

L'amministratore di sostegno aspetti sociali e psico educativi
Riflessioni di Rita Roberto
pedagogista, consulente familiare,
presidente associazione italiana consulenti della coppia e della famiglia AICCeF

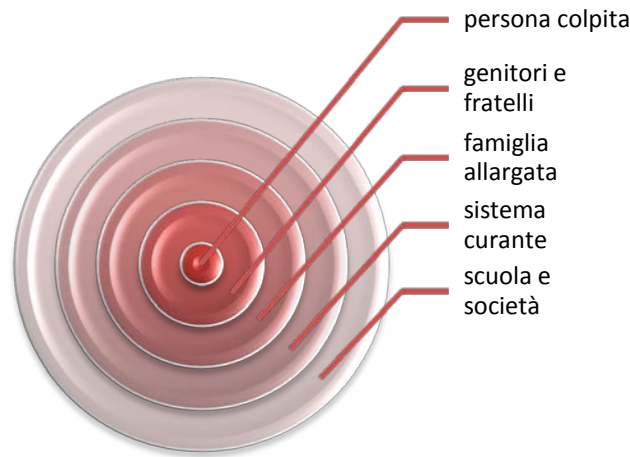
Premessa

Lavoro da molti anni in campo pedagogico e in consulenza familiare venendo a contatto con famiglie colpite da gravi malattie in un loro membro. In particolare, quando questa persona colpita è un figlio, la sofferenza si allarga coinvolgendo drammaticamente i suoi familiari, toccati nella propria generatività o nella propria esperienza di fratelli, non più membri di un gruppo di pari. In questo intervento voglio soffermarmi sui **processi spontanei** che le famiglie, ed i soggetti stessi, mettono in atto per ripararsi dalla sofferenza senza negarla, ma anzi cercando di crescervi dentro, utilizzando ciò che resta di positivo nella loro vita per sviluppare capacità alternative e promuovere nuovi adattamenti. Desidero parlare di famiglie normali, comuni, che in condizioni di difficoltà hanno dato prova di recupero fuori dal comune che ha promosso la qualità della vita dei propri componenti. Queste persone le definiamo **resilienti** attribuendo loro una qualità meccanica dell'acciaio che in particolari leghe permette ad una barra di flettersi senza rompersi, quando è sottoposta a pressioni eccezionali, riprendendo poi la propria forma originaria. Soggetti appunto "d'acciaio", capaci di non "rompersi" di fronte alle avversità (Walsh, 2008). **Come "curanti" siamo spesso orientati dalla cultura e dalla formazione a vedere ciò che non va bene, ciò che manca nelle famiglie, i segni di immaturità dei loro membri, spesso tralasciando di stupirci per le loro straordinarie risorse.** Posso dire che la maggior parte delle famiglie che ho incontrato sono "sopravvissute" alle difficoltà e hanno proseguito, pur con sofferenza, nelle varie fasi del loro ciclo vitale consentendo spesso lo sviluppo personale e dei propri figli, superando crisi coniugali e dimostrando di saper vivere.. Riflettendo su queste situazioni posso dire di aver imparato molto come persona e come professionista, **orientando il mio comportamento nella relazione d'aiuto più verso il potenziamento delle risorse che verso la sottolineatura dei rischi evolutivi.** Vedere "il bicchiere mezzo pieno" mi ha aiutato a riempirlo più in fretta che vederlo "mezzo vuoto", come spesso ci viene insegnato a fare.

Fattori di rischio e resilienza

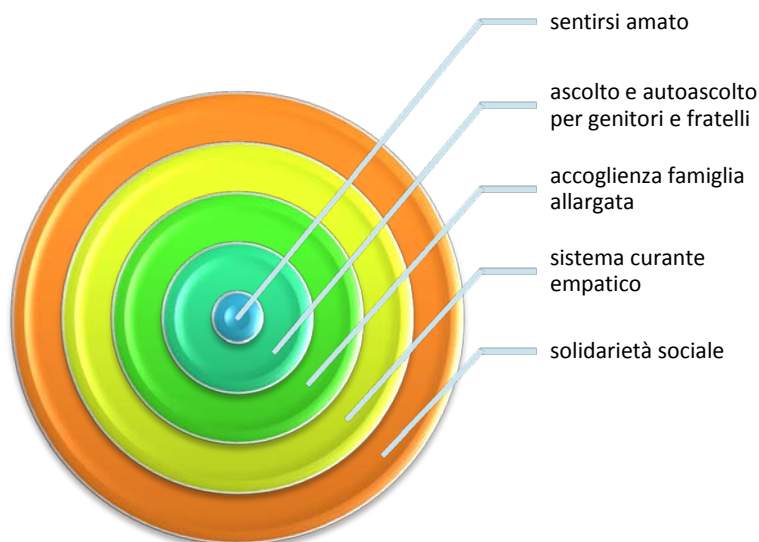
Per apprezzare queste capacità di resilienza dobbiamo esaminare più in dettaglio, seppur brevemente, quali situazioni stressanti subiscono le persone e le loro famiglie quando una grave malattia, che residua in una invalidità permanente, colpisca un soggetto in età evolutiva. Prima di tutto dobbiamo considerare **il problema della diagnosi**, informazione determinante che produce effetti a cascata sul soggetto, se consapevole, e sul sistema familiare che, colpito a propria volta nei propri vissuti, ne influenzerà lo sviluppo. La gravità del responso diagnostico, ma anche l'epoca in cui viene pronunciato, epoca nella vita della persona colpita e nel ciclo vitale della sua famiglia, hanno importanza, come pure le modalità di comunicazione della diagnosi, modalità che possono contribuire ad attivare risposte positive o patologiche. Gli studi sull'Attaccamento suggeriscono di non comunicare le cattive notizie alle persone da sole, prive dalla propria rete affettiva primaria, ad esempio ad un membro della coppia in assenza dell'altro, o ad un soggetto che non possa contare sulla presenza di una figura affettiva della propria famiglia d'origine. Le dimensioni traumatiche vengono infatti meglio tollerate nella relazione di riferimento, impedendo la comparsa di difese arcaiche di negazione o di congelamento emotivo che bloccano l'espressione del dolore e di conseguenza la sua successiva integrazione nell'esperienza mentale. Il bambino stesso, il piccolo paziente, può tollerare la comunicazione dolorosa di un suo deficit quando è affiancato dai suoi genitori. Il curante deve anzi assumersi la responsabilità di spiegare al suo piccolo paziente quello che sta accadendo, accettando le sue domande, cercando con lui e per lui le risposte semplici che gli occorrono per poter continuare a comprendere la propria vita come una storia narrabile, senza buchi inspiegabili (Giusti, 1999).

La diagnosi infatti è una informazione perturbante che colpisce, direttamente o indirettamente, tutti i livelli del sistema relazionale in cui la persona colpita è inserita. Quando la diagnosi di malattia grave o inabilità è riferita ad un figlio bisogna tener conto che colpisce non solo il soggetto nella sua immagine di sé, ma anche i suoi genitori nella loro esperienza generativa, i suoi 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.



Osservando il sistema **di cerchi concentrici** possiamo più facilmente comprendere che l'evento diagnostico comporta un movimento centrifugo e implicazioni sia per le parti coinvolte sia per tutti i livelli di interazione, anche se in maniera diversa per intensità di vissuto del problema, e quindi analogamente è giusto ipotizzare una possibilità di recupero e mobilitazione delle risorse per ottenere risposte "resilienti" per ogni livello coinvolto.

Come la malattia, colpendo la persona, dirama la sofferenza dal centro verso tutti i livelli e i soggetti implicati, anche i processi di riparazione procedono analogamente in forma concentrica, ma in senso inverso con un movimento centripeto: è dal cerchio più esterno e lontano dal problema /sofferenza che deve partire il movimento di sostegno e di accettazione solidale. Movimento che aiuti sia i curanti a superare le proprie resistenze e difese, incoraggiando la loro capacità di affiancamento delle situazioni difficili, sia le parti più direttamente colpite che beneficeranno di un sistema curante empatico. Questa condizione sicuramente favorisce nel sistema familiare risposte di espressione della sofferenza che, accolta, potrà essere integrata nella storia della famiglia e consentire una sua ripresa evolutiva. Il soggetto colpito, all'interno della propria rete affettiva di riferimento, **si sentirà così amato e accettato**, costruendo un'immagine di sé positiva, cosa che gli permetterà di credere nelle proprie risorse, favorendo processi di resilienza.



Da queste riflessioni vediamo che una componente essenziale di processi **resilienti risiede in dimensioni cognitive e culturali che accettano l'imperfezione ed il limite della esperienza umana, che solo raramente, e per brevissimi periodi, attraversa fasi di compiutezza e di perfezione.** Abbiamo infatti un lungo processo di crescita caratterizzata dal bisogno e dalla dipendenza prima dell'età adulta, cui segue un successivo periodo di perdita progressiva delle forze verso la vecchiaia. Questa dimensione di accettazione del relativo, del limite, attualmente è poco promossa culturalmente, dato il prevalere di modelli di affermazione narcisistica ed individualistica del Sé, modelli che sottolineano la necessità del successo, della

perfezione e dell'eterna giovinezza. Il crollo degli ideali che spesso la vita ci impone rende molto difficile la messa a fuoco delle risorse residue, che, misurate sullo sfondo di una visione idealizzata delle nostre possibilità, ci appaiono necessariamente insufficienti. Allontanare la nostra cultura quindi da visioni irrealistiche di possibilità illimitate e promuovere una visione della soggettività come di un bene creativo, qualunque sia l'estensione delle risorse, può aiutare tutti a vivere meglio il limite che prima o poi sempre ci colpisce, ricordando la prima parte del sillogismo aristotelico "tutti gli uomini sono mortali...". Questo atteggiamento che vi propongo appare vero in campo relazionale, educativo ma anche sul piano dell'osservazione clinica: spesso famiglie modeste, lontane da modelli attuali di tipo borghese efficientistico, mostrano capacità migliori di adattamento alla sofferenza, con processi meno acuti di ribellione e di depressione che permettono di preservare aree di buona qualità della vita.

Penso alla resilienza come un processo virtuoso con il quale mi piacerebbe contagiare la comunità e mi domando se non debba essere per prima la comunità educante e curante quella che deve dare inizio a questo processo o almeno ha il dovere di interrogarsi su quali siano **le modalità** che facilitano l'inizio a questi circuiti interattivi positivi. Come educatori e curanti abbiamo un potere molto relativo sul macro-sistema sociale, le cui premesse culturali ci vedono più spesso vittime che artefici. **Tuttavia dare testimonianza di ciò che crediamo permane un nostro dovere di cittadini, di educatori, terapeuti e di formatori.** Sostenere ad esempio scelte di integrazione dei soggetti disabili nella comunità, a partire dai primi anni della scolarità, per arrivare a promuoverne un inserimento lavorativo, aiuta a modificare il vissuto delle persone colpite e dei loro familiari e impedisce l'estrinsecarsi di scelte di emarginazione e di abbandono che pesano assai dolorosamente sulla vita di queste persone. **La comunità infatti viene educata attraverso le esperienze di convivenza quotidiana a considerare l'esistenza delle parti sane dei pazienti, imparando a non temere gli aspetti deficitari, a non demonizzare il limite come qualcosa di estraneo, pericoloso o imbarazzante.** Se tuttavia la nostra incisività sul macrosistema sociale deve fare i conti col costume e le scelte politiche e legislative, nella specificità del lavoro di sostegno e cura con i soggetti colpiti e le loro famiglie abbiamo certamente un ben maggiore potere. In particolare possiamo porci l'obiettivo di sostenere ed ampliare le reti affettive di riferimento, condizione essenziale perché l'essere umano possa non soccombere di fronte alla sventura e costruire e co-progettare con loro luoghi di senso dove non rinunciamo al ruolo di offrire una base sicura, una relazione di condivisione empatica. **L'empatia diventa una cura quando è coniugata con una dimensione di guida**, di holding, 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 della persona colpita da malattia o invalidità. Far sentire ai familiari della persona colpita, o a lui stesso se è un soggetto consapevole, d'essere contenuti nella mente del curante, qualunque sia la sua specificità professionale, il quale tiene le fila della loro vita in un momento di sbandamento e di angoscia, permette di elaborare il lutto dei progetti e delle aspettative frustrate consentendo di ripartire, quando la tempesta emotiva è scemata, per "contare i danni" e programmare la ricostruzione. Questa funzione di holding deve essere coniugata con una limpidezza diagnostica, prognostica ed educativa-progettuale che è responsabilità del curante possedere, non tanto per essere comunicata, quanto per poter veicolare il vissuto di competenza che rassicura. Avere una visione orientativa e progettuale permette di allontanare illusioni sul futuro della persona colpita, visioni edulcorate che produrranno nuova sofferenza quando dovranno essere abbandonate. **La resilienza si costruisce sulla verità, non sull'illusione.** Guardare in faccia la realtà aiuta a mobilitare le risorse necessarie a preservare le parti sane. Ma un atteggiamento chiaro ha un elevato costo emotivo per il curante che, per proteggersi, può avere la tentazione d'essere evasivo, lasciando l'interlocutore nell'ansia generata dall'oscillazione tra vissuti di speranza e di disperazione. Sostenere l'onda d'urto dell'angoscia durante la comunicazione di una diagnosi infausta senza sfuggire è un contributo necessario a promuovere futuri processi resilienti.

Dovremmo sempre pensare alla resilienza come ad un frutto che cresce in un terreno familiare: il curante (medico, assistente sociale, terapeuta, consulente familiari ...) dovrebbe indagare le possibili soluzioni che quella famiglia particolare ha saputo attivare in altri momenti di difficoltà per apprezzare le loro modalità di risposta allo stress e incoraggiare risposte vicine ai loro funzionamenti, vigilando che siano adattative. Le condizioni di stress infatti irrigidiscono le difese, peggiorando la plasticità delle risposte. Il compito quindi di aiutare la famiglia ad organizzare una strategia collaborativa per la soluzione dei problemi connessi alle nuove necessità richiede un attento monitoraggio da parte dei curanti, che devono diffidare di soluzioni proposte sotto la spinta emotiva **per dare spazio all'ascolto ed alla discussione, confrontando le varie ipotesi e le loro implicazioni.** Implicazioni che vanno accuratamente esaminate con tutti i membri

della famiglia, ponendo particolare attenzione a quelle soluzioni che propongono grossi cambiamenti dei ruoli familiari e dell'assetto esistenziale dei membri.

Un breve decalogo riassuntivo

Riepilogo brevemente quali atteggiamenti è utile sostenere per rendere possibili le risposte resilienti.

- Guardare in faccia la realtà**: il dovere della chiarezza è già stato sottolineato e va certamente coniugato con un atteggiamento di holding empatica, indispensabile perché possa essere accettato. Naturalmente ci sono molte situazioni in cui la chiarezza, per quanto dolorosa, non può essere data; situazioni dove la diagnosi non è immediata e la famiglia deve affrontare una lunga fase di incertezza e di approfondimenti, che appaiono logorare le forze delle persone coinvolte. Il curante è quindi pressato dall'ansia dei suoi interlocutori, ansia che lo contagia rischiando di farlo reagire con irritazione e presa di distanza. La trasparenza e la chiarezza in questi casi richiedono una capacità di resistere alle pressioni senza sottrarsi alla relazione empatica.
- Promuovere il vissuto di essere un soggetto agente**: quando la vita ci sovrasta perdiamo la coscienza di avere delle scelte da operare, di possedere un potere trasformativo sulla realtà. Ci sentiamo vittime e quindi non attiviamo le nostre risorse. Il curante dovrebbe invece aiutare le persone a credere che col loro impegno potranno migliorare la loro qualità di vita. Anche nei confronti di bambini, confrontati con difficoltà che sovrastano le loro piccole vite, semplici parole di spiegazione su quanto succede loro, seguite da indicazioni su quello che loro stessi possono fare per migliorare, sconfigge il pericoloso vissuto di impotenza e di paralisi che sostanzia tanti fallimenti riabilitativi. I soggetti resilienti sanno impegnarsi per combattere le difficoltà.
- Promuovere il vissuto di appartenere ad una rete affettiva**: incoraggiare le persone sofferenti a fidarsi, e ad affidarsi, ai legami affettivi è la modalità corretta per bilanciare il vissuto di non poter più essere arbitro della propria vita. 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 aiuta a superare le difficoltà.
- Promuovere una visione della vita nel suo complesso, superando uno sguardo troppo legato al contingente**: il dolore ci cattura in un presente senza tempo, paralizzante. Aiutare le persone a conservare una visione prospettica della vita come di una dimensione che avrà un futuro pieno di eventi, di prospettive diverse dal faticoso presente, promuove la sensazione di poter uscire dalla trappola del momento difficile e contingente. Il curante non può proporre sue visioni metafisiche della vita, ma certamente può ascoltare la visione del paziente ed apprezzarne la dimensione etica e filosofica con rispetto. Un respiro più ampio del senso delle cose che accadono, una dimensione di meta-livello della vita e del suo significato rappresenta spesso una risorsa resiliente per molti soggetti provati. Una visione spirituale infatti può essere una fonte di serenità che il curante, al di là delle sue personali convinzioni, deve saper accogliere ed ascoltare.

L'Amministratore di Sostegno (AdS)

Nel percorso di vita della persona disabile, e della sua famiglia, un altro momento determinante e al contempo delicato risulta essere il **passaggio dalla minore età all'essere adulto**. Dalla piena consapevolezza, dall'accettazione e dalla programmazione di ciò che tale passaggio comporta, dipende la qualità di vita di tutto il nucleo familiare. Con l'espressione "essere adulto" non mi limito a considerare esclusivamente l'età anagrafica ma voglio sottolineare le **implicazioni relazionali, educative, materiali e culturali** che sottendono a questa concezione sia per il disabile stesso che per la sua famiglia. **Legittimare una persona disabile del suo essere adulto significa: attribuirle una progettualità di vita autonoma da quella dei genitori prevedere degli strumenti di sussistenza propri, che valgano anche dopo e al di là della presenza fisica dei genitori individuare delle figure di riferimento affidabili che si facciano degni interpreti dei suoi bisogni attivare un monitoraggio delle sue azioni rispettoso delle sue competenze ma che sappia tutelarla da abusi e soprusi esterni.** In una prospettiva di **accompagnamento delle persone disabili e/o delle loro famiglie**, nel costruire i presupposti del futuro, non si può ignorare lo strumento di **protezione giuridica e tutela** offerto dalla figura **dell'amministrazione di sostegno** che ha la finalità di tutelare le persone prive in tutto o in parte di autonomia nella vita quotidiana, mediante **interventi di sostegno** temporaneo o permanente. L'Amministratore di Sostegno è una figura innovativa per il diritto, per i servizi alla persona: definisce, riconosce, struttura una **"prossimità esigente e non accomodante alla persona fragile"**. Suggerisce alla comunità del volontariato e dell'associazionismo un nuovo ruolo, molto

attivo e responsabilizzante, di *trait d'union* tra il singolo e il settore pubblico, stimolando anche il sistema di servizi di quest'ultimo per una coerente e sinergica risposta ai bisogni più personali dell'individuo. L'**approccio individualizzato** dell'amministratore di sostegno rappresenta una misura protettiva nei confronti di quanti, colpiti da un'infermità o da una minorazione fisica o psichica, manifestano scarsa autonomia, anche se solo parziale o temporanea, nella tutela dei propri interessi. La novità dell'intervento è il suo carattere **graduabile in ragione delle necessità del beneficiario**. L'amministrazione di sostegno può infatti essere sia di tipo sostitutivo che assistenziale e può comprendere sia la cura patrimoniale che della persona. L'ads potrebbe essere indicato come una sorte di "io ausiliario" della persona fragile e che comunque si fa "**ausiliario dell'io fragile**", anche in parziale opposizione a quella che era ed è, la figura del tutore e del curatore.. **Ausiliare significa, far crescere, accompagnare, custodire, sostenere, prestare aiuto, garantire attenzione**. L'AdS è la persona che **accompagna e non sostituisce, non abbandona ma protegge senza mortificare la persona fragile. Per meglio entrare al cuore della figura dell'AdS, ecco alcuni verbi** che maggiormente illuminano gli orizzonti dell'accompagnare e del sostenere:

Ascoltare: è lasciar parlare, far parlare, saper ascoltare in e il silenzio del diverso, vivere l'ascolto come tempo donato e non perduto, essere attenti alle emozioni dell'altro, saper rispondere alla parola dell'altro.

Accogliere: è saper essere con e per l'altro; vivere la realtà come esperienza, riconoscere e assumere l'altro; intraprendere la strada con l'altro.

Accorgersi: è stare accanto avvicinandosi al cuore dell'altro, scoprire empatia e simpatia; capire il vissuto; prevenire il dolore e la sofferenza stando accanto.

Attendere: è scoprire la dimensione della sorpresa, scoprire il passato e accogliere il futuro.

Accompagnare: è tenersi per mano, guardarsi nel volto, avvicinarsi e fare la strada insieme; spezzare e condividere il pane (compagnia da cum - panis); scoprire il passo, il ritmo, il tempo dell'altro.

Ammirare: è saper guardare con occhi trasparenti, stupire e stupirsi; riconoscere i linguaggi della sapienza.

Animare: è offrire stimoli e speranza alle ragioni del vivere; aiutare a convivere con qualunque situazione difficile; vivere la festa, come un dono; dare senso alla vita che finisce. **Annunciare:** è far risuonare buone notizie, evocare il senso nascosto delle proprie radici e della propria storia, con tenerezza; invocare l'avvento della fraternità; provocare segni di prossimità; prendersi cura della parola dell'altro.

Questi atteggiamenti favoriscono in tutti i membri del gruppo l'accettazione ed il superamento delle inevitabili difficoltà esistenziali e promuovono la solidarietà. che implica il prendersi cura di un altro a partire dal riconoscimento che siamo tutti nella stessa barca, che siamo tutti legati da un medesimo destino. Una solidarietà non solo verticale, di chi sta meglio verso chi sta peggio, ma anche orizzontale tra cittadini comuni, diversi, che si aiutano a vicenda nel darsi risposte nell'interesse di tutti: non elemosina, ma scambio, reciprocità. Sono convinta che essere cittadini attivi anche quando i risultati sono apparentemente modesti, anche quando si è segnati da qualche fragilità è sempre e comunque segno, di una dignità riconosciuta e promossa.