



Insieme facciamo...

Un'esperienza narrata dagli operatori

INTERVISTA SULLE ESPERIENZE DEGLI OPERATORI

Sulla traccia dei contenuti proposti nella griglia

Contributo portato da Chiara, operatrice di Giorgia (20 anni).

L'esperienza narrata a nome dell'équipe composta da quattro operatori si riferisce al periodo dalla presa in carico nel 2011 alla metà del 2013.

CONTESTO:

CENTRO DI TERAPIA OCCUPAZIONALE (CTO) di Cesena

Al momento della raccolta di questa testimonianza Giorgia frequenta stabilmente il Centro da 2 anni e mezzo dopo avervi completato uno stage promosso dalla scuola di provenienza.

Giorgia è una ragazza molto curiosa e attenta a ciò che la circonda. È abile nei lavori di precisione e ha bisogno della supervisione costante di persone per interagire con l'ambiente in sicurezza e serenità.



CHIARA COMINCIA COSÌ IL SUO RACCONTO:

“Mi stimola molto Giorgia, a me piace anche se ti mette sempre alla prova...”

QUALE ERA L’OBIETTIVO PRINCIPALE ALL’INSERIMENTO NEL CENTRO?

“Inizialmente l’inserimento era stato fatto anche per un’esigenza della famiglia in quanto dopo il termine della frequenza all’ Enaip Giorgia aveva trascorso un periodo a casa coi genitori senza frequentare altre strutture.

Occorreva ripensare il suo percorso e anche dare sollievo alla famiglia.

Dopo un periodo di prova per capire se potevamo inserirla e quindi per conoscerla, abbiamo individuato quali possibili obiettivi potevamo porci...

...È stato quindi un crescendo e una valutazione progressiva su quali risultati raggiungere”.



QUALI SONO LE ATTIVITÀ SVOLTE DA GIORGIA?

“Lei fa i lavori previsti dalle attività del Centro e li svolge insieme ad altri. Il tutto molto gradualmente nel senso che indicativamente lei è impegnata in un tipo di attività lavorativa e finché non l’ha terminata non ne inizia un’altra. Non svolge lavori diversi in parallelo perché questo le potrebbe creare scompenso.



Si tratta di lavori di piccolo assemblaggio, decorazione e confezionamento di oggetti di varie tipologie”



COME SI SVOLGE IL MONITORAGGIO DEL PERCORSO?

“Tramite l’osservazione si valuta il suo andamento. E tutta l’équipe è coinvolta in questa attività di osservazione e di monitoraggio. Durante la programmazione ci sono stati momenti in cui si è parlato di lei per valutare come muoversi, come organizzarsi anche solo nel pianificare gli orari in modo da porci obiettivi progressivi che potevamo pensare di raggiungere.

Ad un certo punto ci siamo resi conto che non avevamo abbastanza competenze per riuscire a rapportarci con questa sindrome e con Giorgia. Così abbiamo cominciato a collaborare con l’associazione che la famiglia ci aveva segnalato”.

Che idea ve ne siete fatti?

“I contatti con la famiglia non sono stati semplici all’inizio, c’era molto timore per l’inserimento in una struttura nuova e molto diversa da quella scolastica, avevano in mente altri tipi di autonomia e attività.

Abbiamo dovuto accordarci sulle aspettative che potevamo porci e che erano molto diverse tra loro, anche all’interno della famiglia stessa. Con l’andare del tempo è nata una certa fiducia ed è importante perché vivere con una sindrome così è un percorso molto impegnativo, che a volte crea molta confusione, e Giorgia è uno specchio di tutto ciò.



Giorgia: *“Un rosso d’Iseo”*

Dalla mostra: *“Il mondo attraverso i nostri occhi”*

Anche a prescindere dal cibo c'è una parte psicologica veramente delicata, non così immediata da comprendere, complessa e contraddittoria. Infatti ti mette sempre in difficoltà, ti tiene sulle spine e con la testa sempre impegnata nel non poter mai sbagliare... alla fine non ti puoi permettere di sbagliare, perché qualsiasi cosa dici o fai e che è differente da quello che avevi detto prima crea confusione e di conseguenza la destabilizza... e quindi immagino che sia un bel carico per una famiglia.

Poi, considerando la cosa come educatori, ti viene sempre da chiederti il perché i genitori hanno fatto una cosa piuttosto che un'altra... ma se ti togli l'abito dell'educatore e ti metti un attimo nei loro panni puoi comprendere meglio le loro difficoltà. La famiglia veniva da un'esperienza che avevano valutato come negativa, soprattutto riguardo agli operatori che non erano per loro figure positive a cui fare riferimento.

Anche grazie alla nostra collaborazione siamo riusciti a far capire alla famiglia che era nostra intenzione lavorare bene e, anche se non è sempre facile stare in relazione, adesso è tutto più chiaro per noi e anche per loro”.



La famiglia è una risorsa?

“La famiglia in questo momento è una risorsa: la situazione attuale è frutto di un lungo percorso fatto di tanti incontri e di confronti continui.

Infatti è accaduto che la famiglia interferisse nelle attività del Centro soprattutto per le decisioni su come comportarsi con lei a casa in base a come si era comportata al Centro.

Questo aveva minato la nostra autorevolezza e noi l'abbiamo fatto notare alla famiglia considerando che bisognava camminare in parallelo, ma senza interferire su quello che succedeva nei rispettivi ambienti proprio per non scompensare Giorgia.

La famiglia è infatti una risorsa nella consapevolezza del proprio ruolo e del lavoro che si sta facendo insieme, ma nel rispetto delle proprie autonomie”



Giorgia: *“Frecce tricolori”*

Dalla mostra: *“Il mondo attraverso i nostri occhi”*

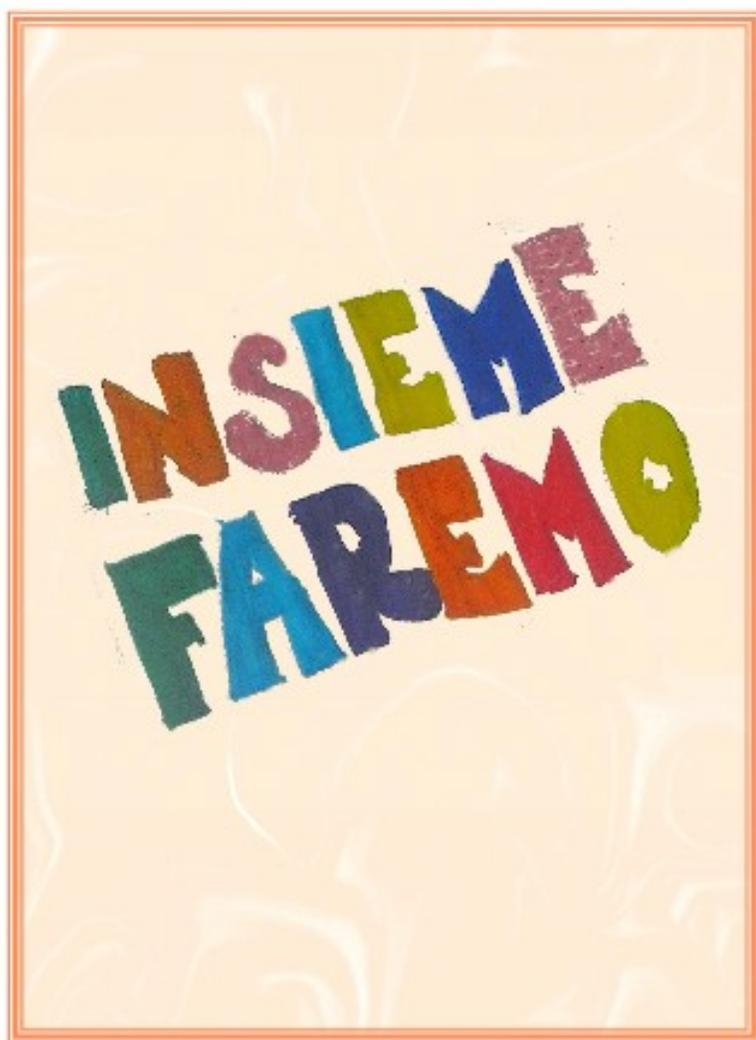
La Token Economy come esempio di metodologia a cui ispirarsi: per quale motivo funziona?



“La Token Economy è il paletto, il contenitore. Giorgia sa che ha un contenitore, che è quello e che è giornaliero. Lei può pensare: *Alla fine della giornata ho la faccina triste, a metà o sorridente (tipologie di token per i comportamenti quotidiani) e io so che lì dentro ci posso stare... non ho la massima libertà, che è troppo difficile da gestire nella vita di tutti i giorni, ma alle quattro in base a come mi sarò comportata ci sarà un risultato e mi verrà dato.*

È il contenitore di Giorgia e alla fine della settimana, o comunque quando arriva all'obiettivo, lei può chiudere quel contenitore e aprirne un altro con le stesse regole e con obiettivi anche differenti per i quali lei sa che sta lavorando.

E questi obiettivi sono le motivazioni che la portano a comportarsi bene, lei fa le cose previste perché ha un traguardo da raggiungere e non perché semplicemente lo deve fare”



PROGETTO PERSONALIZZATO SU GIORGIA ISPIRATO ALLA TOKEN ECONOMY

Una delle obiezioni che si potrebbero fare è che questi metodi sono un po' meccanicisti...

“Anche noi avevamo pensato questo all'inizio, ma poi abbiamo visto la differenza. Giorgia prima di questa pratica aveva avuto un periodo in cui era veramente ingestibile e non tanto per noi quanto per se stessa.

Evidentemente il 'paletto' aiuta, per quanto a volte sia difficile metterlo in modo rigoroso... ma è così che si ottengono risultati positivi.



Comunque Giorgia sa sempre che può contare su di noi anche se siamo rigorosi, sa che nei momenti di difficoltà siamo educatori in grado di accoglierla con un abbraccio...”

Giorgia come vi vede, che idea si è fatta di voi?

“Molto diversa in base ad ognuno di noi... con Giorgia, come non mi è mai capitato con nessun altro, conta molto come sei, lei tira fuori quello che sei e lo identifica. Siamo quattro operatori e lei sa chi è più duro, sa chi supermanleabile, sa chi è una mezza via, sa chi punisce ma che quando c'è bisogno di concedere concede... lei ci ha identificati, ci ha catalogati al punto che in certi momenti vuole un operatore piuttosto che un altro perché sa che quell'operatore darebbe la risposta che vuole lei.”

Questo come vi fa sentire?

“Personalmente direi che ci sono dei momenti veramente duri nel senso che lei ti analizza sempre e non puoi fare una cosa senza che lei non se ne accorga e senza che lei poi non ti metta nel suo catalogo.

Ci sono stati momenti di difficoltà con un operatore di cui lei si era innamorata e che, non a caso, ha un atteggiamento molto più morbido degli altri. Io mi comporto con molta fermezza e la blocco, poi magari su certe cose concedo di più, ma in quel periodo, anche quando era con me, non faceva altro che nominare l'altro operatore, ripeteva che non ero come lui, che era lui a decidere e lo diceva miliardi di volte al punto che riusciva a mettermi in difficoltà innescando un meccanismo perverso per cui mi innervosivo con quell'operatore... che non centrava niente! Abbiamo avuto momenti di tensione e ne abbiamo parlato in équipe convenendo che così non poteva continuare.

Occorreva cambiare atteggiamento con lei per non subire le sue pressioni e i suoi atteggiamenti massacranti e indisponenti quando non stava con chi era il suo preferito. Abbiamo chiesto al collega di provare ad essere più fermo e stabilito la regola che non bisognava nominare persone non presenti durante le sue attività al Centro. Quindi se l'operatore preferito non stava lavorando con lei era inutile nominarlo continuamente.

A furia di ripeterle questa regola e con l'impegno del collega la situazione è migliorata anche se un certo dislivello tra le preferenze rimane e lei è comunque un martello instancabile... e ci prova sempre a deviare dalle regole ridendoti in faccia e mettendoti alla prova. Io in particolare ho vissuto sulla mia pelle queste sfide proprio per il fatto di mostrarmi più ferma.

Lei è comunque molto stimolante, ti porta sempre a trovare soluzioni nuove..."



Cosa significa occuparsi di una persona con questa sindrome?

“Significa per prima cosa non arrendersi mai, credere sempre in quello che si fa e, come ci dicevi sin dall’inizio, non pretendere di raccogliere subito i frutti del nostro lavoro... anche se però i frutti li vediamo già con questa token economy. Certo non sono così eclatanti, ma anche i piccoli risultati che otteniamo sono di grande soddisfazione.

Occuparsi di questi ragazzi significa stare sempre sul pezzo, non mollare mai. Da un lato è molto stimolante, sei sempre in movimento, devi inventare strategie. Da un altro lato si vivono momenti molto frustranti... lei ti snerva perché è logorroica e ti snerva perché ti chiedi sempre se stai facendo la cosa giusta, non puoi mai mollare e comunque il tuo cervello è sempre in attività.

È una condizione contraddittoria come lei: massimo stimolo e massima frustrazione allo stesso tempo...”

Giorgia: “Bacio di tigre”

Dalla mostra: “Il mondo attraverso i nostri occhi”



Quindi cominciate a vedere qualche risultato?

“Sì, io lo notavo anche osservando quante faccine verdi, quindi positive, era riuscita a ottenere nel mese di giugno, nonostante l’aspettativa ansiosa delle vacanze... ha fatto un mese impeccabile, molto meglio di maggio.

E quanto è stato utile e importante farglielo notare, farle vedere quanto era stata brava! Infatti è molto importante l’aspetto visivo di questa tecnica che permette di vedere i progressi e i traguardi raggiunti nel tempo. Anche la vacanza di luglio organizzata dal Centro è stata molto positiva per lei.

Le abbiamo confezionato ad hoc una serie di obiettivi che ha raggiunto senza problemi.”



LA TOKEN ECONOMY PORTATA IN VACANZA

Quali sono secondo te le difficoltà più grandi con Giorgia?

“Secondo me il cercare di portarla sempre ad un piano di realtà. Il suo modo di parlare, di essere, è sempre su tante cose contemporaneamente. Ma forse più che su un piano di realtà bisogna riportarla su se stessa e spostare la sua attenzione dagli altri e sul controllo smodato di qualsiasi cosa.

Infatti la cosa più difficile è farle prendere coscienza che lei può avere delle responsabilità in quello che fa e dice, che lei può avere delle autonomie anche se sempre guidate, che lei può scegliere...

Può essere un problema di identità, perché è difficile credere che una persona come Giorgia possa scegliere dal momento che è all'interno di un contesto pieno di paletti, ma ci sono momenti in cui ha la libertà di poterlo fare e non lo sa fare. Infatti è sempre proiettata sull'intenzione di fare un piacere a qualcun altro e non a se stessa ed è sempre pronta a svalutarsi, a dire che è brutta, che non sa fare le cose e magari lo dice con toni arroganti, come se ce l'avesse con te e ti sfidasse. La difficoltà è farle percepire la propria identità come persona, per come è lei. Innanzitutto Giorgia non è la sua malattia.

Lei è Giorgia e ha questa malattia, ma ha anche una parte sua e solo sua, che non hanno le altre persone con la Prader-Willi “



Cosa diresti ad un operatore con il tuo ruolo che si trova ad occuparsi di una ragazza con questa sindrome senza averne mai sentito parlare prima?

“Per prima cosa direi di mantenere la coerenza sia personale che tra tutti i membri dell'équipe su quello che si fa con lei. Se si decide di mantenere un atteggiamento con lei lo si deve fare tutti con la stessa coerenza, lo stesso passo. Inoltre direi di accompagnarla nei momenti dove ci sono delle novità, perché forse le situazioni che destabilizzano di più sono quelle dove il nuovo non le appare controllabile. Quindi occorre accompagnarla, essere fisicamente di fianco a lei nelle cose nuove che fa e che vede.

Poi, quando ci si accorge che è fisicamente un po' dappertutto, quando per parlare non riesce più neanche a prendere fiato, fermarla, metterla a sedere, permetterle di arrestare i pensieri e il corpo. E poi farla ritornare in azione.

Insomma utilizzare una sorta di time out gestito solo dall'operatore e non da lei in modo da arrestare e modificare quello stato che la fa andare in confusione”



Ci sono state situazioni in cui Giorgia era incontrollabile?

“No, situazioni incontrollabili non ne abbiamo mai vissute. Ha avuto due momenti in cui si è proprio arrabbiata, ma non in modo incontenibile. Si è arrabbiata verbalmente per un lavoro che stava facendo lei e che è stato fatto fare anche ad un altro compagno: Giorgia lo ha aggredito dicendogli che non ne era capace, è diventata tutta rossa e poi è scoppiata a piangere perché emotivamente è molto fragile... ma niente di eclatante”

In occasioni come quella vi è servita la tecnica della distrazione?

“Lei ha l’ossessione del riordino e non è facile distrarla, la sua testa è concentrata lì. A volte è utile spostarla proprio fisicamente da un’altra parte rinunciando a convincerla col ragionamento. Ad esempio nei momenti di pausa, quando non c’era nulla da fare, lei si annoiava e non si sentiva contenuta. Il gioco delle carte ci è stato molto utile, giocare a carte mezz’ora era molto distraente e la stessa cosa fare i puzzles. Questi sono modi di tenerla impegnata e distrarla nei momenti di vuoto che fa fatica a gestire. Dovrebbe avere sempre un operatore dedicato solo a lei e invece nei momenti in cui non è possibile gioca con un compagno e rimane serena.”



Quale 'eredità' pensi ti stia lasciando Giorgia professionalmente e personalmente?

“Professionalmente l'eredità che mi lascia è lo stimolo a mettersi sempre in gioco e a non dare mai per scontato niente. Negli anni ti fai esperienza e sai che se agisci in un certo modo con le persone funziona: da un lato è una sicurezza e dall'altro è un po' ridondante come pensiero. Infatti con Giorgia non è così: applicare quello che sai può funzionare oppure no.

Quindi occorre essere sempre attivi e provare continuamente nuove forme senza stancarsi mai o sentirsi sviliti più di tanto. Io mi porto a casa questo: il non fermarsi mai e la voglia di ripartire se proprio occorre arrestarsi per un qualsiasi motivo. Giorgia è molto stimolante a livello professionale, per quanto sia molta complessa. Personalmente mi sono affezionata moltissimo a lei.

Quando ho conosciuto questa sindrome mi sono chiesta cosa avesse mai potuto fare una persona per meritarsi una condizione così inquietante, mi chiedo cosa farei se succedesse a me. In alcuni momenti della vacanza che abbiamo passato insieme organizzata dal Centro, fuori dalle dinamiche lavorative, la osservavo fare le sue cose e mi appariva come una persona molto ricca, emotivamente molto vera, molto pura. Per quanto si nasconda sempre dietro la sua maschera, se la conosci riesci a vederla. Come quando dice di non meritarsi una cosa e le fai notare che è solo una sua convinzione, che in realtà lo sa bene che non è così, ecco che cambia espressione come se pensasse 'mi hai scoperto, mi hai visto!'... Io personalmente ho molto a cuore Giorgia, ha una difficoltà enorme, è una malattia enorme e io faccio molta fatica a non volerle bene anche perché Giorgia è molto carina e quindi te la porti un po' a casa... mi sono resa conto che dopo la vacanza, nel fine settimana, ho parlato di Giorgia... di quella volta che mi ha detto del lettone, che mi ha detto dei capelli... si crea comunque un'affinità molto forte, che a volte non è proprio professionale nel senso di farsi coinvolgere troppo. Pensando ai suoi comportamenti mi rendo conto che non può fare diversamente e che è inutile arrabbiarsi, che non ha senso e che a maggior ragione non ha senso per lei perché c'è qualcosa di più forte che comanda lei, me e tutti quanti.”

Pensi di essere riuscita ad insegnarle qualcosa?

“Io mi sono resa conto, specialmente durante le ultime uscite, di essere per lei il punto di riferimento delle novità. Infatti quando c'è un lavoro nuovo da fare per me è istintivo accompagnarla in questo lavoro nuovo, mettermi seduta al suo fianco senza schiodarmi da lei per tutto il primo giorno, anche se è in grado di fare tutto. Questo per accompagnarla nell'accettare la novità, che è la condizione più destabilizzante per lei. Ed è così che mi sono resa conto che anche nelle uscite, occasioni di novità, la cosa funzionava così: usciva dal pulmino e mi prendeva la mano, andavamo in posti nuovi ed ero io il punto di riferimento. Credo che questo le abbia insegnato che non è da sola, che se c'è qualcosa che la spaventa può rassicurarsi anche solo chiedendo la mano, facendo riferimento ad un'altra persona che la può aiutare. Non ne abbiamo mai parlato e credo non ne parleremo mai, ma mi piace pensare che con me abbia imparato che le novità si possono tollerare e che al mondo non siamo soli nell'affrontare le nostre paure.”



E tu cosa pensi di aver imparato da lei?

“La resistenza. Pensando al cibo è vero che il controllo esterno l’aiuta a non mangiare, ma comunque ci vuole una forza incredibile a non cedere, e lei non cede. Cercare di sconfiggere, superare questa pulsione in tutti i momenti della giornata deve essere durissimo. Ogni tanto mi chiedo cosa farei nei suoi panni e mi rispondo che sarei molto peggio di lei.

È come se lei mi dicesse ‘se tu mi guardi ce la posso fare’... e ci vuole una forza molto grande per fare questo e Giorgia ce l’ha.

La forza di resistere alla tentazione di agire in un determinato modo che si sa sbagliato, come arrabbiarsi inutilmente o anche solo comprare qualcosa di inutile, questo è il suo esempio e il suo insegnamento per me.

E poi la sua dolcezza...

Giorgia ti abbraccia, ma solo quando e se lo decide lei, magari lo fa in modo un po’ ruffiano... ma con tenerezza!”

