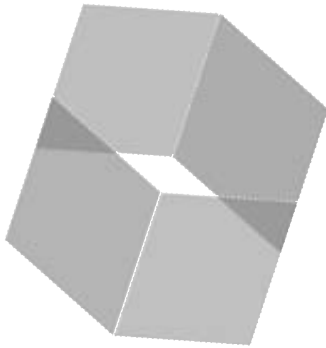


Il progetto «Genitori staffetta»

Legami e prossimità
tra le famiglie di persone
con autismo



Maria Seira Ozino – *counselor professionale e psicologa, Unità Territoriale dei Servizi – Necessità Educative Speciali, Torino*

Sommario

L'articolo descrive la realizzazione di un progetto di formazione e supervisione relativo a un servizio di tutoring tra genitori aderenti a un'associazione di volontariato. Il progetto riprende la metafora della staffetta, intesa come trasmissione tra pari di un sapere derivante dalla necessità di fronteggiare quotidianamente la condizione di disabilità. Due counselor esperte nell'ambito della disabilità hanno condotto il gruppo dei tutor nella definizione del loro ruolo e nell'integrazione delle loro capacità naturali con quelle attivabili valorizzando la risorsa della prossimità tra pari.

Introduzione

L'articolo illustra un progetto realizzato da due counselor psicologhe con un gruppo di genitori di soggetti con autismo, membri di un'associazione di volontariato radicata nel territorio della provincia torinese.¹ L'associazione è fi-

¹ Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici-Angsa Piemonte Onlus, Via XX Settembre 54, Torino (www.angsapiemonte.it).

nalizzata ad accogliere, accompagnare e supportare sia i genitori che hanno appreso da poco tempo la diagnosi dei loro figli e che, sperimentando vissuti di confusione e timore, devono intraprendere un percorso estremamente problematico, sia quelle famiglie che manifestano vissuti di solitudine e fatica nello stabilire e mantenere dei rapporti sociali, in quanto molto impegnate nelle azioni di cura rivolte al figlio con disabilità. A questi ultimi, definiti giovani genitori o *juniores*, è dedicato il progetto «Genitori staffetta», finalizzato a promuovere la valorizzazione e la costruzione di una relazione di prossimità e di supporto tra pari.

I genitori già attivi nell'associazione hanno maturato importanti esperienze relative alla gestione dei figli e, come volontari, hanno creato una rete di contatti sul territorio tale da rivestire un ruolo riconosciuto nella panoramica degli interventi specialistici. In particolare, tale gruppo da anni realizza un percorso di *parent training* (Menazza, Bacci e Vio, 2010) ed è attivo nel promuovere a livello sociale l'attenzione nei confronti dei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo; di conseguenza i suoi membri sono identificati come genitori *esperti* o *seniores* che esercitano la funzione di «staffetta» nei confronti di genitori *juniores* al fine di condividere esperienze, conoscenze e risorse. Questa forma di accompagnamento tra pari prende il nome di *tutoring*.

Il progetto «Genitori staffetta»

Il progetto «Genitori staffetta» si basa sul principio della valorizzazione della prossimità, una dimensione umana estremamente ricca di potenzialità relazionali, che emerge in maniera naturale da un rapporto di vicinanza delle persone che condividono esperienze specifiche. In altre realtà europee i genitori tutor sono definiti *genitori staffetta*² e il loro ruolo consiste nell'accogliere e sostenere i genitori che si *affacciano* all'associazione, fungendo da intermediari nei confronti sia di quest'ultima che delle diverse realtà professionali (servizi, scuola, territorio).

La relazione di prossimità è attivata e promossa dall'instaurazione di legami di fiducia e determina un potenziale di cambiamento attraverso la stessa fiducia che si instaura gradualmente tra i soggetti coinvolti nella relazione. In particolare il progetto «Genitori staffetta» offre una forma di consulenza alla pari, ovvero una relazione d'aiuto non professionale che si manifesta tra i genitori che possono considerarsi pari perché si trovano in una situazione simile o condividono la stessa esperienza di vita. Consultante e consulente (tutor) differiscono per un unico aspetto: il secondo è più avanti

² Vedi, ad esempio, l'attività di Association École et Famille, Saint Ouen l'Aumône, Parigi (www.ecoleetfamille.fr). Per quanto concerne la tematica dei «Genitori staffetta», vedi il documento www.ecoleetfamille.fr/wp-content/uploads/parents-relais.pdf.

nel processo di crescita, più consapevole dei limiti, delle potenzialità e delle risorse utilizzabili in una determinata situazione.

La parità tra le persone coinvolte nella relazione d'aiuto permette al consultante di rispecchiarsi nel consulente agevolando, così, il processo di acquisizione di risorse sia interne (emotive, cognitive) sia esterne (conoscenza delle possibilità offerte dal territorio, degli ausili disponibili, dei propri diritti). Si tratta di una relazione con valenze educative importanti, finalizzata ad attivare un processo spontaneo di passaggio di conoscenze, di emozioni e di esperienze da parte di alcuni membri del gruppo dei tutor ad altri membri di pari status.

Tale rapporto ha avuto un'importante valenza formativa per tutti i membri attivi nell'associazione; la forma di tutoring sperimentata si è rivelata uno strumento efficace e innovativo per riflettere, con i partecipanti, sulla *trasmissione* delle esperienze maturate e sulla costruzione di un modello di *accompagnamento* efficace. Ma se da una parte la figura di genitore tutor porta in sé la ricchezza dell'esperienza diretta nella gestione di figli con autismo, dall'altra rappresenta anche una figura che riveste un ruolo che deve essere definito in riferimento ai compiti e alla metodologia del suo intervento.

Nell'impostazione del percorso di tutoring i seniores devono tenere conto della necessità di accompagnare gli altri genitori in un processo di progressiva acquisizione di autonomia. Pertanto sono necessarie la chiarezza comunicativa e la definizione di un contratto specifico tra juniores e seniores, che includa il relativo accordo sulla durata e sulla chiusura del percorso. Le *Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nei Disturbi Pervasivi dello Sviluppo (DPS)*, deliberate nella Conferenza unificata Stato-Regioni dalla Presidenza del Consiglio il 22 novembre 2012, definiscono i nodi prioritari su cui occorre indirizzare le attività.

Le Linee richiamano l'attenzione sulla centralità della famiglia e sull'importanza della realizzazione di interventi riabilitativi in contesti di vita normale, come la famiglia e la scuola. I genitori devono diventare sempre più partner attivi del trattamento e si auspica la creazione di forme di *parent training*, di *parent to parent* e di *gruppi di auto/mutuo aiuto* (vedi Linee di indirizzo, p. 4). Le azioni del progetto «Genitori staffetta» sono inscrivibili nel modello di parent to parent raccomandato, utilizzando sia il principio della formazione tra pari sia quello della prossimità ad alto valore etico e sociale.

La figura del tutor

In sintesi il tutor è un genitore che mette a disposizione la propria esperienza, viene a contatto con le emozioni dell'altro e può entrare in risonanza con queste stesse emozioni che riconosce come proprie. È implicato nella relazione con l'altro; sovente si relaziona con la rete dei professionisti di riferimento per la famiglia ed è parzialmente coinvolto nella definizione

di un progetto relativo alla famiglia che segue. Non è un professionista: egli si muove in un sistema complesso e delicato e, pertanto, deve esserne consapevole, avendo una chiara percezione dei suoi compiti e rendendo esplicito il suo ruolo.

Pur conservando la sua caratteristica di non esperto, il tutor deve sviluppare le proprie abilità relazionali, le competenze comunicative e organizzative in modo non invasivo e, non da ultimo, può avere bisogno di attivare fattori di protezione per se stesso e per la famiglia che accompagna. Per affrontare tale complessità l'associazione ha richiesto alle professioniste counselor di *Punto su di te*,³ servizio rivolto a famiglie e operatori di ragazzi con disabilità, di realizzare un percorso formativo con un gruppo di seniores.

Il counseling indiretto

Per la formazione dei tutor le professioniste hanno scelto il counseling sistemico nella forma denominata di tipo *indiretto*, reputandolo lo strumento più adeguato per rispettare la specificità dei genitori. La scelta si è basata sull'esperienza pluriennale realizzata nel servizio per famiglie e operatori di minori con disabilità *Punto su di te*, in cui il counseling rappresenta uno strumento di intervento a carattere formativo-educativo-decisionale lontano dall'idea dell'intervento specialistico (Seira Ozino, 2004; 2012). Infatti nell'ambito della disabilità esistono già numerosi esperti in campo medico, psicoterapeutico e riabilitativo che forniscono indicazioni, prescrizioni e consigli; il counselor desidera passare dall'idea di un professionista a cui tutti attribuiscono la capacità di risolvere i problemi a quella di un professionista preparato, che agisce effettuando una ricerca dei percorsi di cambiamento possibili e praticabili insieme alle famiglie (Bert e Quadrino, 1998). In quest'ottica risultano ridimensionate la figura dell'esperto e la totale delega nei suoi confronti per riconoscere al genitore la capacità di attivarsi, di trovare soluzioni e di fronteggiare le situazioni più problematiche.

Nei casi di famiglie di persone con disabilità, l'intervento di counseling parte dalla premessa che esistano delle risorse sane nel sistema e lavora nell'ottica della valorizzazione delle competenze che i familiari hanno sviluppato nelle azioni congiunte di cura e di educazione. Tale premessa mobilita l'idea diffusa per tanti anni, e ormai superata dalle ricerche sociali, secondo cui la famiglia di un minore con disabilità sviluppa una patologia vera e propria; il counselor concorda con il concetto secondo cui essa trova modalità di comportamenti adattive, cioè attiva un *modus vivendi* costruttivo utile per

³ *Punto su di Te*, servizio di counseling rivolto a genitori e operatori di minori con disabilità nel territorio di Torino e Provincia, è ubicato presso l'Unità Territoriale di Servizi professionali per i docenti denominata Necessità Educative Speciali (Via Figlie dei Militari 25, Torino). Tale Unità è un servizio dell'Ufficio Scolastico Provinciale dell'Istruzione, che dipende dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR).

avanzare nella crescita e fronteggiare la condizione di disabilità; accoglie inoltre la possibilità che, in periodi diversi della vita e della crescita, sia del figlio sia dell'intero sistema familiare, possano nascere uno o più disagi affrontabili.

Il counseling risulta uno strumento di lavoro particolarmente coerente con il principio del recupero e della valorizzazione della capacità delle famiglie di sviluppare competenze e risorse di fronteggiamento (*coping*) (Hastings et al., 2008). In pratica, riconosce al genitore il ruolo di protagonista ed esperto nella conoscenza dei bisogni e nella ricerca di risposte ai problemi dei figli, affiancandolo nell'esplicitazione della richiesta di aiuto educativo senza negare quello specialistico.

Per counseling indiretto si intende un intervento integrato di accoglienza, ascolto e facilitazione (Seira Ozino, 2003; 2004) che il counselor rivolge a un gruppo di persone; è anche un'azione con valenza formativa finalizzata a promuovere la crescita delle competenze comunicative e relazionali dei partecipanti. Per gestire la formazione dei tutor le professioniste hanno scelto il counseling indiretto, perché meglio si adatta al lavoro che prevede ricadute nel contesto in cui esso opera.

Il modo di condurre il gruppo e il tipo di relazione che si instaura tra counselor e partecipanti determinano, secondo il principio del *modeling* , un modello di relazione che i tutor possono attivare, a loro volta, con le famiglie. Il counselor lavora con loro alla definizione dei ruoli e dei contesti, tramite la rilettura dei processi già in atto e il riconoscimento delle capacità e delle risorse che possono essere utilizzate dalle persone per affrontare una situazione complessa.

Il ruolo del gruppo è fondamentale: i membri fanno l'esperienza di relazionarsi e di riflettere come un team, migliorando le dinamiche comunicative al suo interno e affrontando le problematiche emerse in forma non direttiva. Le counselor creano le condizioni necessarie perché il gruppo abbia una connotazione esperienziale, con una caratteristica fondamentale: esso è considerato nella sua totalità un gruppo di apprendimento per esperienza e non un gruppo terapeutico.

Obiettivi del progetto

1. *Costruire e far crescere la consapevolezza del ruolo di tutor:*

- potenziare le abilità comunicative e di gestione delle riunioni di parent training;
- sviluppare la capacità di analisi delle difficoltà e degli ostacoli a rivestire il ruolo;
- potenziare la capacità di valorizzare ciascuna famiglia juniores nel rispetto delle loro diversità e specificità;
- imparare a utilizzare le strategie individuali e/o collettive che il ruolo richiede;

- aumentare la capacità di pianificare la gestione dei tempi d'intervento di tutoring;
- sviluppare la capacità di analisi delle problematicità e delle richieste delle famiglie.

2. *Definire le mansioni del gruppo di tutor e del servizio di tutoring:*

- sviluppare la capacità di monitorare la funzionalità del gruppo e di mantenerne la vitalità, la creatività e l'apertura;
- facilitare le modalità di comunicazione e di confronto costruttivo tra i tutor;
- avviare una progressiva autonomia del gruppo nello svolgimento del loro ruolo;
- costruire strumenti efficaci in supporto al lavoro del gruppo (schede di raccolta dati e informazioni) e per la definizione del contratto con gli juniores (di cosa hanno bisogno le nuove famiglie, cosa può fare l'associazione per loro);
- offrire ai tutor un servizio di supervisione nelle situazioni di tutoring particolarmente complesse.

3. *Armonizzare e coordinare gli interventi di tutoring con quelli generali dell'associazione:*

- raccordare il comportamento dei tutor con le indicazioni etiche dell'associazione;
- mettere a punto percorsi di accoglienza delle nuove famiglie all'interno dell'associazione;
- favorire la consapevolezza dei tutor di costituire parte della rete di supporto alle famiglie e di orientamento verso l'uso efficace delle risorse e dei servizi.

La modalità scelta per perseguire gli obiettivi ha assunto tre diverse forme d'intervento suddivise in momenti distinti.

L'azione di accompagnamento dei tutor svolta dal counselor

Ogni incontro con il gruppo dei tutor è stato preceduto da un'accurata preparazione dei counselor che elaboravano con loro nuove descrizioni delle situazioni problematiche, sollecitando la raccolta di informazioni e contestualizzandole in relazione all'obiettivo di lavoro dei tutor. In tal modo è stato possibile conferire un senso agli interventi dei singoli membri all'interno della cornice metodologica impostata con loro.

In ciascuno di questi incontri i counselor hanno aiutato il gruppo a individuare le modalità più vicine allo stile relazionale specifico (e quindi non professionale) dei seniores, che potevano essere utilizzate nella comunicazione con i nuovi genitori. I tutor sono stati aiutati ad aumentare le

loro competenze sociali attraverso l'analisi delle difficoltà comunicative che devono gestire e la loro capacità di lavorare sul piano sia del contenuto sia della relazione con i giovani genitori.

Il miglioramento degli aspetti comunicativi è servito ai tutor per affrontare al meglio un'importante e originale attività dell'associazione, denominata *circle line*: si tratta di un ciclo di incontri gestito in parte da seniores, in parte da professionisti (psicologi, logopedisti, neuropsichiatri, ecc.), in modo da dare alle nuove famiglie accoglienza e informazione.

Al termine di ogni incontro i tutor dovevano elaborare una scaletta di punti utili per la conduzione dell'incontro successivo e per la condivisione di obiettivi di lavoro chiari e ben definiti («come comunicare al pubblico dei giovani genitori le modalità di utilizzo della legge 104»; «come aiutare un genitore a definire i criteri per la scelta della scuola»; «come discutere con i professionisti gli obiettivi nel Piano Educativo Individualizzato del figlio»).

A partire dall'analisi delle dinamiche osservate dai counselor, il gruppo è stato aiutato a definire i compiti di ogni membro (rispettare i tempi dell'intervento, realizzare interventi stimolo, ricondurre la discussione all'obiettivo prefissato, ecc.) e a funzionare in modo integrato come un team di lavoro. I tutor sono stati sostenuti anche nella loro inevitabile frustrazione legata alla naturale oscillazione che i genitori juniores manifestano nel frequentare in modo discontinuo l'associazione. Sovente questi ultimi sono ancora impegnati nell'elaborazione della diagnosi di recente formulazione o nel ristabilire una situazione di equilibrio intorno alla presenza della patologia o a ridefinire l'immagine del futuro che il contatto con i seniores richiama.

L'accompagnamento dei tutor verso i genitori juniores supervisionato dai counselor

Le counselor hanno osservato i tutor all'opera durante gli incontri collettivi, rilevando i punti di forza delle loro comunicazioni e del loro modo di gestire il grande gruppo nel *circle line*. Successivamente le osservazioni raccolte sono state discusse con i tutor, attivandoli in un processo di autovalutazione sulla congruenza tra la regia precedentemente ipotizzata e quella effettivamente realizzata. Questa modalità di lavoro ha portato il gruppo a diventare più consapevole di quali modalità di comunicazione risultino più funzionali a svolgere un'azione di accoglienza e di accompagnamento reale dei nuovi genitori, rivolgendo un'attenzione particolare alla preparazione del contesto. Ad esempio, nell'incontro sul tema dell'autismo, i tutor hanno inserito le informazioni che ritenevano essenziali a partire dalla raccolta delle esperienze dei singoli genitori presenti. Quest'azione ha consentito a ogni familiare di esplicitare, tramite la narrazione (Pavone e Tortello, 1999), le proprie conoscenze sull'autismo e ai tutor di valutare il grado di consape-

volezza di ogni partecipante, evitando così di fare comunicazioni troppo dissonanti che, di conseguenza, avrebbero implicato il rischio di rifiuto o di una chiusura relazionale.

La competenza genitoriale che chi narra fa emergere, soprattutto di fronte a difficoltà importanti del proprio figlio, è valorizzata e sostenuta; in tal modo, senza imporre a nessuno modelli «perfetti» e soluzioni ottimali, il tutor incoraggia ogni genitore a diventare consapevole non solo di ciò che fa o tenta di fare ma anche di ciò che può *sostenere*, valorizzando sempre ciò che *già ha fatto*, tentato e sostenuto fino a quel momento (May, 1991).

Rapporto tra forma di tutoring e associazione

Per sostenere i tutor come gruppo è stato estremamente importante valorizzare le capacità di ascolto di ognuno di essi, anche quando i contenuti espressi da alcuni membri erano dissonanti rispetto alle linee d'indirizzo consolidate nell'associazione.

Un servizio di tutoring permette ai seniores di percepire l'associazione come una realtà complessa e sistemica, in cui esigenze e obiettivi si intrecciano. Attraverso la formulazione di alcune domande le counselor hanno portato il gruppo a riflettere sul rapporto intercorrente tra tutoring e associazione. Le domande tipo sono state: «cosa non dovrete fare nei confronti delle famiglie, come rappresentanti dell'associazione?»; «come può l'associazione legittimare il vostro ruolo a un tavolo di lavoro di rete?»; «come vi ponete quando dialogate con le istituzioni a fianco delle famiglie?». Il fatto di trovare risposte a questi quesiti ha consentito di intraprendere un importante percorso di crescita della qualità del servizio offerto alle famiglie.

Struttura del progetto

Il progetto, della durata complessiva di due anni, si è articolato in due distinte fasi di durata annuale e ha previsto la creazione di un gruppo di lavoro costituito dai seguenti soggetti:

- due counselor professionali e formatori, con competenze consolidate sul tema della disabilità che, data la complessità dell'intervento, hanno sempre effettuato la co-conduzione degli incontri;
- un counselor supervisore addetto alla verifica e alla valutazione dell'intero progetto;
- membri delegati dell'associazione con il ruolo di tutor (da 6 a 8 partecipanti).

Il primo anno è stato dedicato prevalentemente al potenziamento della gestione degli incontri collettivi denominati circle line, la forma di parent training promossa dall'associazione. Per gli appuntamenti mensili rivolti a

grandi gruppi di genitori e condotti in parte dai tutor, le counselor hanno lavorato in totale a 10 incontri così strutturati:

- 4 incontri organizzativi di 2 ore con i genitori tutor per definire le modalità per avviare e proseguire il lavoro con gli juniores, incluso un incontro di verifica finale;
- 4 incontri mensili di 2 ore così ripartite:
 - un'ora e mezza di lavoro di gruppo in cui tutor e juniores si scambiano informazioni, riflessioni e definiscono la loro operatività. In questa fase il compito del counselor è osservare come passano le informazioni, quali bisogni emergono nei due sottogruppi, come il gruppo dei seniores si struttura intorno alla sua funzione;
 - 30 minuti dedicati alla riflessione con i tutor sulle comunicazioni avvenute, sugli aspetti di relazione tra i membri, sul passaggio informale di informazioni, sulla definizione degli step relativi all'intervento successivo;
- 2 supervisioni del lavoro realizzato dalle counselor.

Il secondo anno è stato dedicato prevalentemente a strutturare e a consolidare il servizio di tutoring; le counselor hanno lavorato con i tutor per un totale di 10 incontri di 2 ore ciascuno, una volta al mese. Il gruppo di juniores coinvolto era formato in modo variabile da 25-30 persone. Il loro accesso al servizio di tutoring era stabilito tramite un contatto telefonico con il presidente dell'associazione, il quale orientava i genitori verso il tutor più adatto.

Il tutor era assegnato sulla base della tipologia della richiesta e della vicinanza territoriale. Infatti la vicinanza permette al tutor sia di accogliere nella propria casa la coppia di juniores o di farle visita in orari che risultino comodi per entrambi sia di incrementare i contatti. Il tutor individuato contattava la famiglia e il primo incontro avveniva in un posto prestabilito, generalmente un luogo pubblico e tranquillo in cui si potevano scambiare le prime informazioni. Il servizio era gratuito per gli aderenti all'associazione e aveva la durata massima di un anno. I tutor avevano a disposizione due incontri per discutere delle situazioni complesse, sul modello di una supervisione di gruppo.

Risultati conseguiti

Dal punto di vista quantitativo, i tutor coinvolti sono stati da 6 a 8 a seconda dei periodi dell'anno, mentre le famiglie di juniores che hanno partecipato all'attività di circle line sono state 45-50. Tra queste, le famiglie che hanno deciso di essere affiancate nel corso del secondo anno sono state da 25 a 30. In pratica, ogni tutor seguiva nel secondo anno del progetto «Genitori staffetta» da 7 a 8 famiglie. Alla fine del percorso le counselor

hanno svolto una verifica con i tutor allo scopo di raccogliere le loro opinioni sui seguenti punti:

- il grado di soddisfazione dell'esperienza formativa;
- l'utilità percepita nel ruolo di tutor;
- il grado d'interesse percepito negli juniores;
- l'utilità percepita dello strumento counseling per gestire il percorso;
- i punti critici e di forza del progetto «Genitori staffetta».

Le risposte analizzate fanno emergere un discreto grado di soddisfazione per il percorso realizzato nei termini di piena corrispondenza alle aspettative e alle necessità dei partecipanti. I tutor coinvolti nella verifica argomentano la validità dell'esperienza con osservazioni su diversi piani di analisi.

Concordano nell'affermare che il supporto alle famiglie è uno degli scopi fondamentali dell'attività associativa riportato anche nello statuto e rappresenta una delle esigenze più forti segnalate dalle famiglie. La condivisione del dolore tra genitori per l'esperienza comune e la ricerca di indicazioni sicure sul modo di intraprendere un percorso corretto ed efficace per il proprio figlio diventano gli elementi basilari del rapporto tutor-juniores.

Nel momento in cui le famiglie si aprono, quando cioè «cominciano a mettersi nell'ottica che il problema esiste ed è necessario fare qualcosa», è molto delicato e richiede da parte di chi accoglie l'adozione di una modalità ad hoc per rapportarsi alle famiglie coinvolte. Infatti, i tutor affermano di venire a contatto con situazioni complesse quali l'accettazione della diagnosi, l'elaborazione del lutto, la negazione del problema, la crisi delle coppie, le possibili separazioni dei membri del nucleo familiare, in linea con quanto riportato da studi e ricerche relative alle difficoltà di fronteggiamento dello stress in contesti analoghi (Russo et al., 2006).

I seniores riconoscono che il lavoro svolto con le counselor ha permesso di armonizzare le azioni di staffetta («ci ha consentito di organizzare in modo sistematico i vari passaggi dell'azione di tutoraggio»), di renderle coerenti con gli obiettivi dell'associazione, di far riflettere sulle peculiarità del tutoraggio («nonché sulla definizione dei presupposti sottesi all'intervento sulle famiglie e la coerenza tra la mission dell'associazione e i principi base dell'attività di tutoring»); ha consentito inoltre di fornire e/o perfezionare strumenti comunicativi e relazionali di tipo orizzontale, cioè tra pari, utili ad affiancare le famiglie impegnate a superare le difficoltà quotidiane («ap-proccio alle terapie, rapporti con i Servizi riabilitativi e sociali»).

La maggior parte dei tutor sostiene che l'esperienza formativa ha rafforzato la loro consapevolezza sul tipo di sapere e di competenze che i genitori sviluppano nell'educazione e nella cura di un figlio con autismo e ritengono che essa sia servita a focalizzare una modalità di seguire le famiglie basata sull'improvvisazione individuale. La valutazione che esprimono è riferibile alla crescita del gruppo dei seniores e alla chiarezza del loro compito: «siamo riusciti a dare un carattere più coerente ed efficace all'intervento, sia nella gestione dei gruppi nel circo line sia nel rapporto con il singolo genitore;

questa crescita ha rafforzato la coesione di noi seniores, creando una capacità di pianificazione, di progettazione e di confronto reciproco costante e produttiva».

Il progetto «Genitori staffetta» è valutato come necessario per spiccare quel salto di qualità che l'ampliamento dell'associazione richiedeva. Il lavoro delle counselor è concepito come estremamente utile nella gestione del carico emotivo e di responsabilità che nasce dal contatto con le giovani famiglie e nella ricerca di quel difficile equilibrio tra empatia e distacco che rende i tutor significativi ed efficaci. Essi hanno potuto fare un confronto tra il percorso svolto, nel quale le professioniste hanno utilizzato il counseling, e altri percorsi formativi realizzati in passato. Il counseling è stato valutato uno strumento funzionale a far comprendere come svolgere il loro compito: attingere alle risorse del gruppo e non fornirle dall'esterno, accompagnare e non sostituirsi, rendere autonomi e non deleganti.

I tutor sanno con chiarezza che l'accompagnamento degli juniores nei rapporti con la rete istituzionale (servizio di neuropsichiatria infantile, scuola, servizi sociali, ecc.) implica la necessità di una progressiva diminuzione fino al raggiungimento della gestione autonoma; la natura dell'intervento di tutoring implica una riduzione dell'intensità di supporto fino al fornire una sporadica consulenza (in momenti particolarmente critici) e allo stabilizzarsi del rapporto non più sulla base di una necessità e/o dipendenza, ma sulla base di dinamiche di parità e prossimità (Caldin e Serra, 2011).

L'acquisizione di alcune semplici tecniche di comunicazione che le counselor hanno trasmesso loro li ha resi maggiormente preparati a comprendere le realtà complesse in cui si muovono e a renderli consapevoli che le loro comunicazioni hanno degli effetti importanti. Ad esempio, essi dichiarano che le giovani famiglie hanno bisogno di informazioni precise e di risposte, ma inizialmente né troppo forti, né troppo «vere», e che come tutor devono prendere la decisione di dare risposte razionali senza distruggere le speranze di adattamento del figlio alla vita sociale. Essi sono a contatto con le emozioni, le aspettative e l'attesa di aiuto di uno dei genitori e, a volte, con le emozioni e le attese differenti dell'altro membro della coppia (Bert e Quadrino, 2002).

Le domande che gli juniores rivolgono loro sono numerose e vertono su ambiti diversi: ad esempio, riguardano le pratiche amministrative che devono essere espletate per godere dei benefici della legge 104 e per ottenere il certificato di invalidità, la presa in carico dei servizi sociali e l'affido diurno, la richiesta di un ausilio, la scelta di intraprendere un percorso logopedico, la decisione di confermare la diagnosi di autismo presso l'ennesimo specialista, l'orientamento sul mondo pernicioso delle terapie non codificate e non riconosciute. I tutor segnalano che le giovani famiglie si aspettano risposte finalizzate a confermare le loro aspettative, che l'ascolto e il farsi ascoltare sono una propensione ma anche delle abilità da potenziare, consolidare e perfezionare.

Dai risultati della verifica emerge inoltre che le famiglie juniores seguite apprezzano la possibilità di avere una figura di riferimento, percepita come pari, che consente di acquisire un valido orientamento nella confusione informativa, nell'instabilità emotiva e nella solitudine percepite (Zanobini, Manetti e Usai, 2002). Nelle prime fasi di contatto con il tutor, che sovente hanno luogo parallelamente a una recente comunicazione della diagnosi, si rivolgono a lui con costanza e frequenza perché si sentono compresi («so che puoi capirmi...», «solo un altro genitore può comprendere quello che sto passando...») e non giudicati.

La sospensione del giudizio crea la fiducia, che alimenta la relazione tra i due soggetti; la corretta circolazione delle informazioni sulle pratiche educative e riabilitative e il rapporto di fiducia consentono di far diminuire le ansie dei giovani genitori, al punto che essi agiscono in modo più efficace nella gestione della loro situazione. Al contrario la percezione di essere colpevolizzati, non importa se reale o immaginata, avvertita a livello sociale e da parte dei professionisti che prendono in carico la famiglia, blocca i genitori nel processo decisionale e nell'adozione di azioni efficaci («ho paura di sbagliare...», «per loro non va mai bene quello che facciamo...»).

Le numerose casistiche affrontate durante la realizzazione del progetto hanno spinto tutor e counselor a elaborare un mansionario delle azioni di accompagnamento e di consulenza denominato *Vademecum dell'azione di tutoring*, in cui sono state descritte nel dettaglio le quattro azioni prioritarie della staffetta: l'accoglienza, la raccolta delle informazioni, l'orientamento e l'accompagnamento. In particolare, per quanto riguarda la raccolta di dati e informazioni, sono state costituite due schede: una che deve essere utilizzata al momento del primo contatto per registrare le informazioni utili all'abbinamento tutor-juniores e per documentare il numero di richieste al servizio di tutoring (vedi allegato 1); la seconda, denominata *Conosciamoci un po'*, presenta un maggior numero di dati necessari per pianificare le azioni di staffetta (vedi allegato 2).

Il progetto «Genitori staffetta» costituisce l'offerta che l'associazione ancora oggi mette a disposizione delle famiglie juniores richiedenti. Il lavoro di tutoring, definito in modo più chiaro, ha contribuito a consolidare il rapporto tra l'associazione e alcune agenzie territoriali pubbliche con cui l'associazione collabora, quali i servizi di neuropsichiatria infantile e quelli socio-assistenziali. Il tutor è ammesso frequentemente e in modo formale a partecipare ai gruppi tecnici previsti dalla legge 104 nel momento della progettazione e della verifica del lavoro di rete svolto per il minore.

Le criticità maggiori del progetto sono state l'esiguità delle risorse umane coinvolte, rappresentate dai volontari tutor adatti e disposti a intraprendere questo percorso, il limite delle ore da dedicare alla loro formazione e il budget per realizzarla.

I tutor sanno che le risorse naturali che mettono a disposizione devono essere calibrate attraverso l'applicazione di regole necessarie alla realizzazione dell'azione di staffetta, che riguardano nello specifico il rapporto numerico

con gli juniores, la durata dell'accompagnamento, la corresponsabilità dei casi più difficili, le forme riconosciute di legittimità del loro intervento da parte del sistema di rete. Inoltre hanno beneficiato solo una volta della possibilità di discutere casi specifici; la supervisione, che sarebbe stata utile per arricchire e ottimizzare i contenuti emersi dal percorso formativo, non è stata impiegata a sufficienza e il modello di «supervisione» proposto richiede una revisione metodologica da parte delle professioniste coinvolte (Di Fabio, 1999; Mucchielli, 1987).

Infine, la valutazione che le counselor esprimono alla fine del percorso è positiva: hanno visto il gruppo dei tutor evolvere, acquisire gradualmente efficaci strategie relazionali e di comunicazione, diventare più consapevole del proprio funzionamento. Tutto questo costituisce un apprendimento utile per il futuro e per gestire l'eventuale sviluppo delle attività dell'associazione.

Infine, i tutor sono stati in grado di lavorare in maniera efficiente e costruttiva, spostando la riflessione sui vari livelli di complessità. Le famiglie seguite sovente sono state riconoscenti ai tutor e soddisfatte dell'accompagnamento realizzato; il maggior riscontro positivo è rappresentato dal fatto che, attualmente, alcune famiglie oggetto di tutoring e ormai autonome si sono rese disponibili per il tutoring in modo da offrire alle nuove famiglie quella forma di supporto di cui hanno beneficiato.

La valutazione complessiva dell'intervento finora permette di affermare che si è disposto *un modello di intervento applicabile in altre realtà* che può rivelarsi utile anche per il miglior funzionamento di altre associazioni di genitori aventi una mission simile, indipendentemente dalla costituzione più o meno recente dell'associazione stessa.

Abstract

The article illustrates the enactment of a project aimed at training and monitoring a tutoring service among parents belonging to a voluntary association. The project plays on the metaphor of relay, interpreted as the transmission of knowledge among peers, derived from having to deal with the condition of disability on a daily basis. Two expert counsellors in disability lead the group of tutors in defining their roles and integrating their natural abilities with those activated by maximising the resource of closeness among peers.

Bibliografia

- Bert G. e Quadrino S. (1998), *L'arte di comunicare: teoria e pratica del counseling sistemico*, Napoli, CUEN.
 Bert G. e Quadrino S. (2002), *Parole di medici, parole di pazienti*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

- Caldin R. e Serra F. (a cura di) (2011), *Famiglie e bambinile con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato di servizi*, Padova, Fondazione E. Zancan e Fondazione Paideia Onlus.
- Di Fabio A. (1999), *Counseling. Dalla teoria all'applicazione*, Firenze, Giunti.
- Hastings R., Kovshoff H., Brown T., Ward N., Degli Espinosa F. e Remington B. (2008), *Strategie di coping di madri e padri di bambini con autismo di età prescolare e scolare*, «Autismo e disturbi dello sviluppo», vol. 6, n. 1, gennaio 2008.
- May R. (1991), *L'arte del counseling*, Roma, Astrolabio.
- Menazza C., Bacci B. e Vio C. (2010), *Parent training nell'autismo. Programma per la formazione e il supporto dei genitori*, Trento, Erickson.
- Mucchielli R. (1987), *Apprendere il counseling*, Trento, Erickson.
- Pavone M. e Tortello M. (a cura di) (1999), *La Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Torino, Paravia.
- Russo L., Galluzzi R., Lerna A., Costa R., Camposeo C., Trabacca A. e Massagli A. (2006), *Autismo e stress genitoriale*, «Autismo e disturbi dello sviluppo», vol. 4, n. 3, pp. 393-406.
- Seira Ozino M. (2003), *Il counseling sistemico a scuola. Il counseling indiretto. Un modello di intervento in situazioni scolastiche complesse*, «Psicologia e scuola», anno XXIV, n. 118, p. 44.
- Seira Ozino M. (2004), *Il counseling sistemico a scuola. Punto su di te (counseling per la disabilità)*, «Psicologia e scuola», anno XXIV, n. 120, p. 48.
- Seira Ozino M. (2012), *Il servizio «Punto su di te»*, «Torino Medica», anno XXIII, n. 6.
- Zanobini M., Manetti M. e Usai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Trento, Erickson.

ALLEGATO 1

Scheda di registrazione dati della prima telefonata

Data e ora _____

Soggetto che ha effettuato la chiamata _____

Luogo di residenza della famiglia _____

Nome del figlio/a _____

Età _____

Scuola frequentata _____

Presenza di diagnosi (in caso affermativo, esplicitarla) _____

Servizi e professionisti coinvolti _____

Motivo della chiamata _____

Azioni dell'Associazione prospettate al richiedente* _____

Nome del soggetto che ha ricevuto la telefonata _____

* Si intende una breve illustrazione dell'Associazione, esplicitando gli obiettivi e i servizi messi a disposizione. In particolare il tutor comunica i passi successivi di affiancamento alla famiglia in risposta alle richieste formulate. La comunicazione si deve concludere con un appuntamento di persona per pervenire a una conoscenza diretta e all'acquisizione di tutte le informazioni utili.

ALLEGATO 2

Scheda relativa all'incontro *Conosciamoci un po'...*

Data _____

Soggetti presenti e relazioni di parentela o di prossimità _____

Nome del figlio/a _____

Diagnosi _____

Altre certificazioni o relazioni _____

ASL d'appartenenza _____

Curante di riferimento _____

Rieducazione in atto _____

Private o pubbliche _____

Educatore/affidatario _____

Rete familiare (esplicitare i soggetti sui quali si può fare riferimento) _____

Scuola frequentata _____

Richieste formulate: _____

Azioni ipotizzate: _____

Ipotesi di affidamento a un tutor dell'Associazione _____
