

CONVEGNO

“AUTISMO: Raccontarsi attraverso fotografie e video”

Quest'anno 2017, in occasione della Giornata Mondiale per la Consapevolezza sull'autismo ci eravamo dati un grande obiettivo. Realizzare un Convegno che potesse farci parlare dell'importanza del raccontarsi, della possibilità di narrarsi nella dimensione della propria storia di vita anche in persone con autismo o disabilità intellettiva grave. Il Presidente Luciano Pieri ha aperto i lavori presentando i nostri ospiti per poi dare spazio agli interventi di grande interesse dei nostri Relatori. La mia relazione “Autismo: raccontarsi attraverso fotografie e video” si occupava proprio di spiegare il Progetto delle Videobiografie ed i risultati ottenuti per i genitori (si indagherà l'empowerment delle famiglie, basato sull'incremento della stima di sé, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere risorse latenti e dare maggiore significato alla loro vita da genitori), per i ragazzi (impatto positivo nella vita delle persone con disabilità e autismo: si indagherà l'attivazione emotiva positiva nel riguardare e ascoltare le proprie videobiografie) ed infine per gli operatori (si indagheranno costrutti legati all'umanizzazione e all'empatia). Il Progetto si rivolge a ragazzi e adulti con Disabilità Intellettiva grave o gravissima e disturbo Relazionale autistico (D.I.Re), che per la loro condizione si trovano a beneficiare di servizi offerti da Centri di abilitazione (come PAMAPI), quindi a passare la loro vita tra casa e Centro. Per quanto questi due contesti siano o possano essere stimolanti, rimane il problema del tempo libero: ecco il bisogno di una QUOTIDIANITÀ Rinnovata. Si intende un tempo libero di qualità, un tempo libero integrato con il territorio e che utilizzi tecnologie moderne. Il Target dei partecipanti prevede utenti PAMAPI e utenti con simile condizione, afferenti ad altri Centri o a scuole. Perché le videobiografie? Al fine di supportare la memoria biografica, il senso del sé e la conversazione: si tratta di un monitoraggio accurato di video e proprie fotografie finalizzato alla costruzione di una video-presentazione della persona, che spesso non parla, così da supportare la conversazione e la conoscenza della persona nei contesti più vari (es. ambienti nuovi, operatori sanitari, volontari, nuovi incontri etc..). Si tratta di prodotti frutto di un lavoro di incontro con famiglie, interviste e montaggio ad opera di un fotografo specializzato con il supporto e la supervisione della Psicologa della struttura. Le fasi del progetto sono state: costruzione di un rapporto di fiducia con paziente e care-givers, illustrazione del progetto, interviste di vita, selezione finalizzata e montaggio di scene e documenti foto e video, implementazione all'interno della quotidianità del paziente e della presentazione ai prossimi (operatori assistenziali e sanitari che con loro si interfacciano, o altri ospiti). I punti chiave che si sono voluti far emergere dai racconti delle famiglie e dei caregivers sono stati: Narrazione che va dall'infanzia ad oggi con una prospettiva aperta e piena di speranza sul futuro; Descrizione di ciò che sa fare e che gli piace fare, le persone che gli piace incontrare, i luoghi amati..; Descrizione di autonomie e spinte all'individuazione (...facilità ad adattarsi a ambienti nuovi); La voce del narratore che è di una figura affettivamente cara; Linea narrativa spontanea dei cari; Foto di persone, di luoghi di riferimento, di momenti significativi della propria vita..; Informazioni sulle caratteristiche di personalità (es. capacità, bisogni particolari, gusti, modalità di comunicazione e cose che lo innervosiscono o agitano in modo particolare); Ricordi Affettuosi e caldi di famiglia; Dare alla persona con disabilità intellettiva e della comunicazione la possibilità di accedere a una serie di informazioni relative alla propria storia, disponibile su tablet; Emotività e storie commoventi che evidenziano la forza psicologica e spirituale dei familiari o caregivers. Gli Obiettivi che ci attendevamo erano due: dare ai ragazzi con disabilità mentale e della comunicazione la possibilità di accedere a una serie di informazioni relative alla propria storia, montate in un video (disponibile su tablet) che contribuisca a dar loro un senso e di cui poter essere riconoscenti e felici; e come secondo dare alle persone che non conoscono il ragazzo ma che si trovano ad

interagire con lui (magari quotidianamente, in contesti quali centri diurni o residenziali) la possibilità di accedere alla sua storia, così da umanizzarne lo sguardo e la relazione, facilitando l'empatia, la connectedness e l'interazione. Oggi infatti la crisi della famiglia come luogo di accudimento quotidiano del disabile e il turn-over degli operatori assistenziali e sanitari fanno sì che siano molte le persone che si trovano a vivere in contesti di vita e di cura in cui gli altri ospiti o gli operatori non conoscono niente se non alcuni dati clinici, favorendo così i processi di infra-umanizzazione (la persona diventa un malato, un paziente, un "meno-uomo") sia agli occhi del malato stesso che dei suoi prossimi. Mi piace riportare in questo articolo, per condividere con voi, alcune risposte di famiglie che hanno partecipato al progetto e che evidenziano l'importanza dell'esperienza e l'arricchimento che tale esperienza ha portato nella loro vita e nella nostra, che tutti i giorni cerchiamo di migliorare secondo i costrutti di Qualità di Vita.

«Il video contiene elementi importanti sia per le persone che conoscono F. sia per quelli che si occuperanno di lui in futuro..»

«Diamo un consiglio ad altre famiglia.. Fate anche voi questa esperienza!!»

«L'esperienza è stata davvero emozionante.. Se ne parla spesso in famiglia..»

«Per noi è stata un'esperienza importante anche per avere chiaro quanta sofferenza ma anche quanta gioia i nostri ragazzi possono dare..»

«Questa esperienza ha permesso di trasmettere il passato di persone che sembrano vivere solo il presente..»

«Per me è stata un'esperienza molto commovente specialmente per raccontare episodi e ricordi belli della nostra vita..»

Tale progetto verrà portato avanti per altre 20 videobiografie che saranno effettuate con ragazzi e famiglie della Pamapi ma anche con ragazzi e famiglie afferenti da altre realtà sul territorio. Ci attendiamo che questo progetto e la condivisione attraverso la giornata del Convegno Pamapi possa portare ad un Miglioramento della Qualità di vita di tutte le persone coinvolte direttamente ed indirettamente nel progetto e la possibilità di sperimentare, documentare e diffondere tale modalità innovativa affinché la comunità tutta (scientifica e civile), le famiglie e le istituzioni che si occupano di persone "senza memoria" e/o "senza parola" possano prendere maggiore consapevolezza dei bisogni importanti e urgenti sottostanti e di una possibile risposta sostenibile.

Mi sento personalmente fortunata a far parte di questa equipe di lavoro e di questa grande famiglia che è la PAMAPI, che mi ha permesso di portare avanti questo progetto con l'aiuto dei miei colleghi e di darmi la possibilità di provare emozioni che non potrò mai dimenticare e che, come Donna, Mamma e Psicologa, porterò sempre con me, come un grande bagaglio emotivo. Un grazie infinito alle famiglie che ci hanno dato il permesso di entrare nelle loro storie di vita, nelle loro memorie, nei loro affetti con tanta speranza ed emozione.. GRAZIE !!

Francesca Poli