguiti dal progetto di prevenzione.

In questa fase, l'analisi dei risultati non può prescindere dai seguenti indicatori di qualità: efficacia, efficienza, qualità percepita e qualità erogata.

INDICATORI DI QUALITA'

Efficacia: si valuta in quale misura gli obiettivi indicati nel progetto di prevenzione siano stati raggiunti.

Si utilizzano gli strumenti dei test indicati nella valutazione di progetto al fine di stabilire il raggiungimento degli obiettivi. Si potrà misurare la costituzione di un gruppo AMA che possa lavorare in modo autonomo ed indipendente nel territorio per creare quella rete di sostegno in cui indirizzare "nuove" coppie genitoriali.

Efficienza: si valuta in che misura i benefici ottenuti dalla realizzazione del progetto giustifichino le risorse impiegate (umane, temporali e economiche).

Qualità percepita: si valuta il grado di soddisfazione dei soggetti coinvolti attraverso il re test finale nel quale si indica in che misura ciascun soggetto ha raggiunto i propri obiettivi rispetto alle previsioni e al grado di coinvolgimento personale, soprattutto alla luce della creazione di un gruppo AMA.

Qualità erogata: si valuta ciò che è stato attivato nel territorio in seguito alla realizzazione del progetto (il follow-up).

RISORSE LOGISTICHE TEMPORALI ED UMANE

Il progetto si svolgerà in un lasso temporale da Gennaio 2017 a Settembre 2017.

La Cooperativa La Luna ha pensato ad un tipo di intervento che non presenti spese per le famiglie, gli spazi che utilizzeremo sono della cooperativa, per quanto riguarda le attività proposte a i genitori, per quanto riguarda le attività proposte agli utenti portatori di disabilità, si utilizzeranno gli spazi dell'associazione Andromeda, e il laboratorio di lettura si svolgerà all'interno dei locali della libreria Koinè.

Il personale che proporrà gli interventi è già in forze alla cooperativa, psicologo, assistente sociale e pedagogista, inoltre parteciperà il pedagogista della associazione Babele di Castelsardo che offrirà il supporto pedagogico.

