

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

Corso di Laurea in Ergoterapia

Turismo inclusivo e barriere fisiche e sociali: quali sono le difficoltà e i bisogni relativi alle vacanze dei genitori di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico residenti nella Svizzera italiana?

Lavoro di Tesi

(Bachelor Thesis)

Autrice: Roberta Barra

Direttrice di tesi: Emmanuelle Rossini-Drecq

Manno, 30 settembre 2020

L'autrice è l'unica responsabile del documento redatto.

ABSTRACT

Background

I disturbi dello spettro autistico (DSA) comportano delle difficoltà di comunicazione e di interazione sociale, oltre a degli schemi di comportamento, di interesse e di attività ristretti e ripetitivi nelle persone che ne sono toccate: questi aspetti hanno delle conseguenze nella loro vita quotidiana, e quindi anche nelle attività che riguardano il tempo libero e le vacanze. Nonostante l'interesse crescente per i diritti di queste persone e per la rimozione delle barriere ambientali che ne influenzano l'inclusione, le misure adottate finora non sono sufficienti: alcune ricerche effettuate negli ultimi anni, riportano le difficoltà delle persone con DSA e delle loro famiglie a vivere delle esperienze piacevoli e rilassanti, adeguate alle loro necessità, nel contesto delle vacanze e del turismo. Sempre di più vengono quindi sviluppate e offerte proposte di vacanze inclusive, che tengano conto delle difficoltà e dei bisogni delle persone con DSA, così come delle loro famiglie.

Obiettivo

Lo scopo di questo lavoro di tesi è di indagare le esperienze soggettive legate al tempo libero e alle vacanze di alcuni genitori di bambini e ragazzi tra i 3 e i 18 anni con DSA della Svizzera italiana, e di identificare in modo più approfondito le loro difficoltà e i loro bisogni nell'organizzazione e nella gestione di questi momenti.

Metodologia

La ricerca si è svolta nel contesto di una vacanza organizzata da un'associazione che si occupa di bambini con disabilità, con la somministrazione e l'audio-registrazione di interviste semi-strutturate composte da domande aperte a 3 genitori (2 mamme e 1 papà) di 3 bambini/ragazzi con DSA (uno di 8, uno di 5, e uno di 18 anni) residenti nella Svizzera italiana. In seguito, le interviste sono state trascritte e analizzate per confrontare i dati.

Risultati

L'analisi delle interviste ha permesso di individuare cinque categorie tematiche relative al tema delle vacanze e del tempo libero: difficoltà e bisogni dei bambini/ragazzi con DSA, difficoltà e bisogni dei genitori, strategie adottate finora dai genitori, vissuti e emozioni dei genitori, aspetti legati alle vacanze organizzate. Tutti i genitori intervistati hanno attribuito alle vacanze una connotazione positiva, mettendo però in evidenza alcuni bisogni non soddisfatti, alcuni aspetti problematici e alcune strategie messe in atto per risolverli.

Conclusioni

L'organizzazione e lo svolgimento delle vacanze rappresentano una sfida per i genitori di bambini e ragazzi con DSA intervistati: nonostante tutti attribuiscono una valenza positiva a questo periodo, le esperienze non sono piacevoli e rilassanti come vorrebbero. In futuro sarebbe utile approfondire la ricerca sulle difficoltà e i bisogni di questi genitori, ma anche sulle conoscenze e sulla sensibilità degli operatori turistici rispetto ai DSA, per verificare la loro disponibilità ad accogliere e rispondere alle esigenze delle famiglie. Grazie alle competenze professionali acquisite, gli ergoterapisti potrebbero occuparsi di raccogliere le informazioni relative alle difficoltà e ai bisogni delle famiglie di persone con DSA, oltre a fungere da intermediari nella collaborazione con altri professionisti (come gli operatori turistici) e a impegnarsi per la promozione di politiche socio-sanitarie inclusive.

Key words: tourism, autism, occupational therapy, social participation, vacation, caregiver.

Abbreviazioni utilizzate

AI / LAI: Assicurazione per l'invalidità / Legge federale sull'assicurazione per l'invalidità

AOTA: American Occupational Therapy Association (Associazione americana dei terapisti occupazionali)

APA: American Psychiatric Association

ARES: Fondazione Autismo risorse e sviluppo

ASE: Associazione svizzera degli ergoterapisti

ASI: Autismo Svizzera italiana

Atgabbes: Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale

AVQ: Attività di vita quotidiana

CAA: Comunicazione Aumentativa e Alternativa

DSA: Disturbi dello spettro autistico

DSM-5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (5. ed.)

KFH: Konferenz der Fachhochschulen Schweiz (Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzere)

LPAG: Legge federale sulla promozione delle attività extrascolastiche di fanciulli e giovani

OIC: Ordinanza sulle infermità congenite

ONU: Organizzazione delle Nazioni Unite

OTPF: Occupational Therapy Practice Framework (Framework per la pratica della terapia occupazionale)

PEO: Person-Environment-Occupation model (modello Persona-Ambiente Occupazione)

PO: Performance occupazionale

PPH: Processus de production du handicap (Processo di produzione dell'handicap)

SUPSI: Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana

WFOT: World Federation of Occupational Therapists (Federazione mondiale dei terapisti occupazionali)

Indice

1. Introduzione	6
1.1 Motivazione.....	6
1.2 Tematica.....	6
1.3 Tipologia di tesi.....	7
1.4 Domanda di ricerca.....	7
1.5 Obiettivi del lavoro di tesi.....	7
1.6 Organizzazione del lavoro di tesi.....	8
2. Contestualizzazione della tematica	8
2.1 Inclusione e disabilità.....	8
2.2 Turismo inclusivo in Svizzera.....	11
2.3 Ruolo dell'ergoterapia.....	12
2.4 Relazione con la scienza occupazionale.....	16
3. Analisi della letteratura	16
3.1 Disturbi dello spettro autistico.....	16
3.2 Turismo e disturbi dello spettro autistico.....	18
4. Metodologia di ricerca	22
4.1 Popolazione allo studio.....	22
4.2 Strumento di raccolta dati.....	23
4.3 Metodologia dell'analisi dei dati.....	23
4.4 Aspetti etici.....	23
5. Analisi dei risultati	23
6. Discussione	30
7. Limiti della ricerca	33
8. Conclusioni	34
9. Bibliografia	35
10. Allegati	40
Allegato 1 – Estratti dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.....	40
Allegato 2 – Domande per l'intervista ai genitori.....	41
Allegato 3 – Trascrizione delle interviste.....	42
Ringraziamenti	50

Indice delle figure

Figura 1 – Modello PPH.....	8
Figura 2 – Modello PEO.....	13
Figura 3 – Tassonomia delle attività sociali.....	14

Indice delle tabelle

Tabella 1 – Criteri diagnostici per i DSA.....	17
Tabella 2 – Partecipanti allo studio.....	22

1. Introduzione

1.1 Motivazione

Il tema del turismo inclusivo – proposto quale argomento per la tesi dal team di docenti del Corso di Laurea in Ergoterapia – ha fin da subito suscitato la mia curiosità e il mio interesse, in particolare per due motivi: innanzitutto, mi ha colpito perché strettamente legato al tema dell'inclusione, che ho avuto modo di approfondire durante la formazione SUPSI e che mi sta particolarmente a cuore perché ritengo che ogni persona, con o senza disabilità, debba avere le stesse possibilità di partecipare alla vita quotidiana; inoltre, mi ha affascinato in quanto tocca un ambito – quello della gestione delle vacanze e del tempo libero – che nell'immaginario collettivo non viene associato alla professione dell'ergoterapia, accostata per lo più all'ambito della riabilitazione e considerata come maggiormente attiva nel campo sanitario rispetto a quello sociale.

Il mio interesse è rivolto non solo alla ricerca relativa alle barriere fisiche e architettoniche, ma anche e soprattutto alle barriere sociali e culturali, che limitano l'accesso delle persone con disabilità o delle famiglie di persone con disabilità a ciò che il turismo offre: credo infatti che molte di queste persone e di queste famiglie rinuncino a pianificare e a svolgere le loro vacanze come lo desiderano (e più in generale a partecipare ad attività di tipo turistico nel tempo libero) anche a causa della pressione e del giudizio sociale che percepiscono, che provocano in loro vergogna, disagio, paura di essere giudicati, ecc.

Nello specifico, ho deciso di occuparmi di famiglie di bambini e ragazzi¹ con disturbi dello spettro autistico (DSA) perché ho avuto modo di incontrarne alcune durante il mio primo stage in ergoterapia e le loro difficoltà nella vita di tutti i giorni mi hanno particolarmente colpito: spesso i comportamenti di questi bambini vengono attribuiti a capricci o a carenze educative, mettendo da una parte in imbarazzo i genitori e dall'altra portando a una totale assenza di comprensione da parte delle persone circostanti. Ripensando ai loro racconti, relativi a situazioni di vita quotidiana, mi sono quindi chiesta quali potrebbero essere le difficoltà che incontrano nel partecipare a vacanze e attività del tempo libero.

Come ultimo aspetto, vorrei aggiungere che ho scelto di approfondire questo argomento perché ritengo sia importante in qualità di futura ergoterapista occuparmi non solo delle tematiche e delle problematiche che sorgono a livello individuale e familiare, ma anche delle relazioni che queste problematiche hanno con il territorio e la comunità, in quanto solo interessandosi al contesto della persona in senso più globale si può offrire una presa a carico completa e promuovere una reale cultura dell'inclusione.

1.2 Tematica

Come si evince dal titolo e dalla motivazione presentata, la tematica del mio lavoro di tesi riguarda il turismo inclusivo e più nello specifico le difficoltà e i bisogni nella gestione delle vacanze e del tempo libero dei genitori di bambini e ragazzi con DSA.

Ho scelto di limitare l'indagine alle famiglie con figli tra i 3 e i 18 anni d'età: per poterne approfondire le esperienze soggettive e per poterne cogliere i bisogni e le difficoltà osservandoli dal punto di vista dei genitori, che si trovano spesso a far da tramite fra i

¹ In tutto il lavoro di tesi, se non specificato diversamente, i termini bambino/i, ragazzo/i, figlio/i, ecc. valgono come inclusivi sia del maschile, sia del femminile.

loro bambini/ragazzi e l'ambiente circostante; per poter incontrare genitori che avessero già avuto delle esperienze di vacanza con i loro figli con DSA e che fossero consapevoli di questa condizione, dato che «nella maggior parte dei casi dovrebbe essere possibile formulare una diagnosi attendibile fra i 2 e 3 anni di età» (ASI, s.d.); infine, perché alcune caratteristiche comportamentali con il tempo possono diminuire (American Psychiatric Association (APA), 2014) e influenzano in modo minore la vita quotidiana delle famiglie.

Con questo lavoro di tesi, vorrei quindi fare un piccolo passo avanti per capire che esperienze di vacanza e di turismo nel tempo libero vivano le famiglie di bambini e ragazzi con DSA della Svizzera italiana, e quanto si sentano incluse in questo ambito.

1.3 Tipologia di tesi

Per trovare una risposta alla domanda di ricerca ho utilizzato una metodologia di tipo qualitativo, in quanto il focus del mio lavoro di tesi è l'esperienza vissuta dalle persone e la loro percezione soggettiva rispetto all'argomento delle vacanze e del turismo.

Ho quindi deciso di procedere con la somministrazione di un'intervista semi-strutturata, con domande aperte, a genitori di bambini e ragazzi (3-18 anni) con DSA, privilegiando l'analisi approfondita di poche esperienze e la raccolta di dati soggettivi.

1.4 Domanda di ricerca

Per definire la domanda di ricerca ho utilizzato l'acronimo PIVOT (popolazione – interrogazione allo studio – variabile allo studio – luogo – tempo), impiegato per le ricerche di tipo qualitativo (Tétreault & Guillez, 2014):

P	popolazione	genitori di bambini di 3-18 anni con disturbi dello spettro autistico
I	interrogazione allo studio	difficoltà e bisogni relativi
V	variabile allo studio	caratteristiche delle vacanze
O	luogo	Svizzera italiana
T	tempo	-

La domanda di ricerca risulta dunque essere la seguente:

Quali sono le difficoltà e i bisogni relativi (I) alle vacanze (V) dei genitori di bambini di 3-18 anni con disturbi dello spettro autistico (P) che vivono nella Svizzera italiana (O)?

1.5 Obiettivi del lavoro di tesi

Gli obiettivi individuati per questo lavoro di tesi sono i seguenti:

- Indagare in modo più approfondito le esperienze fatte durante i periodi di vacanza dalle famiglie di bambini e ragazzi con DSA;
- Identificare le difficoltà incontrate durante i periodi di vacanza dai genitori di bambini e ragazzi con DSA;
- Identificare i bisogni relativi ai periodi di vacanza dei genitori di bambini e ragazzi con DSA.

1.6 Organizzazione del lavoro di tesi

La struttura del lavoro di tesi è organizzata nel seguente modo: nel prossimo capitolo, relativo alla contestualizzazione della tematica, parlerò di inclusione, di disabilità e di turismo, del ruolo dell'ergoterapia in quest'ambito e della relazione con la scienza occupazionale; i capitoli seguenti saranno dedicati all'analisi della letteratura esistente sul tema dei DSA e del turismo, alla metodologia di ricerca adottata, all'analisi dei risultati e alla discussione; infine, verranno presentati i limiti della ricerca e le conclusioni.

2. Contestualizzazione della tematica

2.1 Inclusione e disabilità

L'inclusione delle persone con disabilità è un argomento di grande attualità e sempre più spesso esso viene messo in relazione con l'influenza dell'ambiente circostante e non solo con l'handicap della persona. I modelli concettuali sviluppati negli ultimi anni in campo socio-sanitario, sostengono infatti che l'esclusione delle persone con disabilità non sia determinata solamente dai deficit fisici e/o funzionali che queste persone hanno fin dalla nascita o che hanno acquisito a causa di infortuni, malattie, ecc., ma anche dalle possibilità fornite o dalle limitazioni imposte dal contesto fisico e sociale in cui vivono.

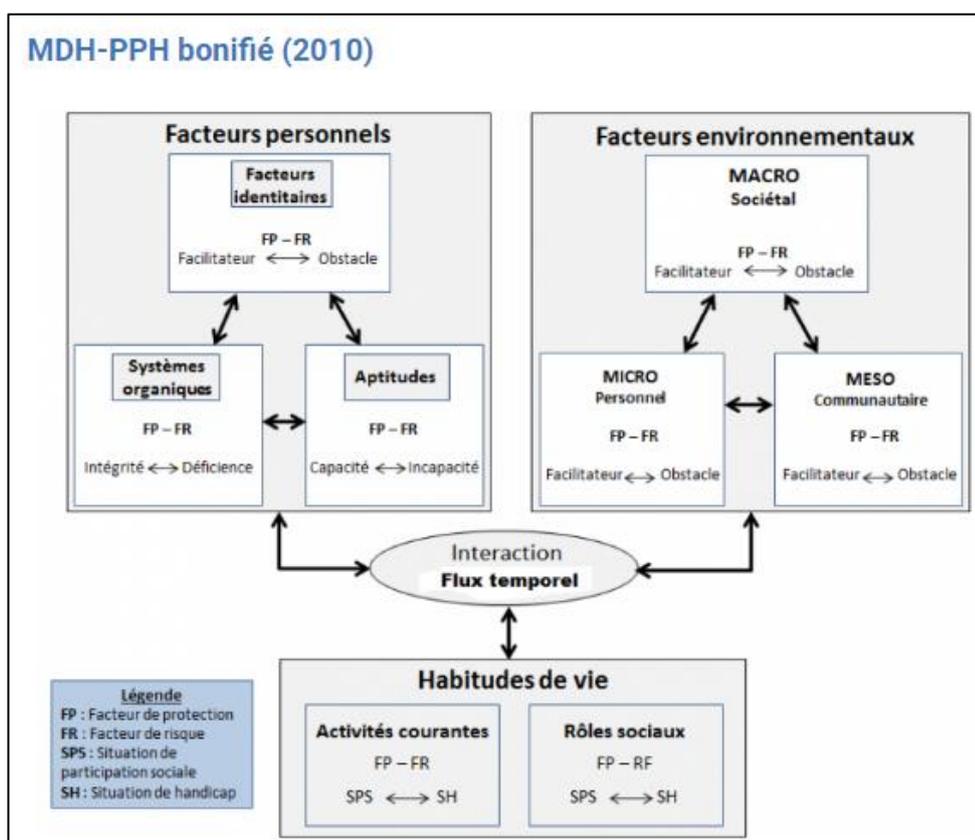


Figura 1 – Modello PPH (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019)

Quest'idea si ritrova ad esempio nel Processo di Produzione dell'Handicap (PPH), un modello di stampo sociale basato sull'interazione tra le persone e l'ambiente che le circonda (Figura 1), che induce a cercare le cause della disabilità non solo nei deficit e nelle incapacità della persona che si trova in situazione di handicap, ma al di fuori di essi:

Fino a qualche decennio fa, l'handicap era sistematicamente considerato come una caratteristica della persona: si riteneva che la presenza di differenze fisiche o funzionali provocasse automaticamente l'handicap, l'esclusione o la stigmatizzazione. Ogni persona avente una deficienza significativa era allora considerata come "handicappata". Benché sia ancora largamente diffusa, a partire dalla metà degli anni '60 questa concezione dell'handicap ha conosciuto progressivamente una rivoluzione notevole. Infatti, questa rappresentazione riduzionista dell'handicap è stata largamente criticata ed è stata sottolineata la necessità di prendere in considerazione il ruolo dei fattori ambientali nel processo dell'handicap ... (Fougeyrollas, 2010).

Secondo il modello PPH, la partecipazione sociale (data dalla performance di attività quotidiane o di ruoli sociali in situazioni di vita reale) o la restrizione della partecipazione, sono il risultato interattivo di fattori intrinseci all'individuo e fattori estrinseci appartenenti all'ambiente fisico e sociale (Levasseur et al., 2007). Le possibilità di partecipazione e di inclusione di una persona con disabilità quindi, dipendono non solo dai suoi fattori personali o dai fattori ambientali, ma dalla combinazione di entrambi gli aspetti: «il concetto di handicap è evoluto e oggi si ritiene che i fattori ambientali giochino un ruolo nel momento in cui entrano in interazione con i deficit e le incapacità di una persona con un'identità ben precisa. Un individuo che ha dei deficit e delle incapacità non necessariamente è handicappato» (Fougeyrollas, 2010).

L'attenzione crescente all'inclusione delle persone con disabilità e all'eliminazione delle barriere ambientali che ne impediscono la partecipazione, si manifesta non solo in ambito socio-sanitario, ma ad esempio anche in ambito legislativo: la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, conclusa dall'ONU il 13 dicembre 2006 e adottata dalla Svizzera il 15 maggio 2014 (Nazioni Unite, 2006), vuole essere uno strumento per favorire l'inclusione delle persone con disabilità negli stati che l'hanno sottoscritta, attraverso l'eliminazione delle barriere (fisiche, architettoniche, sociali, ecc.) che impediscono la partecipazione di queste persone alla vita di tutti i giorni. Alcuni articoli in particolare stabiliscono dei fondamenti importanti in relazione all'argomento del turismo inclusivo, oggetto di questa tesi: gli articoli 8.1, 9.1, 19, 30.1 e 30.5 decretano il diritto delle persone con disabilità a partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, quindi anche ad accedere alle attività del tempo libero e ai servizi turistici; inoltre, dichiarano la necessità di sensibilizzare l'intera società all'apertura verso le persone con disabilità.²

Per quel che riguarda nello specifico i DSA, in Svizzera l'interesse per le situazioni vissute da queste persone è in aumento, così come l'attenzione per il rispetto e la promozione dei diritti elencati nella Convenzione dell'ONU. In seguito all'interpellanza e al postulato depositati nel 2012 dal consigliere agli Stati giurassiano Claude Hêche, volti a valutare la situazione delle persone con disturbi pervasivi dello sviluppo e dei loro familiari e a dar loro maggiore sostegno (Hêche, 2012a; Hêche, 2012b), il Consiglio federale e l'Assemblea federale della Confederazione Svizzera si sono chinati a più riprese sulla situazione delle persone con DSA, giungendo alla redazione di due documenti:

- il 24 giugno 2015, con un comunicato stampa intitolato *Autismo e altri disturbi dello sviluppo: Rapporto del Consiglio federale* (Consiglio federale, 2015a), il Consiglio federale ha annunciato la pubblicazione e l'adozione di un rapporto sui bambini e i giovani toccati da un disturbo pervasivo dello sviluppo in Svizzera (disponibile in tedesco e francese), in cui sono elencate otto raccomandazioni sui provvedimenti

² Gli articoli citati sono riportati nell'Allegato 1, alla p. 40.

da adottare per migliorare la loro situazione (Consiglio federale, 2015b): il focus è posto sulla diagnosi e sugli interventi precoci, sull'aiuto alla formazione scolastica e professionale, sul sostegno finanziario e sulla riduzione del carico assistenziale per le famiglie, nonché sulla formazione di persone specializzate nei DSA;

- il 17 ottobre 2018, con un comunicato stampa denominato *Necessaria una migliore integrazione per le persone affette da autismo*, il Consiglio federale ha dichiarato che «intende sostenere le persone con disturbi dello spettro autistico per permettere loro di partecipare il più possibile alla vita sociale» (Consiglio federale, 2018a), e ha annunciato la pubblicazione e l'adozione di un rapporto (disponibile in tedesco e francese) sulle misure da prendere per migliorare la formulazione di una diagnosi, il trattamento e l'accompagnamento delle persone con DSA, nonché sul coordinamento dei vari enti coinvolti affinché i mezzi finanziari a disposizione siano impiegati in modo efficace (Consiglio federale, 2018b). In questo documento vengono concretizzate le raccomandazioni elencate nel rapporto precedente.

In entrambi i documenti, viene brevemente affrontato anche l'argomento del tempo libero e delle vacanze. Le misure prescritte però, sembrano riferirsi soprattutto alle offerte di attività del tempo libero e alle vacanze che i bambini e i ragazzi possono intraprendere separati dalla famiglia, ai finanziamenti di queste offerte e di queste vacanze da parte dell'Assicurazione per l'invalidità (AI),³ e al sostegno che i genitori possono chiedere affinché qualcuno si occupi dei figli al posto loro, senza che siano presi in considerazione le vacanze e il tempo libero che le famiglie vogliono trascorrere insieme, viaggiando o partecipando ad attività, come qualsiasi altra famiglia: benché vengano sostenute per quel che riguarda la partecipazione dei figli ad attività e/o vacanze organizzate, le famiglie di bambini e ragazzi con DSA devono però occuparsi autonomamente di organizzare e finanziare tutte le attività del tempo libero e le vacanze svolte privatamente, ed eventuali misure di sostegno richieste.⁴

La crescente consapevolezza dell'influenza che l'ambiente fisico e sociale ha sulle situazioni di handicap, la sottoscrizione della Convenzione dell'ONU e le misure stabilite dal Consiglio federale nei rapporti pubblicati, favoriscono sicuramente il raggiungimento dell'inclusione per le persone con DSA e in generale delle persone con disabilità in Svizzera; nonostante venga prestata sempre maggior attenzione all'eliminazione delle barriere fisiche e architettoniche però, resta probabilmente ancora molto da fare, in particolare a livello di barriere sociali e culturali.

Entrando nello specifico del tema scelto per questo lavoro di tesi, va detto infatti che l'inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità ai viaggi e alle vacanze sono

³ La presa a carico da parte dell'AI delle persone con infermità congenite (che sono cioè presenti a nascita avvenuta) minori di 20 anni è stabilita nell'Art. 13 della Legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (LAI); l'elenco delle infermità congenite è allegato all'Art. 1 dell'Ordinanza sulle infermità congenite (OIC), in cui al punto XVI.405 sono inseriti i DSA (Consiglio federale, 1985).

⁴ L'Art. 74 della Legge federale sull'assicurazione per l'invalidità (LAI) disciplina l'assegnazione di sussidi alle associazioni e alle organizzazioni che si occupano di persone con disabilità e di attività rivolte a queste persone; queste associazioni ricevono inoltre il sostegno stabilito dalla Legge federale sulla promozione delle attività extrascolastiche di fanciulli e giovani (LPAG) (Confederazione Svizzera, 1959; Confederazione Svizzera, 2011; Consiglio federale, 2018b, p. 37); il finanziamento delle attività del tempo libero è altrimenti di competenza delle famiglie, che secondo l'Art. 42 della LAI possono al limite richiedere all'AI un assegno per grandi invalidi e un supplemento per cure intensive, nel caso in cui i figli necessitino di un'assistenza intensiva (Confederazione Svizzera, 1959; Consiglio federale, 2018b, p. 40; Pro Infirmis, s.d.-a); evidentemente però, se il grado di disabilità della persona non è ritenuto sufficientemente invalidante questi sostegni finanziari non vengono elargiti.

ancora limitate: uno studio sulla relazione tra viaggi e disabilità effettuato ad Hong Kong afferma che, nonostante abbiano lo stesso diritto a partecipare alla comunità e a godere della stessa qualità di vita (quindi anche a viaggiare e a partecipare ad attività del tempo libero), le persone con disabilità non viaggiano quanto le persone senza disabilità (Packer et al., 2007). I partecipanti affermano che non sono le barriere fisiche ad essere le più limitanti, bensì l'attitudine e le aspettative delle altre persone nei loro confronti, in quanto facilitano o inibiscono la partecipazione ai viaggi, tanto da incoraggiare o impedire il ripetersi di queste esperienze; questo vale in particolare per le famiglie di bambini con disabilità (Packer et al., 2007). Anche le agenzie di viaggio sono viste come barriere alle esperienze turistiche, a causa di aspetti quali la mancanza di informazioni accurate (relative all'alloggio, ai trasporti, all'accessibilità dei luoghi, ecc.), la non comprensione dei bisogni e dei desideri dei clienti con disabilità, la qualità non adeguata del servizio offerto; questi elementi impediscono di viaggiare o portano a vivere delle esperienze negative. Inoltre, la ricerca di informazioni da parte delle persone con disabilità richiede molto tempo ed energie e i partecipanti allo studio ritengono le agenzie non abbiano voglia di impiegare tempo extra per assicurarsi che il loro viaggio sia allo stesso tempo sicuro e piacevole (Packer et al., 2007).

Per permettere l'inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti di vita quotidiana, è necessario un cambiamento sia nell'ambiente fisico, sia nell'ambiente sociale: non si tratta solo di superare le barriere fisiche, ma si devono parificare le opportunità delle persone con disabilità collaborando con tutte le figure coinvolte (il personale sanitario, il settore del turismo, le stesse persone con disabilità), poiché l'impegno di tutte le parti è sicuramente più efficace per il cambiamento rispetto all'azione di una parte sola (Packer et al., 2007). Per promuovere l'inclusione quindi, sono fondamentali la sensibilizzazione e la diffusione della consapevolezza dei bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nonché delle loro difficoltà a svolgere delle "normali" attività come le vacanze, a causa di limitazioni di ordine fisico e/o sociale derivanti dall'ambiente che li circonda.

2.2 Turismo inclusivo in Svizzera

Negli ultimi anni in Svizzera, sono nate alcune associazioni o fondazioni che operano per favorire l'accesso di tutte le persone con disabilità ai servizi turistici. Una di queste è l'associazione svizzera Turismo Inclusivo (con sede a Muralto), il cui obiettivo dichiarato è «favorire il turismo inclusivo, per ogni età e abilità, per concedere le pari opportunità per tutti nel settore turistico» (Turismo Inclusivo, s.d.); più precisamente «l'Associazione intende riunire e coordinare gli operatori turistici, sanitari e di appoggio, così come gli Enti pubblici e tutti coloro che ritengono di condividere la cultura dell'ospitalità nei confronti anche dei disabili. L'Associazione intende collaborare ed assecondare proposte di collaborazione tra i soci per la preselezione delle strutture e le guide turistiche, oltre a promuovere la formazione di corsi adeguati al raggiungimento dello scopo» (Turismo Inclusivo, s.d.).

La fondazione Claire & George, nata nel 2013 e con sede a Berna, è invece «una piattaforma di intermediazione nazionale per vacanze individuali in albergo con servizi complementari»: si occupa di vacanze senza barriere (di ordine per lo più fisico) fungendo da «centro di competenza e punto di contatto tra albergatori, clienti e fornitori di servizi di cura e assistenza ambulatoriali», basandosi sul principio che le vacanze migliorano la salute fisica e mentale delle persone (Claire & George Stiftung, s.d.).

Nella Svizzera italiana, sono presenti alcune associazioni e fondazioni che si rivolgono ai bambini con disabilità e alle loro famiglie, offrendo momenti di vacanza e/o di tempo libero organizzati: ad esempio, l'Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (Atgabbes), l'Associazione Comunità familiare e Pro Infirmis, propongono delle colonie residenziali o diurne, dei campi di vacanza e dei weekend per persone con disabilità (Associazione Comunità familiare, s.d.; Atgabbes, s.d.; Pro Infirmis, s.d.).

Tra le organizzazioni che si occupano nello specifico di DSA, ci sono l'associazione Autismo Svizzera italiana (ASI) «l'associazione ticinese dei genitori con figli con diagnosi di disturbi dello spettro autistico» (ASI, s.d.) e la Fondazione Autismo risorse e sviluppo (ARES), che si occupa di offrire risorse e competenze a persone con DSA e a chi è in contatto con loro, di promuovere la conoscenza dei DSA, e di favorire l'inclusione sociale delle persone con DSA nei vari ambiti di vita (Fondazione ARES, s.d.). L'ASI, oltre a proporre delle colonie per bambini e ragazzi con DSA, nel periodo estivo organizza una settimana di vacanza in montagna per le famiglie, in presenza di personale specializzato. Dall'estate di quest'anno, la Fondazione ARES propone degli Educational Camp per bambini e ragazzi con DSA, della durata di una settimana ciascuno, a scopo pedagogico oltre che ricreativo.

Anche nella vicina penisola italiana e in particolare nelle località balneari, dove spesso le famiglie residenti nella Svizzera italiana trascorrono le vacanze, l'interesse per il tema del turismo accessibile e l'attenzione alle offerte di vacanze per persone con disabilità sta crescendo. Lo dimostra ad esempio la ricerca di Pirozzi (2018), che nel suo lavoro di tesi si è occupato di analizzare gli elementi necessari per proporre esperienze turistiche e di vacanza a persone con disabilità, e di presentare alcuni progetti di turismo inclusivo messi in atto in Italia, che si prefiggono di rispondere alle necessità e ai bisogni – sia di ordine fisico, sia di ordine sociale – delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

2.3 Ruolo dell'ergoterapia

Secondo la definizione della World Federation of Occupational Therapists (2020), l'ergoterapia è una professione socio-sanitaria che si basa su un approccio centrato sulla persona e che si occupa della promozione della salute e del benessere attraverso l'occupazione: il suo obiettivo primario è di abilitare le persone a partecipare alle attività di vita quotidiana (AVQ), poiché il diritto all'occupazione fa parte dei diritti umani (WFOT, 2019) e influenza il benessere e la qualità di vita delle persone (Packer et al., 2007; Hammell & Iwama, 2012). Questo obiettivo viene raggiunto lavorando con le persone e le comunità per accrescere la loro abilità di impegnarsi nelle occupazioni che vogliono fare, devono fare, o ci si aspetta che facciano, oppure modificando l'occupazione o l'ambiente per sostenere al meglio il loro impegno occupazionale (WFOT, 2020).

Infatti, uno dei punti fondamentali alla base della pratica ergoterapica è l'importanza della relazione tra la persona, le sue occupazioni e l'ambiente in cui vive, che viene riassunta nel modello Persona-Ambiente-Occupazione, (PEO) (Law et al., 1996). Questo modello spiega come la Performance Occupazionale (PO) della persona, cioè la sua capacità di impegnarsi in occupazioni in modo soddisfacente, risulti dall'interazione delle tre variabili – la persona, l'ambiente, l'occupazione – e possa aumentare o diminuire con il modificarsi di uno dei tre elementi; l'ergoterapista cerca di fare in modo che l'interazione tra queste variabili sia ottimale, per sostenere la persona nel raggiungere una PO soddisfacente.

Performance occupazionale

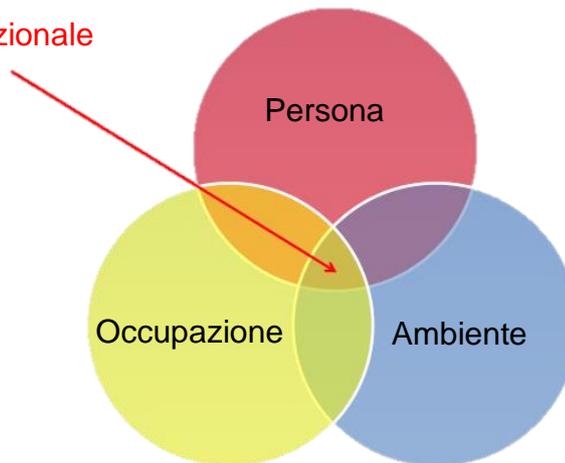


Figura 2 – Modello PEO (Law et al., 1996)

Con il termine 'occupazioni' si intendono le attività di vita quotidiana in cui le persone si impegnano come individui, all'interno della famiglia e nella comunità, per occupare il tempo e dare uno scopo e un significato alla loro vita: avvengono all'interno di un contesto e nel corso del tempo, e includono attività che le persone hanno bisogno di fare, che vogliono fare e che ci si aspetta che facciano (WFOT, 2020); esse possono essere «di natura fisica, mentale, sociale, sessuale, politica o spirituale, inclusi il sonno e il riposo. Si riferiscono a tutti gli aspetti del fare umano, essere, diventare e appartenere» (Wilcock & Townsend, 2014); sono fondamentali per l'identità e il senso di competenza del cliente (che sia una persona, un gruppo o una popolazione) e hanno un significato, un'utilità e un valore particolare per quel cliente (American Occupational Therapy Association, 2014). Possono includere l'esecuzione di diverse attività per essere completate e portare a esiti svariati (AOTA, 2014).

Gli ergoterapisti classificano le occupazioni all'interno delle otto aree occupazionali identificate nell'Occupational Therapy Practice Framework (OTPF): tra queste, si trovano due categorie denominate *tempo libero* e *partecipazione sociale*, definite rispettivamente come «attività non obbligatorie che sono intrinsecamente motivanti e in cui ci si impegna nel tempo discrezionale, cioè il tempo non dedicato ad occupazioni obbligatorie, quali il lavoro, la cura di sé, o il riposo» e come «schemi di comportamento organizzati, che sono caratteristici e che ci si aspettano da un individuo o da una data posizione all'interno di un sistema sociale» (AOTA, 2014).

Dato che le attività che si svolgono durante le vacanze e nei momenti liberi rientrano presumibilmente in queste due aree occupazionali, è quindi legittimo che gli ergoterapisti si occupino di aiutare le persone che vivono una condizione di disabilità a gestire le situazioni relative alle vacanze, al tempo libero e alla partecipazione sociale.

Con il termine 'partecipazione sociale' si intende il coinvolgimento di una persona in attività che forniscono interazione con altre persone nella società o nella comunità (Levasseur et al., 2010). Secondo la tassonomia delle attività sociali, stilata da Levasseur et al. (2010), le attività umane possono essere classificate secondo due criteri: il livello di coinvolgimento dell'individuo con altre persone e l'obiettivo dell'attività.

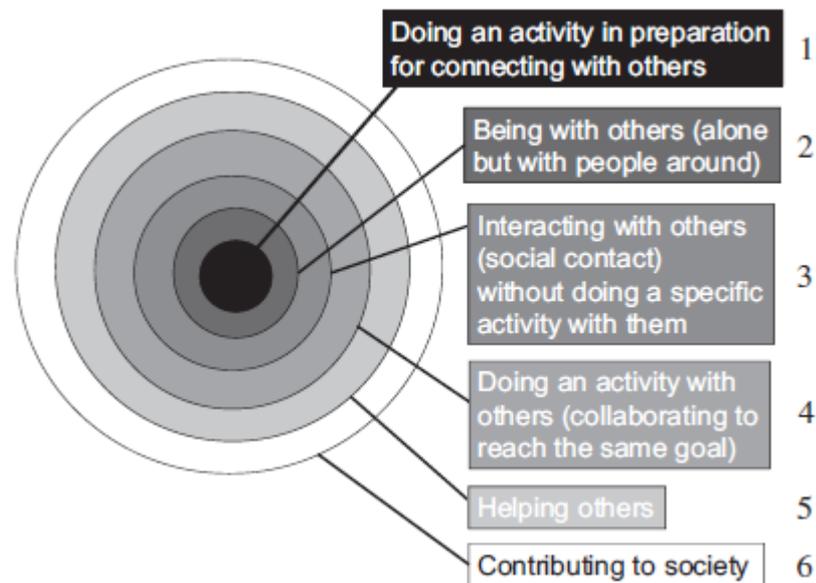


Figura 3 – Tassonomia delle attività sociali (Levasseur et al., 2010)

La maggior parte delle occupazioni legate alle vacanze e al turismo si inserisce presumibilmente tra il secondo e il quarto livello della tassonomia, in quanto:

- il secondo livello include attività in cui l'individuo non è direttamente in contatto con altre persone ma esse sono attorno. La maggior parte di queste attività ha luogo nella comunità;
- nel terzo livello, l'individuo è in contatto sociale con gli altri, ma non fa un'attività specifica con loro;
- nel quarto livello, l'individuo collabora con gli altri per svolgere un'attività e raggiungere un obiettivo comune (ad es. nelle attività ricreative);

esse infatti implicano un contatto più o meno stretto con l'ambiente sociale circostante, poiché avvengono spesso e volentieri in luoghi in cui sono presenti altre persone.

La partecipazione sociale è associata alla qualità di vita (Levasseur et al., 2007), ed è considerata un indicatore di salute e benessere, nonché un diritto fondamentale per ogni persona, con e senza disabilità. Nonostante ciò, le persone con disabilità sono spesso svantaggiate per quel che riguarda la partecipazione, e questa restrizione è causata principalmente dall'interazione con l'ambiente fisico e sociale in cui vivono (Levasseur et al., 2007; Fougeyrollas, 2010; Piškur, 2013). Per questo motivo, in ergoterapia vengono sempre più spesso privilegiati gli interventi a carattere preventivo che cercano soluzioni all'interno della comunità, poiché creando una coerenza tra le occupazioni della persona e l'ambiente in cui essa vive la sua partecipazione sarà facilitata (Piškur, 2013).

Visto che le persone e le loro occupazioni sono inserite in un ambiente multidimensionale (sociale, culturale, politico, economico, fisico) e sono inseparabili da esso, e che le loro abilità sono agevolate o impedito dalle condizioni in cui vivono, con conseguenze sulla capacità e l'opportunità di impegnarsi in occupazioni che contribuiscono positivamente al loro benessere (Hammell & Iwama, 2012), l'ergoterapia non si limita ad agire nel contesto sanitario-riabilitativo, ma si estende all'intervento preventivo-comunitario, sposando il paradigma ecologico emergente (Scaffa & Reitz, 2014). La pratica comunitaria infatti, è sempre più considerata come la miglior via per affrontare i bisogni e i problemi occupazionali delle persone (Meyers, 2010; Scaffa & Reitz, 2014), oltre ad essere la più

economica (Meyers, 2010). Anche l'ASE afferma che gli ergoterapisti si occupano di offrire «consulenze e corsi di formazione in istituti e aziende» e «possono essere attivi anche in settori professionali quali istituzioni cantonali, servizi specializzati, consultori, settore dell'asilo, comuni e altro. Laddove possibile e necessario, le persone vicine al cliente vengono coinvolte nella terapia o nella consulenza» (ASE, 2017); oltre alla WFOT (2004) che, nella presa di posizione relativa alla riabilitazione su base comunitaria, sostiene che sia compito degli ergoterapisti impegnarsi a collaborare con le persone, con le loro famiglie, e con le comunità, sostenendo la loro causa e abilitando le organizzazioni professionali a supportarne i bisogni e il diritto alla dignità e all'inclusione.

Il benessere di chi vive delle condizioni di iniquità che impediscono le opportunità e i diritti occupazionali, non può quindi essere raggiunto considerando esclusivamente lo sviluppo delle abilità dell'individuo, ma solo se si considera anche la relazione tra l'ambiente e le occupazioni e si cerca di facilitare il cambiamento a livello sia individuale, sia ambientale: gli ergoterapisti promuovono il benessere delle persone tenendo in considerazione i diritti occupazionali, concentrandosi non solo sulle abilità degli individui, ma anche sulle opportunità che derivano dalle loro condizioni di vita (Hammell & Iwama, 2012). Questo aspetto si ritrova anche nel profilo relativo alle competenze professionali, in relazione al ruolo di promotori della salute (Konferenz der Fachhochschulen Schweiz, 2009/2011):

Come promotori della salute, gli ergoterapisti si basano in maniera responsabile sulle proprie conoscenze di esperti e sfruttano la loro influenza nell'interesse della salute e della qualità di vita dei pazienti/clienti nonché della società nel suo insieme:

- Identificano i fattori che influiscono su salute, qualità della vita e parità di trattamento, barriere e risorse per l'individuo e per la società.
- In ogni occasione propizia illustrano nel team interprofessionale e nella società il compito dell'ergoterapia in relazione all'agire e alla partecipazione sociale e si impegnano in progetti di prevenzione e di promozione della salute.
- Sostengono la capacità di agire, lo svolgimento di attività e la partecipazione sociale dei clienti e li sostengono nel raggiungimento dei loro obiettivi.
- Rappresentano i clienti vulnerabili e marginalizzati per consentire loro di prendere parte alla vita sociale (mediante l'occupazione).

Nel ruolo di promotori della salute, gli ergoterapisti lavorano quindi a contatto con le persone, ma anche con l'ambiente circostante: per favorire la partecipazione alle occupazioni e promuovere l'inclusione agiscono direttamente nel contesto di vita delle persone, ad esempio collaborando con altri enti per sensibilizzare e formare la comunità ad accogliere le persone con disabilità e le loro famiglie. Nell'ambito del turismo inclusivo ad esempio, possono collaborare con pianificatori urbani, industria ospedaliera e fornitori di servizi sanitari, trasporti pubblici e privati, architetti e imprese di costruzione, negozi, ristoranti, guide turistiche, industria dell'intrattenimento, ecc. (Coppola et al., 2012).

Il turismo inclusivo risulta quindi essere un'area emergente di intervento nella pratica ergoterapica, grazie al fatto che questa professione offre competenze uniche nell'analisi e nelle modifiche delle attività e dell'ambiente in relazione alle capacità fisiche, cognitive, emotive, sensoriali e sociali delle persone, nell'ottimizzare l'ambiente fisico per renderlo accessibile, e nel costruire conoscenza, attitudini e competenze relativi ai bisogni delle persone con disabilità (Coppola et al., 2012).

2.4 Relazione con la scienza occupazionale

La scienza occupazionale è lo studio sistematico dell'occupazione umana e si sviluppa per essere multidisciplinare, poiché riconosce la complessità dell'occupazione (Polatajko & Davis, 2003); questa disciplina si occupa dello studio e della ricerca relativi a tematiche che sono di interesse anche per l'ergoterapia, quali ad esempio la giustizia occupazionale e l'equilibrio occupazionale.

La giustizia occupazionale viene definita come l'adempimento del diritto per ogni persona ad impegnarsi nelle occupazioni necessarie per sopravvivere, definite come significative, e che contribuiscono positivamente al suo benessere e al benessere delle sue comunità (WFOT, 2019); un mondo inclusivo e occupazionalmente giusto quindi, dovrebbe dare la possibilità agli individui di prosperare, impegnandosi in ciò che ritengono più significativo e utile per sé stessi, per le loro famiglie e per le loro comunità (Townsend, 2012). Secondo i principi della giustizia occupazionale, ogni essere umano dovrebbe avere 4 diritti occupazionali (Townsend & Wilcock, 2004):

1. il diritto di provare l'occupazione come significativa e arricchente;
2. il diritto di poter partecipare a delle occupazioni per la salute, il benessere e l'inclusione sociale;
3. il diritto di esercitare l'autonomia individuale o collettiva scegliendo le occupazioni ed avendo il potere decisionale sulle occupazioni della vita quotidiana;
4. il diritto di avere uguali privilegi per partecipare alle occupazioni.

In accordo con questi principi e in relazione al tema di questo lavoro di tesi quindi, ogni persona (con o senza disabilità) e ogni famiglia dovrebbe avere il diritto di poter vivere, nei periodi di vacanza e nel tempo libero, delle esperienze soddisfacenti e adeguate ai propri bisogni, nonché di poter sperimentare un'adeguata partecipazione sociale.

L'equilibrio occupazionale invece, è un concetto che vuole descrivere in modo oggettivo e soggettivo la distribuzione delle occupazioni – in termini di tempo, ruoli o del tipo di occupazioni che l'individuo sceglie di fare (per es. tra occupazioni fisiche, mentali e sociali; tra occupazioni scelte e obbligatorie; ecc.) –, e la mette in relazione con il benessere e la soddisfazione, così come con l'efficienza nelle occupazioni (Wilcock, 2006). Per raggiungere un buon equilibrio occupazionale quindi, le persone devono poter vivere delle esperienze di benessere e soddisfazione in tutte le aree occupazionali, ad esempio con una variazione soggettivamente adeguata tra occupazioni produttive e del tempo libero. In relazione alla tematica trattata in questo lavoro di tesi quindi, è necessario che le persone e le famiglie possano trascorrere il loro tempo libero e le loro vacanze, e gestire la loro partecipazione sociale, in maniera soggettivamente soddisfacente e utile a mantenere il loro equilibrio occupazionale.

3. Analisi della letteratura

3.1 Disturbi dello spettro autistico

Come anticipato nell'introduzione, la popolazione scelta per questa ricerca è composta da genitori di bambini e ragazzi dai 3 ai 18 anni con DSA.

I DSA rientrano nella categoria dei disturbi del neurosviluppo, in quanto esordiscono nelle prime fasi dello sviluppo e sono caratterizzati da deficit dello sviluppo che causa una compromissione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo (APA,

2014). «Le manifestazioni della compromissione sociale e della comunicazione sociale e dei comportamenti ristretti/ripetitivi ... divengono chiare nel periodo dello sviluppo», infatti «i sintomi in genere vengono riconosciuti nel secondo anno di vita (12-24 mesi di età)» e i disturbi si manifestano spesso prima che il bambino inizi la scuola elementare (APA, 2014). «Non è un disturbo degenerativo, ed è tipico che apprendimento e compensazioni progrediscono per tutta la vita. I sintomi sono spesso più marcati nella prima infanzia e nei primi anni di scuola, con un guadagno evolutivo in genere nella tarda infanzia, almeno in alcune aree. Una piccola percentuale di individui peggiora durante l'adolescenza, mentre molti migliorano» (APA, 2014). Per quel che riguarda la prevalenza, «le frequenze di disturbo dello spettro dell'autismo negli Stati Uniti e in altri paesi si avvicinano all'1% della popolazione, con stime simili in campioni di bambini e adulti» (APA, 2014).

Per capire meglio con quali aspetti siano confrontate le famiglie di bambini e ragazzi con DSA nella vita di tutti i giorni, vediamo quali sono i criteri diagnostici per i disturbi dello spettro autistico, individuati dal manuale DSM-5 (APA, 2014):

a.	Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell'interazione sociale in molteplici contesti:
	<ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="293 846 1471 958">1. Deficit della reciprocità socio-emotiva, che vanno, per esempio, da un approccio sociale anomalo e dal fallimento della normale reciprocità della conversazione; a una ridotta condivisione di interessi, emozioni o sentimenti; all'incapacità di dare inizio o di rispondere a interazioni sociali. <li data-bbox="293 958 1471 1093">2. Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali utilizzati per l'interazione sociale, che vanno, per esempio, dalla comunicazione verbale e non verbale scarsamente integrata; ad anomalie del contatto visivo e del linguaggio del corpo o deficit della comprensione e dell'uso dei gesti; a una totale mancanza di espressività facciale e di comunicazione non verbale. <li data-bbox="293 1093 1471 1227">3. Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni, che vanno, per esempio, dalle difficoltà di adattare il comportamento per adeguarsi ai diversi contesti sociali; alle difficoltà di condividere il gioco di immaginazione o di fare amicizia; all'assenza di interesse verso i coetanei.
b.	Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi:
	<ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="293 1263 1471 1339">1. Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi (per es., stereotipie motorie semplici, mettere in fila giocattoli o capovolgere oggetti, ecolalia, frasi idiosincratiche). <li data-bbox="293 1339 1471 1473">2. Insistenza nella <i>sameness</i> (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale (per es., estremo disagio davanti a piccoli cambiamenti, difficoltà nelle fasi di transizione, schemi di pensiero rigidi, saluti rituali, necessità di percorrere la stessa strada o mangiare lo stesso cibo ogni giorno). <li data-bbox="293 1473 1471 1572">3. Interessi molto limitati, fissi, che sono anomali per intensità o profondità (per es., forte attaccamento o preoccupazione nei confronti di oggetti insoliti, interessi eccessivamente circoscritti o perseverativi). <li data-bbox="293 1572 1471 1711">4. Iper- o iporeattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (per es., apparente indifferenza a dolore/temperatura, reazione di avversione nei confronti di suoni o consistenze tattili specifici, annusare o toccare oggetti in modo eccessivo, essere affascinati da luci o da movimenti).
c.	I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successiva).
d.	I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti [...].

Tabella 1 – Criteri diagnostici per i DSA (American Psychiatric Association (APA), 2014)

Queste caratteristiche, sia nella vita di tutti i giorni, sia in un contesto di partecipazione ad attività sociali e ricreative come quello turistico, possono evidentemente rivelarsi

impegnative e difficili da gestire per i genitori (Werner DeGrace, 2004; Larson, 2006; Rizk et al., 2011; Rodger & Umaibalan, 2011), sia perché influenzano le attività, le abitudini e la routine di tutta la famiglia, soprattutto in ambienti non familiari come capita in vacanza (Werner DeGrace, 2004; Larson, 2006; Schaaf et al., 2011), sia perché possono causare dei malintesi o infastidire le persone circostanti (Schaaf et al., 2011), limitando le possibilità di socializzare (Schaaf et al., 2011) e portando a delle situazioni di stanchezza e impotenza, oltre che di disagio e di tensione: spesso infatti, le mamme e i papà di bambini/ragazzi con DSA vengono visti come cattivi genitori a causa del comportamento dei propri figli, e vengono criticati dalle persone che entrano in contatto con loro, che non potendo vedere una manifestazione fisica della disabilità danno per scontato che il comportamento inadeguato sia causato da carenze genitoriali, soprattutto quando i bambini non sono più così piccoli (Neely-Barnes et al., 2011): l'attitudine delle persone in pubblico aggiunge quindi un elemento di oppressione alle vite delle famiglie quando si trovano in ambienti pubblici o esterni, per cui è necessario informare e sensibilizzare maggiormente le comunità rispetto ai DSA (Neely-Barnes et al., 2011), per evitare che le famiglie si isolino e che rinuncino a partecipare ad attività sociali e del tempo libero.

Secondo Rizk et al. (2011) infatti, la mancanza di attività inerenti alla partecipazione sociale e al tempo libero, combinata con ansia, depressione e stress, espone le mamme di bambini con DSA al rischio di disequilibrio occupazionale, con conseguenze sulla loro salute mentale. D'altro canto però, la partecipazione ad attività sociali o del tempo libero non sempre favorisce il coping dei genitori, ma può rappresentare un ulteriore fardello, in quanto richiede di avere del tempo a disposizione e di saper combinare i propri bisogni con i bisogni del bambino con DSA: i genitori si trovano quindi a gestire la quotidianità dovendo stabilire delle priorità nelle attività da svolgere e dovendo scegliere le più significative (Werner DeGrace, 2004; Rizk et al., 2011), oltre a dover trovare delle strategie per gestire le difficoltà sensoriali e le routine strutturate di cui necessita il figlio (Larson, 2006; Schaaf et al., 2011). L'ergoterapista può essere d'aiuto nell'individuare gli aspetti ambientali problematici e le strategie per adattare l'ambiente e le abitudini familiari ai bisogni del bambino con DSA (Larson, 2006; Schaaf et al., 2011).

3.2 Turismo e disturbi dello spettro autistico

Il turismo è considerato un'esperienza umana e sociale che comprende delle attività che forniscono piacere, divertimento e interazione sociale, portando a una sensazione di felicità, appagamento e libertà dallo stress (Hamed, 2013). Questo però, non vale per tutti: spesso infatti, le persone con DSA e le loro famiglie non hanno la possibilità di accedere a esperienze turistiche e di vacanza adatte ai loro bisogni e desideri, o vi rinunciano a causa dello stress dato dalle situazioni inaspettate e dall'interruzione della routine (Cena et al., 2020). Oltre a non ricavarne i benefici attesi, le esperienze di vacanza possono avere un impatto negativo sulle famiglie, poiché portano tensione, ansia, stress, ecc., come conseguenza dell'aver a che fare con comportamenti difficili e con importanti richieste di supporto emotivo e di supervisione da parte dei figli (Sedgley et al., 2017).

Rodger & Umaibalan (2011), affermano ad esempio che le famiglie con bambini con DSA organizzano e partecipano a vacanze in misura minore rispetto alle altre famiglie, mentre Werner DeGrace (2004) afferma che le loro vacanze durano meno, poiché possono trovare stressante e troppo impegnativo gestire i comportamenti complessi dei figli: questi richiedono infatti maggior impegno nel pianificare e nell'organizzare le vacanze; oltretutto, a causa dell'imprevedibilità dell'ambiente e del contesto circostanti, la pianificazione non

garantisce per forza una vacanza piacevole e rilassante. Altri fattori che limitano la partecipazione al turismo e alle vacanze possono essere l'assenza o la scarsa disponibilità di supporti formali (professionisti) e informali (famiglia allargata, amici): per questo motivo, per promuovere la partecipazione alle vacanze è importante fornire ai genitori informazioni sull'accesso ai servizi di sostegno (Rodger & Umaibalan, 2011).

Rilevando una presenza limitata di studi inerenti a questo tema, negli ultimi anni sono state svolte sempre più ricerche sulla relazione tra il binomio turismo-vacanze e i DSA, sia dal punto di vista dell'esperienza delle persone che ne sono affette (Hamed, 2013; Neo & Flaherty, 2018; Pirozzi, 2018; Cena et al., 2020), sia dal punto di vista dell'esperienza dei loro familiari (Kim et al., 2018; Pirozzi, 2018; Sedgley et al., 2017). L'interesse per questo argomento sembra essere in crescita in ambiti di ricerca diversi: ad esempio, sono stati effettuati studi nell'ambito della medicina (Neo & Flaherty, 2018), ma anche del turismo (Hamed, 2013) e della progettazione di pagine web e applicazioni (Dattolo et al., 2016a; Dattolo et al., 2016b; Cena et al., 2020).

Nello studio di Sedgley et al. (2017), viene messo l'accento sul vissuto emotivo delle madri di ragazzi con DSA in relazione alle vacanze. Per le madri intervistate, le vacanze rappresentano idealmente momenti di relax in famiglia; allo stesso tempo però, portano con sé una pressione enorme, soprattutto perché manca la prevedibilità quotidiana fondamentale per i loro figli: devono quindi cercare di riprodurre le routine domestiche e quotidiane anche in vacanza, oltre a preoccuparsi di portare con sé oggetti familiari. La pianificazione di questi momenti e la condivisione delle informazioni raccolte con i figli prima della partenza richiede quindi una notevole quantità di tempo; inoltre, le vacanze vanno organizzate e svolte cercando di minimizzare o di evitare la presenza di stimoli ambientali, in particolare per la grande sensibilità verso il rumore e la presenza di molta gente da parte dei figli: per questo motivo scelgono destinazioni tranquille o di partire nei periodi di bassa stagione. Le madri sperimentano inoltre situazioni di stress a causa del giudizio, delle aspettative e dell'intolleranza delle altre persone verso il comportamento dei loro figli: per questo apprezzano le vacanze con persone conosciute, come parenti e amici. Le vacanze quindi non sono mai veramente rilassanti per le madri di bambini con DSA e sono fonte di emozioni contrastanti, dovute alla ricerca di un equilibrio tra i bisogni dei figli e le aspettative delle altre persone: nonostante ciò, rimangono un momento fondamentale di "vita normale", importante soprattutto perché vissuto con tutta la famiglia. Gli autori sottolineano infine la necessità di stimolare nell'industria del turismo la consapevolezza dei bisogni delle famiglie di bambini con problemi dello sviluppo, ed evidenziano il potenziale che esiste per instaurare collaborazioni tra professionisti del turismo e professionisti della sanità e della socialità.

Di madri di bambini con DSA parla anche lo studio di Kim et al. (2018), incentrato sui vincoli che esse incontrano nel tempo libero, per il fatto di doversi prendere cura dei figli. I risultati ottenuti evidenziano che spesso le madri rinunciano ai loro interessi e assecondano quelli dei figli, impegnandosi in nuove attività: una delle loro occupazioni nel tempo libero diventa lo strutturare e adattare le attività ricreative per renderle accessibili ai figli, grazie alla consapevolezza delle sfide e delle difficoltà che possono incontrare; inoltre, sono più interessate a svolgere attività con tutta la famiglia piuttosto che individualmente, soprattutto se queste sono apprezzate dal figlio con DSA. Le mamme intervistate hanno la percezione di avere poco tempo per sé, innanzitutto perché sono sempre impegnate a cercare informazioni per coordinare e pianificare le opportunità di partecipazione del figlio: dedicando del tempo a sé stesse, proverebbero però dei

sentimenti di vergogna e di senso di colpa, per il fatto di non offrire al figlio le esperienze e le opportunità necessarie a crescere e imparare. Inoltre, le caratteristiche dei DSA fanno sì che durante le attività del tempo libero le mamme siano sempre impegnate a dedicare la loro attenzione ai figli per evitare che si mettano in pericolo e per monitorarne i comportamenti, e non abbiano tempo per concentrarsi sui loro interessi e sulle loro attività: spesso ritengono che le persone che si occupano dei bambini, ad esempio chi organizza le attività, non conoscano le strategie migliori per calmarli, nonostante siano formate. I genitori sviluppano l'abilità di modificare il loro modo di passare del tempo libero per adattarsi alle circostanze, anche a causa della mancanza di competenze da parte di chi offre attività ricreative per i bambini. Un ulteriore problema riguarda la ricerca di un aiutante: tutte le mamme esprimono la loro difficoltà a trovare qualcuno di affidabile e competente che si occupi del bambino per dar loro un po' di tempo libero. Se da un lato il coinvolgimento familiare in attività del tempo libero ha quindi un ruolo importante per il benessere e il funzionamento della famiglia, dall'altro può impedire ai genitori di partecipare alle attività utili al loro benessere personale.

Il tema delle vacanze inclusive per persone con DSA e per le loro famiglie viene trattato anche da Pirozzi (2018) nella sua tesi di laurea, dedicata in generale al tema del turismo accessibile per persone con disabilità: in particolare, Pirozzi riserva alcuni paragrafi al tema dell'accoglienza di persone con DSA e delle loro famiglie da parte di alberghi e ristoranti, ma anche di spiagge e stabilimenti balneari, portando l'esempio di alcuni progetti sviluppati in Italia. Egli spiega come alcune famiglie si ritrovino a rinunciare alle vacanze per mancanza di un ambiente adeguato alle proprie esigenze, elencando alcune delle difficoltà che una persona con DSA potrebbe incontrare (relative al comunicare, all'entrare in relazione, al bisogno di routine, all'adattarsi all'ambiente, allo stress causato dai cambiamenti e dall'imprevedibilità delle situazioni, e ad aspetti sensoriali). Propone quindi alle persone attive in ambito turistico (ristoratori, albergatori, bagnini, animatori, ecc.) delle strategie da mettere in atto per favorire la soddisfazione e il benessere dei clienti con bisogni speciali, sottolineando l'importanza della collaborazione tra operatori turistici e professionisti specializzati nell'assistenza a persone con DSA che sappiano identificarne le esigenze e fornire indicazioni utili a superare le barriere che ne ostacolano la partecipazione ad attività turistiche e del tempo libero.

Un altro articolo sul tema del turismo e dell'autismo, scritto da Hamed (2013), parla della pianificazione di vacanze per persone con DSA da parte delle agenzie turistiche: l'autore sostiene il diritto di queste persone a passare delle vacanze che corrispondano ai loro bisogni e desideri, per sostenere la loro qualità di vita. Si concentra nello specifico sulle persone adulte, e sulla necessità di creare offerte turistiche che siano progettate su misura per i loro bisogni, i loro desideri e le loro capacità. In una società costruita per persone senza DSA, le sfide e le barriere con cui le persone con DSA si devono confrontare sono numerose (ad esempio l'interazione sociale, le questioni comunicative, i cambiamenti della routine, i comportamenti ripetitivi o stereotipati, gli aspetti sensoriali): per questo motivo, è necessario ristrutturare e riorganizzare i servizi che la società offre, tra cui il turismo. Oltre a suggerire delle strategie per la pianificazione e l'organizzazione delle vacanze alle agenzie (ad es. adattare ogni viaggio ai bisogni e alle caratteristiche specifici della persona, riservare le vacanze in periodi poco frequentati, prenotare alloggi in posti tranquilli e poco affollati,...), Hamed propone un modello di questionario da somministrare ai clienti con DSA prima del viaggio, per ricavare informazioni utili all'organizzazione delle loro vacanze: le strategie suggerite e il questionario sono stati

sottoposti ad alcune persone con DSA, a familiari di persone con DSA e a professionisti attivi nell'ambito dei DSA, che ne hanno verificato la pertinenza e li hanno approvati.

Anche nell'articolo di Neo & Flaherty (2018), sulla relazione tra autismo e viaggi internazionali, viene messo in evidenza che le persone con DSA possono trovare stressanti alcuni aspetti legati al viaggio e che queste persone presentano delle difficoltà e dei bisogni unici: ad es. il bisogno di prevedibilità e di mantenimento della routine, o di evitare attività spontanee, non pianificate e altamente stimolanti; le difficoltà legate al sovraccarico sensoriale, allo stare in coda, alla perquisizione in aeroporto, alla mancanza di familiarità in un ambiente estraneo. Gli autori ritengono che l'industria dei viaggi abbia la responsabilità di facilitare dei viaggi piacevoli e di rimuovere le barriere presenti: per questo ritengono sia importante promuovere e diffondere la consapevolezza rispetto ai bisogni unici delle persone con DSA e implementare le offerte specifiche per queste persone, ad esempio con la creazione di una stanza sensoriale in aeroporto, o con delle pagine web progettate appositamente.

Della relazione tra turismo e pagine web parla anche lo studio relativo all'utilizzo di siti internet per la pianificazione di attività nel tempo libero da parte di ragazzi con DSA (Dattolo et al., 2016b), sviluppato ulteriormente in una ricerca seguente (Dattolo et al., 2016a). Questi studi, realizzati in Italia, si prefiggono l'obiettivo di definire un elenco di raccomandazioni per la progettazione di siti web legati al turismo, indirizzati a persone con DSA. Tra gli elementi che secondo le autrici vanno tenuti in considerazione nella progettazione di pagine web accessibili e utilizzabili, ci sono ad esempio l'attenzione limitata delle persone con DSA, l'ipersensibilità sensoriale, la comprensione limitata dei testi (ad es. se viene utilizzato un linguaggio figurato), il modo diverso di imparare e reagire. Si sono quindi occupate di sviluppare due progetti pilota, attraverso la creazione di siti "autistic-friendly" basati sui principi della Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA), prestando particolare attenzione al layout grafico, alla struttura della navigazione, e al linguaggio.

Sempre nel campo delle tecnologie e nel contesto italiano si situa uno studio recente effettuato da Cena et al. (2020): gli autori si sono occupati di sviluppare una guida turistica per persone adulte con DSA, attraverso un'applicazione per dispositivi mobili. Partendo dal presupposto che l'esplorazione di nuovi ambienti possa essere fonte di stress, e che quindi un viaggio vada pianificato meticolosamente nella scelta di alloggi, ristoranti, luoghi da visitare, hanno creato su misura una mappa per persone con DSA: la mappa è personalizzabile e possono esservi inclusi punti di interesse che siano significativi per la persona e allo stesso tempo sicuri dal punto di vista sensoriale (ad es. non troppo affollati o rumorosi, con una temperatura e una luminosità adeguate), in modo da minimizzare il livello di stress e di stimolare la voglia di viaggiare. Chi utilizza la mappa ha inoltre la possibilità di inserire delle recensioni e delle annotazioni sui posti visitati e frequentati, che possono rivelarsi utili anche agli altri utenti dell'applicazione. Gli autori prevedono inoltre di aggiungere all'applicazione itinerari prestabiliti e personalizzati, oltre a consigli e storie sociali per allenare le competenze necessarie a viaggiare.

Gli studi citati sottolineano la necessità di sviluppare programmi e supporti per il tempo libero che tengano conto sia dei bambini e dei ragazzi, sia dei loro genitori (Dattolo et al., 2016a; Dattolo et al., 2016b; Kim et al., 2018; Pirozzi, 2018; Cena et al., 2020) e di approfondire la ricerca qualitativa, coinvolgendo da un lato le persone con DSA e le loro famiglie per individuare e approfondire ulteriori aspetti delle loro esperienze di vacanza e

di viaggio, e delle loro necessità (Neo & Flaherty, 2018; Pirozzi, 2018; Sedgley et al., 2017), e dall'altro coinvolgendo gli operatori turistici per verificare quanto le agenzie di viaggio, gli hotel, i ristoranti, le spiagge, ecc. siano pronti a pianificare e a implementare le offerte di viaggi speciali e personalizzati (Hamed, 2013; Pirozzi, 2018).

4. Metodologia di ricerca

4.1 Popolazione allo studio

Dato che si tratta di una ricerca di tipo qualitativo, il gruppo scelto per la somministrazione delle interviste doveva necessariamente essere piuttosto piccolo (3 genitori); i dati raccolti non sono quindi generalizzabili a livello statistico, ma utili ad acquisire una comprensione approfondita dell'esperienza di questo gruppo rispetto alla tematica indagata e a meglio cogliere la realtà soggettiva dei partecipanti (Tétreault & Guillez, 2014).

Per la ricerca e la selezione del campione, ho preso contatto con un'associazione che si occupa di organizzare colonie e attività del tempo libero per bambini con disabilità.⁵ Coerentemente con la mia domanda di ricerca, ho chiesto di poter intervistare uno o entrambi i genitori di 3 famiglie con bambini dai 3 ai 18 anni con DSA, residenti nella Svizzera italiana.

In seguito alla richiesta inviata all'associazione, mi è stato proposto di effettuare le interviste durante una delle vacanze organizzate dall'associazione stessa, in modo da raggiungere più facilmente le famiglie e da incontrarle in un setting protetto, vista anche l'attuale situazione sanitaria. Tutte le interviste hanno quindi avuto luogo nello stesso giorno, nel posto dove l'associazione aveva organizzato la colonia. I responsabili della vacanza organizzata si sono occupati di selezionare i genitori da intervistare, di chiedere il loro consenso a partecipare e di informarli rispetto alle interviste: i criteri da rispettare per la selezione erano che questi genitori avessero almeno un/a figlio/a con DSA, di età compresa tra i 3 e i 18 anni, e che fossero residenti nella Svizzera italiana.

Le tre famiglie scelte erano rappresentate da: una coppia con due figli di 1 e 8 anni; un papà con la figlia di 5 anni; una coppia con la figlia di 18 anni. I genitori delle due coppie presenti hanno potuto scegliere liberamente se partecipare entrambi all'intervista oppure no. Sono quindi stati intervistati a turno: la mamma del bambino di 8 anni, il papà della bambina di 5 anni, la mamma della ragazza di 18 anni.

Genitore intervistato	Figlio/a con DSA	Età del figlio
Camilla	Elia	8 anni
Alberto	Valentina	5 anni
Daniela	Rachele	18 anni

Tabella 2 – Partecipanti allo studio⁶

Le interviste hanno avuto luogo in setting diversi, a dipendenza dei desideri e delle necessità di ogni famiglia: mentre le prime due sono avvenute all'aperto, passeggiando nel bosco e nei dintorni del paese, la terza si è svolta nel bar di un albergo del posto.

⁵ Per rispettare l'anonimato delle famiglie, il nome dell'associazione e ogni altra informazione che potesse in qualche modo ricondurre all'identità delle persone intervistate sono stati omessi.

⁶ Come indicato nella nota precedente, i nomi reali dei partecipanti sono stati omessi e sostituiti con nomi fittizi.

4.2 Strumento di raccolta dati

Per la raccolta dei dati relativi alle difficoltà e ai bisogni delle famiglie, è stato utilizzato lo strumento dell'intervista semi-strutturata, con domande aperte preparate in precedenza.⁷ Le interviste, due della durata di 20-30 minuti, una della durata di 5 minuti, sono state dapprima audio-registrate, e in seguito trascritte sulla base delle audio-registrazioni.⁸

4.3 Metodologia dell'analisi dei dati

Una volta trascritte integralmente le interviste, ho potuto procedere con la sintesi, l'analisi e il confronto dei dati raccolti. Innanzitutto, ho cercato e individuato all'interno di ogni intervista gli elementi utili a rispondere alla mia domanda di ricerca, relativi ai bisogni e alle difficoltà dei genitori e ad eventuali altri aspetti inerenti alle vacanze. In seguito, gli elementi di interesse raccolti sono stati suddivisi in categorie tematiche. Per finire, i dati sono stati confrontati con gli elementi emersi dall'analisi della letteratura scientifica esistente, per individuare differenze, similitudini ed eventuali novità.

4.4 Aspetti etici

Ai genitori intervistati è stato consegnato un documento relativo al consenso informato per lo svolgimento e l'audio-registrazione delle interviste, e per la pubblicazione dei dati in forma anonima. Nel documento è stato specificato che, una volta terminato il lavoro di tesi, tutte le audio-registrazioni sarebbero state eliminate per garantire la privacy degli intervistati. Ai genitori è stata inoltre data la possibilità di ritirare la propria partecipazione alla ricerca, anche nel periodo successivo alla somministrazione delle interviste. Tutti i partecipanti hanno acconsentito a sottoscrivere il documento; nessuno ha chiesto di poter ritirare la propria partecipazione.

Per rispettare l'anonimato delle famiglie intervistate, nei capitoli relativi alla metodologia, all'analisi dei risultati e alla discussione, così come nella trascrizione delle interviste, i genitori e i loro figli vengono citati con nomi fittizi, e tutti i dati che potessero in qualche modo renderli riconoscibili sono stati modificati o eliminati (ad es. i nomi dei luoghi); per lo stesso motivo, non ho specificato né il nome dell'associazione a cui mi sono rivolta per contattare i genitori da intervistare, né il nome del luogo dove sono avvenute le interviste.

5. Analisi dei risultati

Tutti e tre i genitori intervistati raccontano di aver organizzato e partecipato in passato a delle vacanze con la propria famiglia. Dalla trascrizione e dall'analisi delle tre interviste effettuate, emergono quindi cinque categorie tematiche relative all'argomento delle vacanze e del turismo: difficoltà e bisogni dei bambini/ragazzi con DSA, difficoltà e bisogni dei genitori, strategie adottate finora dai genitori, vissuti ed emozioni dei genitori, aspetti legati alle vacanze organizzate (colonie, vacanze integrate, ecc.). Nei paragrafi seguenti, verranno passate in rassegna le cinque categorie e gli elementi che ne fanno parte.

⁷ v. Allegato 2, p. 41.

⁸ v. Allegato 3, pp. 42-49.

Difficoltà e bisogni del bambino/ragazzo con DSA

Tutti e tre i genitori, nel rispondere alle domande, hanno menzionato alcune difficoltà che i loro figli con DSA incontrano durante le vacanze. Sia Camilla, sia Alberto riportano la fatica dei figli ad ambientarsi e adattarsi ad un ambiente nuovo: *«quando arriva in un posto nuovo fa fatica giustamente ad ambientarsi»* (Camilla); *«quando si cambia la casa loro hanno la difficoltà ad adattarsi all'altro ambiente»* (Alberto).

Oltre a questo, citano difficoltà di tipo sensoriale, in particolare legate all'udito: la figlia di Alberto *«quando sente questi rumori, dell'aereo, fa fatica per le orecchie»*; al figlio di Camilla *«tante cose gli danno fastidio, tipo i rumori forti, o quando si bagna, gli dà fastidio sporcarsi»*, anche se allo stesso tempo *«l'acqua è un fattore che a lui fa tanto bene, riesce anche a contenerlo, perché chiaramente stando lì magari con il gommone o il salvagente, nuotando, comunque scarica ma allo stesso tempo fa bene, no, rilassa anche»*. Camilla riferisce inoltre che il figlio ha avuto difficoltà con l'alimentazione in passato (*«prima aveva problemi anche col cibo»*), ma che queste ultimamente sono migliorate.

Camilla tematizza poi le difficoltà del figlio relative al modo di comportarsi e di interagire con gli altri, al non saper gestire le frustrazioni, nonché al rischio di mettersi in pericolo, a causa della mancanza di attenzione, del perdere la concentrazione, dell'iperattività e dell'esuberanza, del voler sempre catturare l'attenzione, del non guardare sempre fisso negli occhi quando qualcuno gli parla: ad esempio spiega, *«è sempre molto, sì molto attivo, molto... diciamo un po' in quest'ansia, no, continua nel fare le cose, nel soddisfare sempre i suoi bisogni»*, e aggiunge *«magari faceva anche delle crisi, ecco, perché voleva, vedeva i giochi in giro ... tutto il pianto, tutto un'ora di fissazioni, perché lui fa tante fissazioni su quello che vuole ottenere, e le porta alle lunghe, martella martella martella, ripete ripete, fin quando non ti tartassa»*. Il fatto di non potersi comportare in modo spontaneo mette in difficoltà anche la figlia di Daniela, che nei posti in cui è necessario convivere con la presenza di altre persone *«non ha la sua libertà»* e ha bisogno quindi di luoghi in cui potersi muovere a piacimento: Daniela sottolinea come in vacanza *«con un ragazzo autistico è difficile, hanno bisogno della privacy, hanno bisogno di spazi... di molta privacy e di spazi appunto solo per noi»*.

Entrambe le mamme intervistate identificano alcuni dei bisogni dei loro figli che hanno una forte influenza sullo svolgimento delle vacanze con la famiglia. Innanzitutto, Camilla parla del bisogno di essere sempre seguito da qualcuno: *«ha bisogno sempre di una supervisione di un adulto, mai può stare solo»*; a questo aggiunge che Elia: *«richiede di fare le cose in modo veloce, cioè, ti siedi a mangiare l'attimo lì che mangi, quello che è, poi via, cammini, vai»*. Tutte e due le mamme riportano il bisogno di prevedibilità rispetto alla struttura temporale della giornata e il bisogno di poter mantenere i propri ritmi: Camilla ad esempio afferma che il figlio *«ha tanto bisogno di routine, quello che lui vive deve essere sempre strutturato allo stesso modo, come una scaletta tutti i giorni 365 giorni l'anno, perché se no facilmente va in crisi»*, nonostante ci siano giornate in cui questo bisogno si manifesta in maniera minore; Daniela ricorda che non si possono obbligare le persone con DSA a cambiare ritmo e abitudini, per questo organizza una vacanza in cui la figlia *«è libera, si alza quando vuole, quando ha voglia di alzarsi, perché anche i ritmi e gli orari per loro sono importanti, non si può prendere un ragazzo autistico e dirgli "dai su alzati, dai adesso c'è ora di colazione, dai dobbiamo sbrigarci perché altrimenti non c'è più la colazione, dai è l'ora di pranzo, e dai è questo..." no, diventerebbe uno stress»*.

Difficoltà e bisogni dei genitori

Tutti i genitori raccontano di aver incontrato alcuni problemi nei periodi di vacanza, chi in misura maggiore, chi in misura minore. Per Alberto ad esempio, non ci sono state grosse difficoltà, anche se *«è stato un po' difficile fare il check-in e tutta la roba con la bambina»*, soprattutto per il fatto di non poter comunicare verbalmente con la figlia: *«quando non parlano neanche diventa sempre più difficile»*. Sia Camilla, sia Daniela invece, elencano diversi aspetti problematici.

Entrambe le mamme intervistate tematizzano il problema dello stare in mezzo ad altre persone, soprattutto in luoghi affollati come spiagge e alberghi: Daniela dichiara *«non mi posso permettere i villaggi turistici o gli alberghi, perché c'è tanta gente, bisogna stare con tante persone, a contatto con tante persone, sia al ristorante, sia nella hall, insomma hai a che fare con tante persone, con un ragazzo autistico è difficile»*, e aggiunge *«in spiaggia c'è gente, in spiaggia hai a che fare con ombrelloni, bambini che corrono, gente che corre, e anche lì “stai attenta a non schiacciare l'asciugamano di quello” ...»*, concludendo che *«io non posso passare una vacanza dicendo a mia figlia “stai attenta qua, stai attenta là, o mio dio adesso fa disastri, o mio dio adesso dà fastidio»*. Questo problema esiste anche perché le altre persone non sanno cosa comportano i DSA per le famiglie di bambini e ragazzi con questa condizione, e non sempre sono comprensive e tolleranti ad accettare la loro presenza e i loro comportamenti: Daniela preferisce quindi non alloggiare negli alberghi, dove *«ho a che fare con persone che non mi conoscono, che non sanno cos'è l'autismo, che non sanno cos'è la disabilità»*. Camilla fa riferimento soprattutto ai comportamenti del figlio e al fatto di doverlo seguire continuamente: *«essendoci anche tanta altra gente in spiaggia, tante altre persone in giro, nel camminare ecco non funzionava quando facevamo le passeggiate ancora, non voleva sempre tanto camminare bene però, ogni tanto inciampava, non guardava, c'era tanta gente, magari si strofinava un po' a terra, faceva di quelle cose un po' così»*, aggiungendo che *«a noi manca la sua magari consapevolezza e indipendenza ... è un continuo insegnargli quotidianamente ... è logorante e stancante, perché comunque sei sempre lì a ripetere le stesse cose, farle tutti i giorni, tutti i giorni, perché magari un giorno l'acquisisce, il giorno dopo comunque glielo devi stare a ricordare perché magari non lo fa ... non puoi distogliere lo sguardo da lui perché magari in quel momento succede qualcosa o comunque fa qualcosa che non deve»*.

Nonostante queste dichiarazioni, non significa che le famiglie rinuncino ai contatti e vogliano isolarsi completamente, anzi, apprezzano e cercano spesso posti in cui svolgere delle attività: rispetto all'ultima vacanza ad esempio, Daniela racconta *«ci aspettavamo un paese dove c'era un po' più di negozi, bar, dove andare a mangiare il gelato, e invece era un paese dove c'erano solo case e villette e basta»*, mentre Camilla ricorda *«abbiamo approfittato anche di qualche cosa organizzata, tipo le marionette, perché c'erano degli ambulanti appunto che si spostavano di piazza in piazza, e facevano lo spettacolo per i bambini delle marionette, che a lui è piaciuto moltissimo»*.

Entrambe le mamme sottolineano come la vacanza in famiglia non sia definibile come tale per i genitori, e in più occasioni durante l'intervista riportano la difficoltà a trovare dei momenti di riposo per sé: Camilla racconta che *«è un lavoro comunque sempre continuo, tu non hai vacanza, non hai un supporto, un qualcosa che ti fa staccare, no, quindi sei, io dalla mattina alla sera 100% con lui, io o mio marito»*, e questo richiede un impegno particolare: *«ovviamente ci alternavamo per stare con Elia, nel senso nessuno dei due poteva stare tranquillo e rilassato, ovviamente perché dobbiamo seguirlo a stretto*

controllo, perché appunto si può mettere in pericolo». Camilla sostiene che «non c'è qualcosa che ci permette di riposare ... c'è veramente pochissimo», mettendo l'accento sulla stanchezza che ne consegue: «arriviamo distrutti, non ce la facciamo più, un conto uno e uno ci alternavamo no, però adesso anche con l'altro [fratellino] siamo uno e uno e ci scambiamo, quindi non abbiamo neanche quell'attimo, tipo solo un attimino». Daniela allo stesso modo afferma «è vero, io vado in vacanza con la mia famiglia, però io non stacco, perché in fondo è un po' come stare a casa»; in particolare, imputa l'impossibilità di vivere una vera vacanza al fatto di dover svolgere delle mansioni domestiche nell'appartamento affittato, ad esempio afferma «quello che manca forse è che la mamma deve cucinare», anche se trova comunque il modo per non doversi dedicare tutto il tempo alla cucina: «ti organizzi, a mezzogiorno mangi la pasta e la sera vai a mangiare la pizza e va bene lo stesso».

Sia Camilla, sia Daniela, esprimono il bisogno di vivere una vacanza che sia un momento di riposo e di relax anche per loro e per i loro mariti, in cui non sia continuamente necessario occuparsi dei figli, per staccare dalla routine e dalle difficoltà quotidiane: Camilla lo ribadisce più volte, affermando ad esempio «avremmo voluto un po' più di riposo noi...avremmo voluto questo, la vacanza che è vacanza per lui alla fine, per noi sì, tra virgolette», e sottolineando la necessità di potersi ritagliare dei momenti e degli spazi per sé e per stare con il marito: «quando riusciamo finalmente a mettere a letto loro, troviamo una o due orette ... veramente quelle sono le ore che io aspetto durante una giornata, per avere un attimo di riposo per fare le cose mie, cioè nel senso, mi siedo, mi guardo una cosa e finisce lì. Quello è l'unico momento per me della giornata». Daniela, parlando delle prossime vacanze organizzate con la famiglia dice, «sarà pieno relax».

Un altro bisogno riguarda il fatto di poter strutturare le giornate secondo le necessità della famiglia: Camilla spiega che «dobbiamo essere indipendenti e liberi da tutto, per poter fare in modo veloce tutte le varie cose che ci sono da fare»; per Daniela è importante avere «la libertà degli orari», e poter passare «una vacanza serena, dove ti alzi quando vuoi, fai colazione, vai in piscina, hai voglia di mangiare okay, se no si va a fare una passeggiata, una gita».

Camilla e Daniela esprimono infine la necessità di essere aiutate da una persona durante la vacanza, qualcuno che dia il cambio ai genitori nell'occuparsi dei figli. Alla domanda su cosa servirebbe in più, Daniela ironicamente risponde «forse magari, un fratello o una sorella in più, una mano in più?». Camilla afferma più volte di necessitare di un sostegno: «una mano d'aiuto l'avremmo di bisogno ... abbiamo proprio bisogno di qualcuno che ci aiuti ... venga magari con noi, però una mano che tiene più d'occhio lui». Per questo ritengono potrebbero avere bisogno della figura di un accompagnatore: «magari ci vorrebbe un accompagnatore» (Daniela), «per essere vacanza anche per noi genitori abbiamo bisogno di qualcuno che si occupa dei bambini» (Camilla). Questo anche per potersi ritagliare dei momenti per sé e per stare con il marito e per avere un attimo di tregua, infatti Camilla spiega:

vorremmo fare qualcosa per conto nostro ... e poi anche se è andare in vacanza insieme con loro però avere qualcuno che li possa curare, appunto, come dei monitori, qualcuno che possa stare con Elia, anche nella stessa vacanza, magari a parte, che però possa gestirli durante la giornata, non lo so mattina un tot, fino a metà pomeriggio, e si possa dedicare a loro, che loro possono fare giochi, tante cose, e poi tutto il resto lasciarlo a noi, così comunque saremmo un po' sollevati da tutti i compiti che facciamo tutto l'anno.

Questa persona dovrebbe però avere determinate caratteristiche, senza le quali ne verrebbe messa in dubbio l'utilità. Daniela fa infatti questa riflessione:

E dopo dici "accompagnatore...poi magari è un estraneo, è comunque c'è sempre quest'estraneo tra di noi, e...", bisogna essere anche preparati ad avere una terza persona, una persona in più. E poi mi chiedo anche, questa persona...mia figlia questa persona qui non la conosce, cioè comincerà a domandarsi "chi è questo, cosa ci fa, che aiuto può avere una terza persona di fuori...". Allora pensi "allora ne prendo uno che conosco, che conosco da tanto tempo", poi dici "ma no, ma facciamola solo fra di noi", alla fine mi basta così, cioè ogni volta faccio sempre questo ragionamento come se mi mancasse qualchecosa, finito questo ragionamento dico "no, la soluzione migliore è quella che ho fatto fino ad adesso".

L'accompagnatore quindi, dovrebbe essere una persona conosciuta dalla famiglia e accettata dai figli con DSA: anche Camilla preferisce «che venga qualcuno con noi, non so, una ragazza, una persona fidata» o che sia «gente formata».

Alberto invece, non esprime questa necessità o altri bisogni in relazione alle vacanze, «sempre mi sono organizzato anche da solo, sempre, anche con la bambina, perciò mi sento abbastanza a mio agio», ma parla esclusivamente dell'aiuto che riceve a casa grazie a un'associazione che si occupa di sostenere le famiglie di bambini con disabilità.

Nessuno dei genitori comunque rinunciarebbe a partire con la famiglia, e tutti esprimono la necessità e la volontà di organizzare nuovamente delle vacanze all'estero, impedito o limitate quest'anno dalla situazione legata al Covid-19. Camilla spiega: «quest'anno c'è stato il coronavirus allora...volevamo andare al mare e io infatti sono tipo "strozzata", nel senso che senza il mare dopo tanto ne risento un po', perché ne ho proprio bisogno, a me fa bene, e però pazienza», aggiungendo che in futuro cercherà di tornare al mare: «io spero di sì, nel senso, vorrei riprovarci». Anche Alberto è dello stesso parere: «io volevo fare, però dopo è stato questo Covid e non siamo potuti andare, quello sicuramente, prima o poi ce la faremo». Daniela partirà lo stesso quest'estate, con qualche restrizione rispetto al solito: «quest'anno vado dieci giorni...solitamente andavamo, andiamo due settimane, quest'anno vabbé un po' il Covid, un po' altre cose, va bene, bastano dieci giorni, dieci giorni buoni».

Strategie adottate finora dai genitori

Per far fronte alle difficoltà e ai bisogni dei figli, i genitori mettono in atto delle strategie prima e durante le vacanze, che portano allo stabilirsi di una routine nella pianificazione e nello svolgimento delle vacanze e fanno sì che queste esperienze possano essere ripetute: Daniela, nel raccontare come prepara la vacanza, spiega «devo guardare tutto nei minimi dettagli, devo organizzare i minimi dettagli proprio per poter fare andare bene la vacanza»; questo le permette di continuare a partire: «sono anni che faccio così, sono un sacco di anni che organizzo una vacanza così»; e di affermare che la vacanza in famiglia è una cosa fattibile: «funziona tutto ... è una cosa che faccio e che funziona». Camilla rimarca la necessità di pensare a tutta la famiglia e di anticipare le difficoltà che potrebbero insorgere: «pensiamo prima di tutto ai bisogni di tutti, nel senso, come gestire al meglio evitando tutti i magari problemi possibili».

Una delle strategie riguarda la scelta dell'alloggio: le mamme intervistate scelgono di alloggiare in appartamenti di vacanza piuttosto che in alberghi. Daniela racconta «vado sempre in case in affitto, prendo delle case in affitto». Questo consente alle famiglie di

mantenere una certa autonomia e non doversi adeguare all'organizzazione altrui: Camilla infatti, preferisce *«trovare appunto piuttosto un appartamento che ci rende indipendenti»*.

La scelta dell'appartamento è dovuta anche al fatto di voler evitare nel limite del possibile il contatto con altre persone e alla ricerca di un alloggio con caratteristiche specifiche: Daniela spiega che in appartamento *«siamo solo noi, noi di famiglia, e quindi la cosa funziona»*, e anche la sistemazione scelta quest'anno per le vacanze *«è sempre una casa con la piscina, per evitare il mare, la ressa del mare, e anche lì siamo solamente noi quattro»*. Camilla racconta *«abbiamo affittato quest'appartamentino vicino al mare, che gestivamo diciamo un po' in modo autonomo, solo noi tre»*; l'appartamento deve avere camere separate, in modo da permettere ai bambini di riposare, e *«un balconcino, uno spazio»* dove lei e il marito possano ritagliarsi un momento per sé mentre i figli dormono.

La necessità di avere un appartamento con determinate peculiarità comporta una ricerca anticipata e dettagliata dell'alloggio ideale, che sia adatto non solo per le caratteristiche dell'ubicazione e della struttura, ma anche per la disponibilità finanziaria della famiglia: Daniela racconta *«scegliamo sempre appunto una vacanza dove si possono prendere degli appartamenti o delle case in affitto, risparmiando tutto l'anno e cerco di prendere una casa con la piscina, visto che a lei piace tanto nuotare»*, ma sottolinea che la ricerca dell'alloggio va fatta con un certo anticipo: *«il costo è quello, devo fare, come si dice, cominciare già a gennaio a mettere da parte i soldi per avere una cosa così»*.

Un'ulteriore strategia adottata dai genitori riguarda lo strutturare il tempo, in modo che le giornate siano ritagliate su misura per i bisogni dei figli, e si ripetano in maniera prevedibile. Camilla racconta che *«la nostra giornata era molto strutturata, sempre, anche se eravamo in vacanza, però dovevamo mantenere i ritmi che comunque lui ha bisogno»*, e descrive la giornata in modo dettagliato:

la nostra giornata era organizzata che la mattina facevamo colazione a casa, poi scendevamo a fare, appunto andare al mare, in spiaggia ... dopo l'orario mattutino, del bagno, della passeggiata, poi ritornavamo a casa per il pranzo, dopo riposino, dopo il riposino facevamo insomma, e poi scendevamo nuovamente al mare, appunto, organizzando sta giornata un po' abbastanza per farlo divertire e anche stancare un po', e poi al ritorno magari ci fermavamo un pochino a far la merenda al bar magari ... e dopo la merenda si ritornava a casa, ci si lavava, ci si sistemava, e si preparava insomma un po' anche per la sera, momenti di gioco, un po' così, e poi dopo appunto si andava, o si ordinava qualcosa a casa o se riuscivamo uscivamo ... poi da lì la cena e poi le lunghe passeggiate in riva al mare.

Vissuti ed emozioni dei genitori

Tutti i genitori intervistati attribuiscono all'idea di vacanza un concetto di positività. Ad esempio, parlando di una vacanza svolta all'estero con la famiglia, Alberto riferisce: *«è stato bello»*, *«sono veramente contento»*. Nonostante inizialmente Alberto temesse che potessero insorgere dei problemi, *«pensavo che andava diversamente, che andava peggio»*, alla fine le emozioni provate sono state positive: *«tutto sommato è andato bene, mi sono sentito a mio agio»*.

I vissuti positivi derivano in particolare dalla sensazione di aver fatto qualcosa di gradito e di benefico per i propri figli con DSA e per il nucleo familiare: Alberto afferma *«mi sono sentito bene, perché portare in vacanza la bambina è una cosa bella anche per i genitori»*. Camilla trova che l'esperienza di vacanza al mare sia stata positiva per il figlio: *«ha fatto*

bene perché comunque è un'esperienza di famiglia che ha fatto e lui era molto contento, lo ripete sempre che vorrebbe rifarlo». Daniela sente «di aver fatto una cosa bella per tutti, sì per tutta la famiglia, perché in fondo siamo stati tutti bene, stiamo tutti bene, quando torniamo stiamo tutti bene», ed esprime tutta la propria emozione e la felicità nel portare in vacanza la figlia, descrivendo la gioia e la soddisfazione:

di vedere mia figlia libera, vedere mia figlia libera, libera di nuotare, libera di alzarsi quando voleva, stava bene, era serena, beata, quando voleva andare a dormire nella cameretta andava a dormire nella cameretta, quando aveva voglia di alzarsi si alzava, addirittura si vestiva...non aveva neanche bisogno che io le dicessi "dai adesso mettiti il costume che poi vieni in piscina", lo faceva già lei naturalmente, andava e veniva come se fosse casa sua, e mi faceva stare di un bene perché la vedevo serena...la vedevo serena, come se fosse casa sua, stava bene.

Camilla però, prova un misto di emozioni: definisce i primi viaggi in famiglia come «*un incubo*», mentre nell'ultima vacanza vissuta ha visto dei piccoli miglioramenti e sostiene che «*siamo rimasti un pochino contenti*», soprattutto perché il figlio «*era felice, si era divertito*»; accanto alle emozioni positive, esprime dei vissuti di grande stanchezza e delusione riconducibili alle caratteristiche dei DSA: «*queste problematiche che sono magari non fisicamente gravi, ma ti logorano quotidianamente, ti distruggono le famiglie, perché gestire questi bambini ti distrugge, ti cambia veramente la vita, cioè, non puoi fare più niente*», oltre al disagio per il giudizio altrui: «*faceva di quelle cose un po' così, che ti davano un po' insomma, ti facevano stancare un po' di più, e ti davano, ecco, vergogna, poi le altre persone pensavano che faceva i capricci, ecco, e ti guardavano come se fossi una merda*». Questi vissuti sono anche dovuti all'impegno che le vacanze necessitano da parte dei genitori e al non poter fare qualcosa per conto proprio, e portano a emozioni «*sia positive che non negative però insomma ... l'emozione della gioia per lui, e però della stanchezza per noi, della, come si può dire, di non poter fare anche noi qualcosa, ecco*».

Aspetti legati alle vacanze organizzate (colonie, vacanze integrate, ecc.)

Entrambe le mamme intervistate menzionano delle esperienze di vacanze organizzate vissute dai loro figli o con tutta la famiglia. Daniela ne evidenzia gli aspetti di utilità e positività che le differenziano dalle vacanze "normali", in particolare per il fatto di trovarsi in mezzo a persone che vivono delle situazioni simili: «*ho a che fare con persone che hanno gli stessi problemi che ha mia figlia*». Queste persone, a differenze di tante altre, non manifestano delle reazioni di rabbia o irritazione ai comportamenti di sua figlia: «*mi confronto con persone che mi capiscono, cioè se mia figlia fa un disastro, se mia figlia ha un determinato comportamento che potrebbe dar fastidio o comunque creare problemi, le altre persone sono comunque comprensive, cioè sanno quello che io sto vivendo, perché lo vivono anche loro con i propri figli*». Nonostante ciò, continua a organizzare per conto proprio anche delle vacanze con la famiglia.

Camilla, pur considerandole positivamente come attività disponibili per il tempo libero, sottolinea il fatto che siano dei momenti di vacanza in cui i ragazzi sono separati dalla famiglia: «*ci sono delle colonie, ci sono i weekend, però sono cose che fanno loro separatamente*»; ed evidenzia quanto le vacanze organizzate siano comunque delle esperienze diverse rispetto alla vacanza con i genitori: «*[Elia] ha fatto queste settimane, però "mamma io voglio fare una vacanza con voi" in famiglia, chiaramente, lui vuole stare con noi, comunque con me, cioè ci divertiamo, facciamo le nostre cose, comunque lui è contento, perché poi con la famiglia chiaramente gli passiamo i vizi, cioè nel senso, gli facciamo fare veramente una vacanza, cioè in quello che è possibile fargli fare, però lo*

facciamo divertire». Questo anche per il fatto che nella vacanza con la famiglia il bambino non deve sottostare alle regole e ai ritmi impegnativi che solitamente scandiscono la vita quotidiana, e che in qualche misura vengono riproposti anche nelle vacanze organizzate da associazioni: *«durante l'anno ha tutti i ritmi scuola e tutto, cioè fa tante attività, tante terapie, quindi comunque anche lui ne risente della sua stanchezza di tutte queste regole e cose a cui deve impegnarsi, quindi lo facciamo felice per quello che è»*. In conclusione quindi, Camilla vorrebbe *«più che queste colonie, un aiuto di andare in vacanza, avere questo supporto che sia, insomma, faccia qualcosa per noi e anche per lui»*.

6. Discussione

Le vacanze rappresentano un momento di vita “normale” e di relax fondamentale per il benessere della famiglia anche per i genitori di bambini e ragazzi con DSA (Hamed, 2013; Sedgley et al., 2017; Kim et al., 2018): i genitori intervistati confermano di attendere con impazienza questo periodo dell'anno e di sentire il bisogno di viaggiare per tornare al proprio paese d'origine o per andare al mare; tutti attribuiscono alle vacanze sensazioni di benessere e di felicità, soprattutto per il fatto di vedere i figli liberi e contenti, ma anche per il fatto di passare insieme un momento che fa bene a tutta la famiglia.

Nonostante ciò, le vacanze possono essere fonte di stress e di vissuti negativi, sia nella fase di pianificazione, sia nel momento in cui vengono svolte (Sedgley et al., 2017; Cena et al., 2020): per questo motivo le famiglie di bambini con disabilità rinunciano spesso a parteciparvi e viaggiano meno delle altre famiglie (Packer et al., 2007; Rodger & Umaibalan, 2011), o le loro vacanze sono più brevi (Werner DeGrace, 2004). Non tutti i genitori intervistati però, hanno espresso vissuti negativi: il papà intervistato, nonostante qualche timore iniziale, si dice contento di come sia andato il viaggio con la figlia, e parla esclusivamente di emozioni positive in relazione alla gestione e allo svolgimento delle vacanze. Nessuna delle famiglie intervistate inoltre, ha rinunciato alle proprie vacanze al mare o all'estero negli ultimi anni o pensa di rinunciarvi in futuro (se non per motivi contingenti, legati ad esempio alla nascita di un altro figlio, o alle restrizioni causate dal Covid-19), o ne ha ridotto la durata. Anche se tutti e tre i genitori intervistati incontrano delle difficoltà più o meno invalidanti nell'organizzare e nel gestire il periodo di vacanza, per rispondere ai bisogni dei figli con DSA, e anche se alcuni dei loro bisogni (sia individuali, sia comuni) rimangono insoddisfatti, tutti sono determinati a partire di nuovo e mostrano una grande resilienza: come affermato anche in altre ricerche (Larson, 2006; Schaaf et al., 2011; Rizk et al., 2011; Kim et al., 2018), per far fronte alle difficoltà che sanno di poter incontrare e per prevenire le situazioni più stressanti, entrambe le mamme hanno imparato ad adottare ad esempio delle strategie.

Le sfide con cui le famiglie di bambini e ragazzi con DSA sono confrontate, sono legate alle caratteristiche dei DSA elencate nel DSM-V (APA, 2014) e discusse nella letteratura scientifica: le difficoltà dei figli ad adattarsi all'ambiente nuovo e a gestire lo stress causato dall'imprevedibilità delle situazioni e dai cambiamenti nella routine (Werner DeGrace, 2004; Larson, 2006; Schaaf et al., 2011; Hamed, 2013; Neo & Flaherty, 2018; Pirozzi, 2018) sono citate da tutti e tre i genitori intervistati; le difficoltà nel gestire gli stimoli sensoriali derivanti dall'ambiente esterno (Schaaf et al., 2011; Hamed, 2013; Sedgley et al., 2017; Neo & Flaherty, 2018; Pirozzi, 2018), vengono citate da una delle mamme e dal papà intervistati; le particolarità comportamentali e le difficoltà di interazione sociale (Hamed, 2013), che da un lato necessitano la supervisione continua da parte di un adulto (Kim et al., 2018) e dall'altro sono oggetto di giudizio da parte delle altre persone (Packer

et al., 2007), sono citate dalle due mamme. La necessità di avere degli spazi per sé e di poter gestire liberamente la struttura della giornata è quindi un aspetto importante per i genitori, che va tenuto in considerazione nella pianificazione di una vacanza, ad esempio nella scelta dell'alloggio e delle attività da svolgere.

A causa delle difficoltà menzionate, la convivenza con altre persone nei luoghi di vacanza può risultare problematica per le famiglie di bambini e ragazzi con DSA (Neely-Barnes et al., 2011; Sedgley et al., 2017): entrambe le mamme intervistate lo confermano. Per questo motivo, evitano di passare le vacanze in alberghi e villaggi turistici e preferiscono prendere in affitto degli appartamenti, con caratteristiche specifiche a dipendenza delle necessità: ad esempio, una piscina in cui i figli possano nuotare liberamente, oppure degli spazi ben definiti, come un balcone in cui i genitori possono rilassarsi e prendersi un momento per sé quando i figli dormono e una cameretta in cui il figlio possa riposare tranquillamente.

Un altro aspetto che i genitori devono tenere in considerazione nell'organizzazione di attività del tempo libero come le vacanze, è la necessità di prevedibilità e di mantenimento di una routine per il figlio con DSA, a cui si adegua quindi tutta la famiglia (Larson, 2006; Schaaf et al., 2011; Hamed, 2013; Sedgley et al., 2017; Neo & Flaherty, 2018; Pirozzi, 2018; Cena et al., 2020): due dei tre genitori intervistati confermano che la necessità di affittare un appartamento è data anche dal bisogno di attenersi ai propri ritmi e alla propria routine, in modo da poter essere liberi nel decidere come strutturare la giornata, dove e quando consumare i pasti e cosa mangiare, ecc., e in modo da non dover rispettare per forza gli orari stabiliti da altri. Sarebbe interessante capire se la preferenza delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA per gli appartamenti rimarrebbe anche nel caso in cui l'industria alberghiera offrisse degli alberghi accessibili alle persone con DSA, ad esempio mettendo a disposizione spazi adeguati, orari flessibili, personale formato, informazioni sui DSA per tutti i clienti, contatti limitati con persone esterne, ecc.

Per quel che riguarda gli spazi all'aperto, essi presentano numerose sfide per i bambini e ragazzi con DSA, date sia dai pericoli dell'ambiente naturale, sia dalla presenza di altre persone: i genitori si ritrovano a dover controllare che i figli non si mettano in pericolo e a monitorarne i comportamenti (Kim et al., 2018). In ambienti affollati come le spiagge, entrambe le mamme intervistate confermano di dover continuamente tenere il figlio sotto controllo, per evitare che si metta in pericolo e che disturbi le altre persone. Risolvono questa difficoltà adottando modalità differenti: la strategia di Camilla è di alternarsi con il marito nello stare a giocare con il figlio; Daniela invece, preferisce evitare le spiagge e scegliere un appartamento con piscina in cui la figlia possa muoversi in libertà.

Entrambe le mamme intervistate hanno avuto delle esperienze con offerte di vacanze integrate, a cui hanno partecipato con tutta la famiglia o a cui hanno partecipato solo i figli: Daniela apprezza il contatto con persone che vivono le sue stesse difficoltà e che sono quindi comprensive nei suoi confronti e nei confronti dei comportamenti della figlia; le vacanze integrate potrebbero quindi rappresentare un'occasione di partecipazione sociale, partecipazione vissuta in maniera minore durante le vacanze in famiglia passate lontano da spiagge e alberghi. Camilla apprezza le esperienze che il figlio può vivere in autonomia durante le colonie, ma sottolinea il desiderio da parte di entrambi di passare dei momenti di vacanza insieme, con tutta la famiglia. L'aspetto importante che va tenuto in considerazione è che, per quanto siano ritenute utili e positive, le vacanze organizzate

da associazioni e organizzazioni che si occupano di disabilità e inclusione non bastano per rispondere ai bisogni dei genitori e dei bambini e ragazzi con DSA intervistati.

Nessuno dei genitori infatti, identifica quale possibile bisogno la possibilità di partecipare a più vacanze o colonie organizzate, per sé o per i figli; entrambe le mamme intervistate hanno invece identificato come necessità il supporto di un accompagnatore durante la vacanza in famiglia, per cui propongono la partecipazione di una persona esterna che possa fungere da sostegno nella gestione dei figli e permettere ai genitori di riposare e rilassarsi per qualche momento. Nessuno dei genitori menziona la necessità di essere aiutato da qualcuno per preparare la vacanza: tutti si sono sempre arrangiati per conto proprio, nonostante l'impegno necessario per reperire le informazioni utili e per trovare l'alloggio adatto.

A differenza di quanto proposto da alcune ricerche quindi, le famiglie intervistate non sembrano necessitare di qualcuno che organizzi le vacanze per loro e di un aiuto da parte delle agenzie turistiche (Hamed, 2013), né di strutture accessibili o attività specifiche nei luoghi di vacanza (Pirozzi, 2018), né di ulteriori offerte di colonie e vacanze integrate (Consiglio federale, 2018b), quanto piuttosto di un accesso facilitato alle informazioni utili alla pianificazione della vacanza e di un sostegno durante la vacanza stessa, da parte di una persona formata o di fiducia accettata dal bambino o ragazzo con DSA, che si alterni a loro nello stare con i figli in modo da permettere dei momenti di svago insieme ma anche dei momenti di riposo. La letteratura scientifica conferma che le mamme di bambini con DSA apprezzano la compagnia di persone conosciute, durante le vacanze (Sedgley et al., 2017), ma che non sia sempre facile però, trovare qualcuno che sia disposto a dare questo supporto tra i familiari e gli amici, o tra le persone formate (Rodger & Umaibalan, 2011), e che sia ritenuto affidabile e competente (Packer et al., 2007; Kim et al., 2018). Le mamme intervistate comunque non hanno mai provato a mettere in pratica questa strategia, forse anche per questioni finanziarie, visto che devono risparmiare per potersi permettere altre spese (ad esempio per l'alloggio) e che devono finanziare di tasca propria le attività del tempo libero che non sono svolte con associazioni e organizzazioni.

Purtroppo infatti le misure di sostegno alle famiglie di persone con DSA prescritte nel rapporto del Consiglio federale, riguardano proprio il finanziamento di associazioni e organizzazioni che propongono attività, colonie e vacanze per persone con disabilità, da parte delle assicurazioni sociali e sanitarie (Consiglio federale, 2018b): seppur molto apprezzato, questo sostegno non risponde completamente ai bisogni reali delle famiglie, che vorrebbero poter fare anche delle vacanze per conto proprio, accompagnate da una persona formata e/o conosciuta. Nemmeno la possibilità di richiedere un supplemento per cure intensive per finanziare le attività del tempo libero a carico delle famiglie, menzionata nell'ultimo rapporto pubblicato (Consiglio federale, 2018b), sembra essere una soluzione disponibile per tutti: questo supplemento infatti, è riservato a chi necessita di un'assistenza intensiva, quindi potrebbe non essere attribuito alle famiglie di bambini e ragazzi che manifestano disturbi che dall'AI sono ritenuti lievi, e ogni situazione verrebbe valutata singolarmente (Confederazione Svizzera, 1959; Pro Infirmis, s.d.-a). Le misure di sostegno per le famiglie di bambini e ragazzi con DSA dovrebbero forse essere rivalutate e riformulate, in modo da rispondere non solo alla necessità dei genitori di riposare e di essere sollevati dal carico assistenziale, ma anche al bisogno di passare del tempo insieme ai figli, come qualsiasi famiglia.

Tutto quanto dichiarato dai genitori nelle interviste è importante per la riflessione da parte degli ergoterapisti, perché mostra la difficoltà di alcune famiglie di bambini e ragazzi con DSA a impegnarsi in occupazioni significative nella maniera desiderata e a interagire con l'ambiente circostante. Come sostenuto anche da Rizk et al. (2011), dalle interviste emerge inoltre la difficoltà a trovare un equilibrio occupazionale da parte di alcuni genitori: le mamme infatti, evidenziano come per loro la vacanza non sia definibile come tale, ma rappresenti un ulteriore momento di lavoro e di assistenza ai figli.

La dimensione ridotta del campione intervistato e le opinioni discordanti tra gli intervistati, non autorizzano però, a dare per scontato che le difficoltà e i vissuti testimoniati siano comuni a tutti i genitori di bambini e ragazzi con DSA della Svizzera italiana. In ogni caso, l'eventuale necessità di favorire e promuovere la partecipazione, l'impegno e l'equilibrio nelle occupazioni, fa sì che la figura dell'ergoterapista – grazie alle competenze acquisite (Schaaf et al., 2011; Coppola et al., 2012) elencate nel profilo professionale (KFH, 2009/2011) – sia una figura adeguata a identificare e sostenere i bisogni occupazionali legati alle vacanze e al tempo libero dei genitori di bambini e ragazzi con DSA.

Ecco quindi alcune raccomandazioni per la pratica lavorativa degli ergoterapisti attivi nel contesto della Svizzera italiana, relative all'inclusione nelle vacanze e nel turismo delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA, e associate ai ruoli citati nel profilo di competenze (KFH, 2009/2011):

- È auspicabile che gli ergoterapisti, in quanto esperti dell'occupazione e della partecipazione sociale, si occupino di identificare e documentare ulteriormente i bisogni relativi alle vacanze e al turismo delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA residenti nella Svizzera italiana;
- È auspicabile che gli ergoterapisti, in quanto comunicatori e promotori della salute consapevoli dell'influenza che l'ambiente esercita sulle occupazioni, favoriscano la sensibilizzazione e l'informazione delle comunità in cui vivono, rispetto ai DSA e alla partecipazione sociale delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA;
- È auspicabile che gli ergoterapisti, nel ruolo di comunicatori e di membri di gruppi di lavoro, collaborino con altri professionisti (sia dell'ambito socio-sanitario, sia di altri ambiti come ad esempio quello turistico) per trasmettere le informazioni utili a favorire la partecipazione delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA alle vacanze e al turismo, e sensibilizzare sul modo in cui l'ambiente influenza le occupazioni;
- È auspicabile che, nel ruolo di promotori della salute, gli ergoterapisti sostengano e difendano la causa delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA, impegnandosi per lo sviluppo di politiche socio-sanitarie inclusive e per il sostegno da parte delle assicurazioni socio-sanitarie, ad esempio motivando la necessità di istituire aiuti finanziari che permettano l'organizzazione e lo svolgimento di vacanze adeguate ai bisogni delle famiglie (per esempio, con l'assunzione di un accompagnatore ritenuto idoneo dalla famiglia).

7. Limiti della ricerca

I principali limiti di questo lavoro di tesi riguardano la qualità e la quantità della letteratura di background inerente alla tematica, nonché la metodologia di raccolta dati utilizzata. Nel primo caso, nonostante negli ultimi anni gli studi riguardanti le esperienze di persone con DSA e delle loro famiglie – sia in relazione alle difficoltà nella vita quotidiana, sia in relazione al tema delle vacanze e del turismo – siano aumentati, le ricerche svolte finora

sono poche; inoltre, essendo di tipo qualitativo, sono state effettuate su campioni piccoli, per cui non hanno un valore statistico che possa essere ritenuto rappresentativo, ma prettamente legato a vissuti ed esperienze soggettivi.

Per quel che riguarda la metodologia adottata, un primo limite è dato dalle dimensioni del campione intervistato, in quanto troppo piccolo per poter considerare i dati raccolti come rappresentativi; un altro, dal metodo di selezione delle persone da intervistare, che sono state scelte appositamente da un'associazione e intervistate tutte nel contesto di una vacanza organizzata. Un terzo limite è legato al setting, poiché tutte e tre le interviste sono state somministrate in luoghi in cui erano presenti altre persone e diversi stimoli (visivi e uditivi) che potevano fungere da distrazione: due all'aperto, passeggiando nel bosco e nei dintorni di un parco giochi; una all'interno, nel bar di un hotel. Un quarto limite, potrebbe essere legato alle difficoltà linguistiche di alcuni dei partecipanti, che non erano di lingua madre italiana. Un ultimo limite potrebbe essere dato dalle domande poste alle persone intervistate, vista la sfida di formulare delle frasi che permettessero di raccogliere le informazioni necessarie a rispondere alla domanda di ricerca, senza indurre i genitori a trovare per forza delle difficoltà o dei bisogni in relazione alle loro vacanze. Questi elementi potrebbero aver influito sulla comprensione delle domande, sulle risposte date dalle persone intervistate, e sui dati raccolti.

8. Conclusioni

L'obiettivo di questo lavoro di tesi era di rivolgere uno sguardo alle esperienze soggettive dei genitori di bambini e ragazzi con DSA della Svizzera italiana, e di identificarne alcune difficoltà e bisogni relativi alle vacanze e al tempo libero. Dalle interviste è emerso che, nonostante tutti i genitori attribuiscono una valenza positiva al concetto di vacanza e siano tutto sommato contenti delle esperienze vissute con la famiglia, l'organizzazione e lo svolgimento delle vacanze rappresentano per loro ancora una sfida, e questi momenti non sono piacevoli e rilassanti tanto quanto vorrebbero. I genitori intervistati manifestano il desiderio di poter svolgere di nuovo delle vacanze con i figli e chiedono per questo di essere sostenuti maggiormente, con soluzioni specifiche per i loro bisogni. I limiti dati dalla letteratura di background e dalla metodologia adottata, fanno sì che i risultati ottenuti non possano essere ritenuti rappresentativi.

In futuro, sarebbe quindi interessante estendere la ricerca sull'argomento delle vacanze e del turismo inclusivo: da un lato, sviluppando ulteriori studi, più approfonditi e mirati, sui bisogni delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA, utilizzando metodologie di ricerca diverse per rilevare ulteriori aspetti significativi e per raccogliere dati più rappresentativi; dall'altro, informando e sensibilizzando gli operatori turistici presenti sul territorio della Svizzera italiana, per verificare la loro disponibilità ad accogliere e rispondere alle difficoltà e ai bisogni di queste famiglie, e per promuovere nel nostro contesto le tematiche dell'inclusione e della giustizia occupazionale.

In qualità di esperti delle occupazioni e della partecipazione sociale, nonché di promotori della salute, gli ergoterapisti hanno le competenze necessarie per identificare le difficoltà e i bisogni delle famiglie di bambini e ragazzi con DSA e la loro relazione con l'ambiente circostante, e per fungere da intermediari nella collaborazione con gli operatori turistici, con altri professionisti e con chi si occupa di politiche socio-sanitarie. Come ultima cosa quindi, andrebbero sviluppate delle ricerche sull'intervento ergoterapico nel contesto del turismo inclusivo, per valutarne le potenzialità e l'efficacia.

9. Bibliografia

- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process, 3rd Edition. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement 1), S1–S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *DSM-5: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (5a ed.). Raffaello Cortina Editore.
- ASI. (s.d.). *Colonie*. Autismo Svizzera italiana. Recuperato 17 settembre 2020, da <https://www.autismo.ch/attivita/colonie/>
- Associazione Comunità familiare. (s.d.). *Gruppo colonie*. Associazione Comunità familiare. Recuperato 17 settembre 2020, da <https://www.comfamiliare.org>
- Associazione Svizzera degli Ergoterapisti (ASE). (2017). *Manuale della qualità ASE*.
- Atgabbes. (s.d.). *Colonie*. Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale. Recuperato 17 settembre 2020, da <https://www.atgabbes.ch/it/attivita/colonie>
- Cena, F., Mauro, N., Ardissono, L., Mattutino, C., Rapp, A., Cocomazzi, S., Brighenti, S., & Keller, R. (2020). Personalized Tourist Guide for People with Autism. In *Adjunct Proceedings of the 28th ACM Conference on User Modeling, Adaptation and Personalization (UMAP '20 Adjunct)* (pagg. 347–351). ACM.
- Claire & George Stiftung. (s.d.). *Claire & George*. Recuperato 3 settembre 2020, da <https://www.claireundgeorge.ch/it/>
- Confederazione Svizzera. (1959). *RS 831.20 Legge federale del 19 giugno 1959 su l'assicurazione per l'invalidità (LAI)*. <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19590131/index.html>
- Confederazione Svizzera. (2011). *RS 446.1 Legge federale del 30 settembre 2011 sulla promozione delle attività extrascolastiche di fanciulli e giovani (Legge sulla promozione delle attività giovanili extrascolastiche, LPAG)*. <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/20092618/index.html>
- Consiglio federale. (1985). *RS 831.232.21 Ordinanza del 9 dicembre 1985 sulle infermità congenite (OIC)*. <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19850317/index.html>
- Consiglio federale. (2015a). *Autismo e altri disturbi dello sviluppo: Rapporto del Consiglio federale*. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/pubblicazioni-e-servizi/medien-informationen/nsb-anzeigeseite-unter-aktuell.msg-id-57778.html>
- Consiglio federale. (2015b). *Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat (12.3672) Claude Hêche «Autisme et trouble envahissant du développement. Vue d'ensemble, bilan et perspectives» du 10 septembre 2012*. <https://www.newsd.admin.ch/newsd/message/attachments/39993.pdf>

- Consiglio federale. (2018a). *Necessaria una migliore integrazione per le persone affette da autismo*. <https://www.admin.ch/gov/it/pagina-iniziale/documentazione/comunicati-stampa.msg-id-72537.html>
- Consiglio federale. (2018b). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Confederazione Svizzera. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54034.pdf>
- Coppola, S., Sakornsatian, S., Thongkuay, S., & Trevittaya, P. (2012). Innovative practice in accessible and inclusive tourism. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 66(1), 43–46. <https://doi.org/10.1179/otb.2012.66.1.016>
- Dattolo, A., Luccio, F. L., & Pirone, E. (2016a). Web Accessibility Recommendations for the Design of Tourism Websites for People with Autism Spectrum Disorders. *International Journal on Advances in Life Sciences*, 8(3–4), 297–308.
- Dattolo, A., Luccio, F. L., & Pirone, E. (2016b). Webpage Accessibility and Usability for Autistic Users: A Case Study on a Tourism Website. *ACHI 2016: The Ninth International Conference on Advances in Computer-Human Interactions*, 145–152.
- Fondazione ARES. (s.d.). *Educational Camp 2020*. Fondazione ARES. Recuperato 17 settembre 2020, da https://www.fondazioneares.com/news/dettaglio/news/educational-camp-2020/?tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=2e7838daec47e90557df5d3f7c748323
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval.
- Hamed, H. M. (2013). Tourism and Autism: An Initiative Study for how Travel Companies can Plan Tourism Trips for Autistic People. *American Journal of Tourism Management*, 2(1), 1–14. <https://doi.org/10.5923/j.tourism.20130201.01>
- Hammell, K. R. W., & Iwama, M. K. (2012). Well-being and occupational rights: An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19, 385–394. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.611821>
- Hêche, C. (2012a). *Interpellanza 12.3317. Sostegno alle persone affette da autismo o da un altro disturbo pervasivo dello sviluppo*. <https://www.parlament.ch/it/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20123317>
- Hêche, C. (2012b). *Postulato 12.3672. Autismo e altri disturbi pervasivi dello sviluppo. Quadro generale, bilancio e prospettive*. <https://www.parlament.ch/it/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20123672>
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: A voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD).

International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 13(1).
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>

- Konferenz der Fachhochschulen Schweiz (KFH). (2011). *Competenze finali per le professioni sanitarie SUP*. (DSAN SUPSI, Trad., originariamente pubblicato nel 2009). <https://www.supsi.ch/deass/bachelor/ergoterapia/competenze.html>.
- Larson, E. (2006). Caregiving and Autism: How Does Children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 26(2), 69–79. <https://doi.org/10.1177/153944920602600205>
- Law, M., Cooper, B., Stewart, D., Rigby, P., Strong, S., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9–23.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & St-Cyr Tribble, D. (2007). Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health Models. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(5 suppl.), 233–242. <https://doi.org/10.3109/11038128.2012.744093>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71, 2141–2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Meyers, S. K. (2010). *Community practice in occupational therapy. A guide to serving the community*. Jones and Bartlett.
- Nazioni Unite. (2006). *RS 0.109 Convenzione del 13 dicembre 2006 sui diritti delle persone con disabilità*. <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/20122488/index.html>
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
- Neo, W. X., & Flaherty, G. T. (2018). Autism Spectrum Disorder and International Travel. *International Journal of Travel Medicine and Global Health*, 7(1), 1–3. <https://doi.org/10.15171/ijtmgh.2019.01>
- Packer, T. L., McKercher, B., & Yau, M. K. (2007). Understanding the complex interplay between tourism, disability and environmental contexts. *Disability and Rehabilitation*, 29(4), 281–292. <https://doi.org/10.1080/09638280600756331>
- Pirozzi, D. (2018). *Turismo e persone disabili. Analisi delle criticità e strategie per il turismo accessibile in Italia* [Tesi di laurea]. Università Ca' Foscari Venezia.
- Piškur, B. (2013). Social participation: Redesign of education, research, and practice in occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20, 2–8. <https://doi.org/10.3109/11038128.2012.744093>

- Polatajko, H. J., & Davis, J. A. (2003). Sense of doing! *Occupational Therapy Now*, 5(1), 6–7.
- Pro Infirmis. (s.d.-a). *Assegno per grandi invalidi e supplemento per cure intensive per minorenni—Pro Infirmis*. Recuperato 25 settembre 2020, da <https://www.proinfirmis.ch/it/guida-giuridica/assistenza/assegno-per-grandi-invalidi-e-supplemento-per-cure-intensive-per-minorenni.html>
- Pro Infirmis. (s.d.-b). *Sostegno Famiglie Andicap*. Pro Infirmis. Recuperato 17 settembre 2020, da <https://www.proinfirmis.ch/it/offerta/ticino/sostegno-famiglie-andicap.html>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2019). *Modèle MDH-PPH*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Rizk, S., Pizur-Barnekow, K., & Darragh, A. R. (2011). Leisure and Social Participation and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Children With Autism. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(4), 164–171. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110415-01>
- Rodger, S., & Umaibalan, V. (2011). The routines and rituals of families of typically developing children compared with families of children with autism spectrum disorder: An exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(1). <https://doi.org/10.4276/030802211X12947686093567>
- Scaffa, M. E., & Reitz, S. M. (2014). *Occupational Therapy in Community-Based Practice Settings* (2° ed.). F. A. Davis Company.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373–389. <https://doi.org/10.1177/1362361310386505>
- Sedgley, D., Pritchard, A., Morgan, N., & Hanna, P. (2017). Tourism and autism: Journeys of mixed emotions. *Annals of Tourism Research*, 66, 14–25. <https://doi.org/10.1016/j.annals.2017.05.009>
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck.
- Townsend, E. (2012). Boundaries and bridges to adult mental health: Critical occupational and capabilities perspectives of justice. *Journal of Occupational Science*, 19(1), 8–24. <https://doi.org/10.1080/14427591.2011.639723>
- Townsend, E., & Wilcock, A. A. (2004). Occupational justice and Client-Centred Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71, 75–87. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>
- Turismo Inclusivo. (s.d.). *Turismo inclusivo*. Recuperato 3 settembre 2019, da <http://turismo-inclusivo.ch/>

- Werner DeGrace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543–550. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.543>
- Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health* (2^o ed.). Slack Incorporated.
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2004). *Position Statement. Community Based Rehabilitation*. <https://www.wfot.org/resources/community-based-rehabilitation>
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2019). *Position Statement. Occupational Therapy and Human Rights (revised)*. <https://www.wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT). (2020). *About Occupational Therapy*. <http://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>.

10. Allegati

Allegato 1 – Estratti dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità: La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata dall'Organizzazione delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 ed è entrata in vigore in Svizzera il 15 maggio 2014 (Nazioni Unite, 2006):

- **Art. 8.1 Accrescimento della consapevolezza:** Gli Stati parte si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci ed appropriate allo scopo di:
 - (a) **sensibilizzare** l'insieme della società, anche a livello familiare, riguardo alla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
 - (b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose relativi alle persone con disabilità, compresi quelli basati sul sesso e l'età, in tutti i campi;
 - (c) **promuovere la consapevolezza** sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità;
- **Art. 9.1 Accessibilità:** Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di **partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita**, gli Stati parte devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti od offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali [...];
- **Art. 19 Vita indipendente ed inclusione nella comunità:** Gli Stati parte di questa Convenzione riconoscono l'uguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità [...];
- **Art. 30.1 Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport:** Gli Stati parte riconoscono il diritto delle persone con disabilità a partecipare parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e prendono tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità:
 - (a) godano dell'accesso ai materiali culturali in forme accessibili;
 - (b) abbiano accesso a programmi televisivi, film, teatro e altre attività culturali, in forme accessibili;
 - (c) abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e **servizi turistici**, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale;
- **Art. 30.5:** Al fine di permettere alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle **attività ricreative, del tempo libero e sportive**, gli Stati parte prenderanno misure appropriate per:
 - (a) incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;
 - (b) assicurare che le persone con disabilità abbiano l'opportunità di organizzare e sviluppare attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e di parteciparvi e, a questo scopo, incoraggiare la messa a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse;
 - (c) assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi sportivi, ricreativi e **turistici**;
 - (d) assicurare che i fanciulli con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza con gli altri fanciulli, ad attività ludiche, ricreative, di tempo libero e sportive, anche nell'ambito del sistema scolastico;
 - (e) assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi da parte di coloro che sono coinvolti nell'organizzazione di attività ricreative, **turistiche**, di tempo libero e sportive.

Allegato 2 – Domande per l'intervista ai genitori

Mi racconti l'ultima volta che siete stati in vacanza o che avete svolto delle attività nel tempo libero con tutta la famiglia al di fuori delle colonie organizzate: quanto tempo fa, dove, per quanto tempo, con chi.

Se sì:

- Cosa non ha funzionato o cosa sarebbe potuto andare meglio durante la vacanza/attività del tempo libero?
- Che emozioni avete provato **durante** la vacanza e perché?
- Che emozioni avete provato **alla fine** della vacanza e perché?

- Farete di nuovo una vacanza/attività del tempo libero che non sia organizzata da un'associazione prossimamente?
 - a. Se sì, avete modificato qualche cosa nella vostra maniera di pianificare e organizzare le vacanze/attività del tempo libero?
 - b. Se no, come mai?

- Che cosa vi servirebbe di diverso o in più per poter organizzare una vacanza/attività del tempo libero per conto vostro?

Se no:

- Come mai non siete mai andati in vacanza/avete mai svolto attività del tempo libero al di fuori delle colonie organizzate?

- Che emozioni vi suscita il pensiero di organizzare e svolgere una vacanza/attività per conto vostro?

- Avete intenzione di fare una vacanza che non sia organizzata da un'associazione prossimamente?

- Che cosa vi servirebbe di diverso o in più per poter organizzare una vacanza/attività per conto vostro?

Allegato 3 – Trascrizione delle interviste

Intervista 1

Mi racconti l'ultima volta che siete stati in vacanza o che avete svolto delle attività nel tempo libero con tutta la famiglia al di fuori delle colonie organizzate: quanto tempo fa, dove, per quanto tempo, con chi.

Allora, noi siamo stati l'ultima volta in vacanza con Elia, quando il fratellino non era ancora nato l'anno scorso. Quindi eravamo io, mio marito ed Elia. Siamo andati due anni fa, appunto, l'ultima volta in vacanza all'estero. Abbiamo organizzato una vacanza al mare, così. E niente, avevamo un appartamento, e abbiamo affittato quest'appartamentino vicino al mare, che gestivamo diciamo un po' in modo autonomo, solo noi tre. La nostra giornata era organizzata che la mattina facevamo colazione a casa, poi scendevamo a fare, appunto andare al mare, in spiaggia. Io e mio marito ovviamente ci alternavamo per stare con Elia, nel senso nessuno dei due poteva stare tranquillo e rilassato, ovviamente perché dobbiamo seguirlo a stretto controllo, perché appunto si può mettere in pericolo, comunque insomma ha bisogno sempre di una supervisione di un adulto, mai può stare solo, anche se ha quei momenti in cui si comporta insomma in modo anche un po' gestibile, tranquillo, ecco, però siccome il suo problema è anche la mancanza di attenzione, no, quindi è più facile che non guarda anche dove va, insomma soprattutto poi al mare che comunque è pericoloso, no. E niente, quindi o raccoglievamo un po' le conchiglie insieme, o stavamo comunque in acqua insieme a lui, che è un, diciamo l'acqua è un fattore che a lui fa tanto bene, riesce anche a contenerlo, perché chiaramente stando lì magari con il gommone o il salvagente, nuotando, comunque scarica ma allo stesso tempo fa bene, no, rilassa anche. E niente, bene o male la nostra giornata era molto strutturata, sempre, anche se eravamo in vacanza, però dovevamo mantenere i ritmi che comunque lui ha bisogno. All'inizio quando arriva in un posto nuovo fa fatica giustamente ad ambientarsi, un po' come tutti, però in modo particolare perché lui è un bambino che ha tanto bisogno di routine, quello che lui vive deve essere sempre strutturato allo stesso modo, come una scaletta tutti i giorni 365 giorni l'anno, perché se no facilmente va in crisi. Ecco, poi ci sono delle giornate, o dei momenti in cui si riesce magari più facilmente ad alleviare no, questa difficoltà, altre volte invece è molto più difficile, a secondo anche della sua giornata e di come sta. Ecco poi, ritornando alla vacanza, ti spiego appunto il fatto che, dopo l'orario mattutino, del bagno, della passeggiata, poi ritornavamo a casa per il pranzo, dopo riposino, dopo il riposino facevamo insomma, e poi scendevamo nuovamente al mare, appunto, organizzando sta giornata un po' abbastanza per farlo divertire e anche stancare un po', e poi al ritorno magari ci fermavamo un pochino a far la merenda al bar magari, piuttosto, che aveva qualcosa, quegli attimi sempre veloci del momento in cui lui consuma qualcosa, perché poi è tutto molto veloce per noi con questi bambini, comunque con mio figlio, perché comunque anche lui è sempre molto, sì molto attivo, molto...diciamo un po' in quest'ansia, no, continua nel fare le cose, nel soddisfare sempre i suoi bisogni. E dopo la merenda si ritornava a casa, ci si lavava, ci si sistemava, e si preparava insomma un po' anche per la sera, momenti di gioco, un po' così, e poi dopo appunto si andava, o si ordinava qualcosa a casa o se riuscivamo uscivamo, tipo due anni fa siamo riusciti perché quello è stato uno dei primi anni si può dire in cui si è comportato un pochino meglio, magari forse perché era un pochino più grande, e anche giustamente dopo tanto che era stato anche seguito, abbiamo visto insomma qualche piccolo lieve miglioramento, insomma, e lui era molto felice, gli era piaciuto infatti anche quest'appartamento, magari ha contribuito anche al suo comportamento positivo, perché aveva accolto bene questo cambiamento. E niente quindi, poi da lì la cena e poi le lunghe passeggiate in riva al mare, perché lì

giustamente la passeggiata c'era. E poi abbiamo approfittato anche di qualche cosa organizzata, tipo le marionette, perché c'erano degli ambulanti appunto che si spostavano di piazza in piazza, e facevano lo spettacolo per i bambini delle marionette, che a lui è piaciuto moltissimo, queste cose a lui piacciono ad esempio, è molto curioso, comunque in teoria ha molta predisposizione a vedere tante, tante cose diverse, insomma, si interessa, ecco in questo. Poi è chiaro che dipende poi dal momento più o meno insomma la voglia che può avere, ecco, però diciamo la curiosità c'è. E niente, insomma, bene o male la nostra giornata è strutturata così. Questo un po' per rispondere alla prima domanda.

Cosa non ha funzionato o cosa sarebbe potuto andare meglio durante la vacanza?

Ma, allora, diciamo che, tra virgolette, come tutti i genitori che hanno bambini, chiaramente normodotati o no, è normale che con i bimbi non è la vacanza da singoli, è chiaro, però lui, a noi manca la sua magari consapevolezza e indipendenza che magari un bambino che comunque sta bene che non ha appunto questo disturbo che lo porta a essere un po' perso in sé, no, un po' non attento a quello che lo circonda al 100%, o che ti ascolta bene che poi comunque, cioè automaticamente impara qualcosa che lo insegna e poi va, fa, lui è un continuo insegnargli quotidianamente, ripetere sempre le stesse cose, è come avere un bebè che cresce però resta sempre un po' piccolo, chiaro qualcosa per fortuna l'ha acquisita, piccoli passi ecco, quello sì, però molto molto lentamente, cioè parliamo di anni per fare una cosa che già un suo coetaneo fa da molto tempo, ecco, e quindi questo è logorante e stancante, perché comunque sei sempre lì a ripetere le stesse cose, farle tutti i giorni, tutti i giorni, perché magari un giorno l'acquisisce, il giorno dopo comunque glielo devi stare a ricordare perché magari non lo fa e quindi questo che ti stanca tanto, il fatto di seguirlo tanto tanto, molto, e che non puoi distogliere lo sguardo da lui perché magari in quel momento succede qualcosa o comunque fa qualcosa che non deve...e ecco questo. Cosa non ha funzionato...ma, in quell'anno lì, due anni fa, diciamo che un po' ha funzionato, però ecco chiaro, avremmo voluto un po' più di riposo noi, ecco, nel senso, avremmo voluto questo, la vacanza che è vacanza per lui alla fine, per noi sì, tra virgolette, nel senso tu ti godi, sì vedi il mare, stai fuori, non sei nel tuo ambiente okay, però è un lavoro comunque sempre continuo, tu non hai vacanza, non hai un supporto, un qualcosa che ti fa staccare, no, quindi sei, io dalla mattina alla sera 100% con lui, io o mio marito. Quindi, comunque non è una vacanza per noi, perché sei sempre al lavoro, soprattutto con lui perché lo devi sempre seguire, non puoi distogliere un attimo, poi anche essendoci anche tanta altra gente in spiaggia, tante altre persone in giro, nel camminare ecco non funzionava quando facevamo le passeggiate ancora, non voleva sempre tanto camminare bene però, ogni tanto inciampava, non guardava, c'era tanta gente, magari si strofinava un po' a terra, faceva di quelle cose un po' così, che ti davano un po' insomma, ti facevano stancare un po' di più, e ti davano, ecco, vergogna, poi le altre persone pensavano che faceva i capricci, ecco, e ti guardavano come se fossi una merda. Magari faceva anche delle crisi, ecco, perché voleva, vedeva i giochini in giro, chiaramente bancarelle, oppure una cosa di cui, su cui si era fissato erano quelle macchinette delle palline, no? Oppure, ci sono altri giochini dentro, allora ogni tanto facevamo che un pomeriggio sì un pomeriggio no quando le vedeva, voleva prendere quella cosa allora io glielo permettevo, però non sempre, altre volte dico "basta non si può", allora lì entrava un po' in crisi, tutto il pianto, tutto un'ora di fissazioni, perché lui fa tante fissazioni su quello che vuole ottenere, e le porta alle lunghe, martella martella martella, ripete ripete, fin quando non ti tartassa insomma, diciamo un po' questo è il sunto, più o meno, ecco. Però appunto il fatto che c'erano queste attività, il fatto che si potesse camminare e farlo stancare prima di andare

a letto la sera, che comunque, insomma il mare, un po' quello che è cambiare l'ambiente, rilassarsi anche un po', ha fatto bene perché comunque è un'esperienza di famiglia che ha fatto e lui era molto contento, lo ripete sempre che vorrebbe rifarlo, no. Però poi, ecco appunto ora, l'anno scorso c'è stato che è nato il fratellino, quindi siamo rimasti qua, quest'anno c'è stato il coronavirus allora...volevamo andare al mare e io infatti sono tipo strozzata, nel senso che senza il mare dopo tanto ne risento un po', perché ne ho proprio bisogno, a me fa bene, e però pazienza, abbiamo deciso di venire, di approfittare qui, perché l'assistente sociale ci ha parlato di sta vacanza, ma ecco...perché noi diciamo, "guardi, noi stiamo rimanendo qui proprio per sta situazione, se no saremmo voluti andare all'estero, al mare da qualche parte", veramente volevamo tornare nel nostro paese di origine, volevamo tornare a casa, è da tanto che non andavamo, però purtroppo abbiamo voluto, sia evitare, poi insomma visto il periodo, e quindi abbiamo detto "stiamo qui", e ho detto "guardi, qualcosa magari qui vicino", e lui c'ha detto "guardi, voi sapete che c'è questa associazione", la prima volta che ne avevamo sentito parlare e "volete partecipare?", "sì", e così abbiamo...e quindi abbiamo detto "va bene, sì, proviamo, a informarci, vediamo un po'", perché diciamo Elia non ha una vera e propria diagnosi, cioè, ha un po' un ritardo che all'inizio ci è stato descritto tipo paralisi cerebrale, si pensava a qualcosa di genetico, però non l'hanno mai confermato, però comunque sì, effettivamente i comportamenti e tutto fanno parte di uno spettro autistico, nel senso non è proprio autistico, però è nello spettro comunque, i comportamenti problema, tutto il modo di comportarsi, è tra un ADHD e un autismo, è una via di mezzo, un po' di comportamenti di uno e dell'altro, insomma è anche iperattivo, esuberante, molto come si dice, sai vuole sempre catturare l'attenzione, poi perde anche lui concentrazione e attenzione, si perde un po', non ti guarda sempre fisso negli occhi quando tu gli parli, insomma queste robe qui, poi tante cose gli danno fastidio, tipo i rumori forti, o quando si bagna, gli dà fastidio sporcarsi, queste robe qui ce l'ha, però su altre cose, ad esempio prima aveva problemi anche col cibo, poi dopo, non voleva mangiare tante cose, poi dopo invece piano piano anche con la scuola è migliorato, adesso mangia tante di queste cose normalmente.

*Che emozioni avete provato **durante** la vacanza e perché?*

Ma, bé, siamo rimasti, allora questa in particolare perché le altre un incubo, in questa devo dire siamo rimasti un pochino contenti perché abbiamo potuto, visto che lui era leggermente migliorato, insomma si era comportato tutto sommato benino ecco, rispetto a prima, e devo dire siamo rimasti un pochino contenti per lui, perché comunque era felice, si era divertito, stanchi noi, quello sì, stanchi noi, delusi dal fatto che comunque non c'è qualcosa che ci permette di riposare...delusi dal fatto che appunto volevamo riposare anche noi, dal fatto che non c'è, c'è veramente pochissimo, perché io sono un tipo che ricerca tante cose e sia qui che anche all'estero ho cercato chi promuovesse, facesse delle vacanze per famiglie e genitori in queste situazioni, autismo, e poi ho scoperto che ce n'è soltanto una che non sia troppo lontano, una ce n'è o due, però una è quella che adesso ne fa di più, che si sta diciamo allargando con tutte le richieste di tantissimi bambini, che hanno problemi ma non solo di autismo, anche di altre problematiche, diciamo si è allargato un po' a tutti quelli che hanno, perché c'è tantissima, tantissime famiglie e gente che ha veramente tanto bisogno, soprattutto quelli che hanno appunto queste problematiche che sono magari non fisicamente gravi, ma ti logorano quotidianamente, ti distruggono le famiglie, perché gestire questi bambini ti distrugge, ti cambia veramente la vita, cioè, non puoi fare più niente.

*Che emozioni avete provato alla **fine** della vacanza e perché?*

Alla fine, un misto, nel senso sì, sia positive che non negative però insomma un po' di, ecco, ribadisco, l'emozione della gioia per lui, e però della stanchezza per noi, della, come si può dire, di non poter fare anche noi qualcosa, ecco, in questo senso qui.

Farete di nuovo una vacanza che non sia organizzata da un'associazione prossimamente?

Io spero di sì, nel senso, vorrei riprovarci, ecco, però chiaramente crescendo lui diventa un po' più difficile, perché adesso appunto avendo avuto un altro bimbo, che anche lui è abbastanza piccolino, chiaramente richiede le sue attenzioni perché è piccolo, quindi una mano d'aiuto l'avremmo di bisogno, ecco. Nel senso, vorremmo farla, però, abbiamo...e c'è stato anche consigliato, e abbiamo proprio bisogno di qualcuno che ci aiuti, sì, proprio, venga magari con noi, però una mano che tiene più d'occhio lui, sì perché se no arriviamo distrutti, non ce la facciamo più, un conto uno e uno ci alternavamo no, però adesso anche con l'altro siamo uno e uno e ci scambiamo, quindi non abbiamo neanche quell'attimo, tipo solo un attimino, ecco.

Avete modificato qualche cosa nella vostra maniera di pianificare e organizzare le vacanze?

E sì, sì, abbiamo modificato, cioè nel senso, pensiamo prima di tutto ai bisogni di tutti, nel senso, come gestire al meglio evitando tutti i magari problemi possibili, con Elia, quindi trovare appunto piuttosto un appartamento che ci rende indipendenti, dobbiamo essere indipendenti e liberi da tutto, per poter fare in modo veloce tutte le varie cose che ci sono da fare, cioè, perché lui richiede di fare le cose in modo veloce, cioè, ti siedi a mangiare l'attimo lì che mangi, quello che è, poi via, cammini, vai, adesso che c'è anche il piccolo a maggior ragione perché, adesso non sta neanche lui tanto seduto, diciamo a mangiare, e vuole sempre muoversi e camminare, e magari, insomma, anche per quello, però poi chiaro che è piccolino, però, ecco, diciamo, abbiamo modificato sì, in tutto pensiamo a loro...e poi anche nel dormire, per esempio, le stanze, perché per adesso ad esempio lui ha bisogno della sua per non svegliarsi, perché comunque ancora lo allatto, quindi chiaramente si sveglia ancora un po', ha 13 mesi, anzi 14, ieri, quindi insomma è ancora un po' così, non è stabile col sonno e con i pasti. E poi anche Elia dorme per conto suo, nella sua cameretta, comunque dorme la notte grazie al cielo, però magari lo lasciamo un po' in santa pace. E noi per ritagliarci, che ne so, balconcino, uno spazio, che quando riusciamo finalmente a mettere a letto loro, troviamo una o due orette per...veramente quelle sono le ore che io aspetto durante una giornata, per avere un attimo di riposo per fare le cose mie, cioè nel senso, mi siedo, mi guardo una cosa e finisce lì. Quello è l'unico momento per me della giornata. E quindi questo abbiamo modificato un po', sì, sì.

Che cosa vi servirebbe di diverso o in più per poter organizzare una vacanza per conto vostro?

E...avremmo bisogno appunto di un sostegno, di qualcosa, non solo noi, io chiedo, penso anche proprio per tutti gli altri, perché penso che sia una cosa comune, tanti altri genitori, mamme che conosco e tutti...noi in particolare, noi vorremmo fare qualcosa per conto nostro, cioè ci piacerebbe fare per una volta magari una vacanza solo genitori, cioè solo noi due, ma non dico per chissà quanto tempo, però...e poi anche se è andare in vacanza insieme con loro però avere qualcuno che li possa curare, appunto, come dei monitori, qualcuno che possa stare con Elia, anche nella stessa vacanza, magari a parte, che però

possa gestirli durante la giornata, non lo so mattina un tot, fino a metà pomeriggio, e si possa dedicare a loro, che loro possono fare giochi, tante cose, e poi tutto il resto lasciarlo a noi, così comunque saremmo un po' sollevati da tutti i compiti che facciamo tutto l'anno, insomma. Ecco, dici, anche in vacanza, in vacanza però, per essere vacanza anche per noi genitori abbiamo bisogno di qualcuno che si occupa dei bambini, come tanti quando vanno in vacanza ci sono i miniclub, e tutto il resto, e anche noi ne abbiamo bisogno, soprattutto noi che siamo famiglie che abbiamo queste situazioni più pesanti, abbiamo bisogno di riposare, e...anche qualcuno, è più difficile chiaramente che venga qualcuno con noi, non so, una ragazza, una persona fidata, qualcuno, che magari tu dici, che so, "io vado a casa in famiglia, ti prenoto un albergo magari in questa zona di mare, vieni anche tu lì", ecco, potrebbe anche essere un aiuto, per me o per chiunque, chiaramente gente formata, che possa essere...in base alla situazione, però penso che forse la prima settimana...infatti, in questo senso. Questa sarebbe una cosa di cui avremmo bisogno noi come tanti, perché veramente non c'è niente su questo, ci sono delle colonie, ci sono i weekend, però sono cose che fanno loro separatamente, infatti Elia l'anno scorso è andato in colonia con alcune associazioni, però ha fatto queste settimane, però "mamma io voglio fare una vacanza con voi" in famiglia, chiaramente, lui vuole stare con noi, comunque con me, cioè ci divertiamo, facciamo le nostre cose, comunque lui è contento, perché poi con la famiglia chiaramente gli passiamo i vizi, cioè nel senso, gli facciamo fare veramente una vacanza, cioè in quello che è possibile fargli fare, però lo facciamo divertire. Giustamente anche lui poverino durante l'anno ha tutti i ritmi scuola e tutto, cioè fa tante attività, tante terapie, quindi comunque anche lui ne risente della sua stanchezza di tutte queste regole e cose a cui deve impegnarsi, quindi lo facciamo felice per quello che è. Quindi più che queste colonie, un aiuto di andare in vacanza, avere questo supporto che sia, insomma, faccia qualcosa per noi e anche per lui, perché comunque sta con noi, però ecco, e si diverte, ecco. Questo penso che sia fattibile.

Intervista 2

Mi racconti l'ultima volta che siete stati in vacanza o che avete svolto delle attività nel tempo libero con tutta la famiglia al di fuori delle colonie organizzate: quanto tempo fa, dove, per quanto tempo, con chi.

Allora, è stato tre anni fa, la bambina aveva due anni e stava facendo i tre, c'era anche la sua mamma. Siamo andati all'estero da soli, con io e la bambina. Abbiamo preso l'aereo. È stato un po' difficile, perché lei quando sente questi rumori, dell'aereo, fa fatica per le orecchie. Però è andata abbastanza bene, diciamo così. Siamo stati tre settimane nel nostro paese di origine ed è stato bello, perché lei era anche più piccola, ecco.

Cosa non ha funzionato o cosa sarebbe potuto andare meglio durante la vacanza?

No, penso di no, quello no.

*Che emozioni ha provato **durante** la vacanza e perché?*

È stato un po' difficile fare il check-in e tutta la roba con la bambina, questa è la cosa più difficile, soprattutto perché per loro che non capiscono che cosa...quando non parlano neanche diventa sempre più difficile, quello sicuramente. Ma mi sono sentito bene, perché portare in vacanza la bambina è una cosa bella anche per i genitori, ecco.

*Che emozioni ha provato alla **fine** della vacanza e perché?*

Sì, sono positive, diciamo, positive. Sono state positive, e sono veramente contento, soprattutto perché la bambina siccome ha questo disturbo dell'autismo pensavo che andava diversamente, che andava peggio, diciamo così. Però tutto sommato è andato bene, mi sono sentito a mio agio, anche con lei. L'unica cosa che è stato forse diversamente è che quando si cambia la casa loro hanno la difficoltà ad adattarsi all'altro ambiente, quello.

Farà di nuovo una vacanza che non sia organizzata da un'associazione prossimamente?

Io volevo fare, però dopo è stato questo Covid e non siamo potuti andare, quello sicuramente, prima o poi ce la faremo.

Ha modificato qualche cosa nella sua maniera di pianificare e organizzare la vacanza?

No, no, penso di no. Io ho sempre fatto, diciamo, sempre parliamo della bambina, giusto? No, sempre mi sono organizzato anche da solo, sempre, anche con la bambina, perciò mi sento abbastanza a mio agio, ecco.

Che cosa le servirebbe di diverso o in più per poter organizzare una vacanza?

Noi abbiamo già un piccolo aiuto, che è a pagamento, cioè delle signore impiegate da un'associazione che vengono ogni tanto, ogni tanto, non vengono tutti i giorni, a casa e ci danno già una grossa mano, ecco, quello sicuramente.

Intervista 3

Mi racconti l'ultima volta che siete stati in vacanza o che avete svolto delle attività nel tempo libero con tutta la famiglia al di fuori delle colonie organizzate: quanto tempo fa, dove, per quanto tempo, con chi.

Allora, l'ultima volta che siamo andati in vacanza solo noi di famiglia è stato due anni fa, nel 2017, 2018...due anni fa, due anni fa. Siamo andati, racconto un po' un attimino dove sono stata e come organizzo le vacanze. Allora, io vado sempre in case in affitto, prendo delle case in affitto proprio perché con mia figlia che è autistica non mi posso permettere i villaggi turistici o gli alberghi, perché c'è tanta gente, bisogna stare con tante persone, a contatto con tante persone, sia al ristorante, sia nella hall, insomma hai a che fare con tante persone, con un ragazzo autistico è difficile, hanno bisogno della privacy, hanno bisogno di spazi...di molta privacy e di spazi appunto solo per noi. E poi anche io mi immagino, l'ho già vissuto perché ai tempi andavamo anche al mare al paese di mio marito, in spiaggia c'è gente, in spiaggia hai a che fare con ombrelloni, bambini che corrono, gente che corre, e anche lì "stai attenta a non schiacciare l'asciugamano di quello", insomma non ha la sua libertà e allora a questo punto qua io non posso passare una vacanza dicendo a mia figlia "stai attenta qua, stai attenta là, o mio dio adesso fa disastri, o mio dio adesso dà fastidio". Allora cosa facciamo, scegliamo sempre appunto una vacanza dove si possono prendere degli appartamenti o delle case in affitto, risparmio tutto l'anno e cerco di prendere una casa con la piscina, visto che a lei piace tanto nuotare. E a questo punto qua lei è libera, si alza quando vuole, quando ha voglia di alzarsi, perché anche i ritmi e gli orari per loro sono importanti, non si può prendere un ragazzo autistico e dirgli "dai su alzati, dai adesso c'è ora di colazione, dai dobbiamo sbrigarci perché altrimenti non c'è più la colazione, dai è l'ora di pranzo, e dai è questo...", no, diventerebbe uno stress, invece questa cosa qui mi può permettere di avere, come si

dice, la libertà degli orari. Lei è più tranquilla, siamo solo noi, noi di famiglia, e quindi la cosa funziona, certo, però il costo è quello, devo fare, come si dice, cominciare già a gennaio a mettere da parte i soldi per avere una cosa così. Però la cosa funziona. Ecco, due anni fa siamo andati all'estero, lì appunto cominci già a gennaio a cercare qualcosa che non costa troppo e...funziona la cosa. Altre volte siamo andati ecco, a casa di mio marito, nel suo paese di origine, però anche lì appunto dopo c'è il problema del mare, la spiaggia e...insomma è così.

Cosa non ha funzionato o cosa sarebbe potuto andare meglio durante la vacanza?

Ma, l'unica cosa che non ha funzionato diciamo era il paese, ci aspettavamo un paese dove c'era un po' più di negozi, bar, dove andare a mangiare il gelato, e invece era un paese dove c'erano solo case e villette e basta. L'unica cosa negativa era questa e basta, cioè veramente, se no ha funzionato tutto. Il viaggio sì è stato lungo, però ha funzionato tutto. Anche perché non parto di casa senza aver...cioè, devo guardare tutto nei minimi dettagli, devo organizzare i minimi dettagli proprio per poter fare andare bene la vacanza. Adesso quest'anno andremo all'estero, anche lì mi son messa dietro a organizzarla e pensarla nei minimi dettagli. Però ecco, ha funzionato tutto, funziona tutto. Sì, quello che manca forse è che la mamma deve cucinare, però va bene così, ti organizzi, a mezzogiorno mangi la pasta e la sera vai a mangiare la pizza e va bene lo stesso, ecco non è quello che ti cambia la vita, diciamo. Però funziona tutto, io, ecco è una cosa che faccio e che funziona.

*Che emozioni ha provato **durante** la vacanza e perché?*

Di vedere mia figlia libera, vedere mia figlia libera, libera di nuotare, libera di alzarsi quando voleva, stava bene, era serena, beata, quando voleva andare a dormire nella cameretta andava a dormire nella cameretta, quando aveva voglia di alzarsi si alzava, addirittura si vestiva...non aveva neanche bisogno che io le dicessi "dai adesso mettiti il costume che poi vieni in piscina", lo faceva già lei naturalmente, andava e veniva come se fosse casa sua, e mi faceva stare di un bene perché la vedevo serena...la vedevo serena, come se fosse casa sua, stava bene.

*Che emozioni ha provato alla **fine** della vacanza e perché?*

Di aver fatto una cosa bella per tutti, sì per tutta la famiglia, perché in fondo siamo stati tutti bene, stiamo tutti bene, quando torniamo stiamo tutti bene.

Farete di nuovo una vacanza che non sia organizzata da un'associazione prossimamente?

Sì, sì, sì. Quest'anno vado dieci giorni...solitamente andavamo, andiamo due settimane, quest'anno vabbé un po' il Covid, un po' altre cose, va bene, bastano dieci giorni, dieci giorni buoni. E anche questa appunto, è sempre una casa con la piscina, per evitare il mare, la ressa del mare, e anche lì siamo solamente noi quattro. Quest'anno ci portiamo anche il gatto [ride]. E sicuramente anche lì, io la vedo già una vacanza serena, dove ti alzi quando vuoi, fai colazione, vai in piscina, hai voglia di mangiare okay, se no si va a fare una passeggiata, una gita. Sarà pieno relax, sì, ne sono sicura. Anche perché sono anni che faccio così, sono un sacco di anni che organizzo una vacanza così.

Ha modificato qualche cosa nella sua maniera di pianificare e organizzare la vacanza?

No, no, già delle prime volte ho sempre fatto così, no.

Che cosa le servirebbe di diverso o in più per poter organizzare una vacanza?

Allora, io certe volte ci penso, e dico “è vero, io vado in vacanza con la mia famiglia, però io non stacco, perché in fondo è un po’ come stare a casa”. Allora dopo dico “magari ci vorrebbe un accompagnatore”. E dopo dici “accompagnatore...poi magari è un estraneo, è comunque c’è sempre quest’estraneo tra di noi, e...”, bisogna essere anche preparati ad avere una terza persona, una persona in più. E poi mi chiedo anche, questa persona...mia figlia questa persona qui non la conosce, cioè comincerà a domandarsi “chi è questo, cosa ci fa, che aiuto può avere una terza persona di fuori...”. Allora pensi “allora ne prendo uno che conosco, che conosco da tanto tempo”, poi dici “ma no, ma facciamola solo fra di noi”, alla fine mi basta così, cioè ogni volta faccio sempre questo ragionamento come se mi mancasse qualcosa, finito questo ragionamento dico “no, la soluzione migliore è quella che ho fatto fino ad adesso”. Quindi...com’era la domanda? [ride, le ripeto la domanda]. Forse magari, un fratello o una sorella in più, una mano in più? Una cuginetta, un qualcosa? [ride]. No, perché dicevo, appunto, però te ne vai a fare delle vacanze integrate, ecco, la differenza appunto della vacanza integrata con autismo, comunque io lì ho a che fare con persone che hanno gli stessi problemi che ha mia figlia, e quindi a differenza dell’albergo dove potrei andare con la mia famiglia ho a che fare con persone che non mi conoscono, che non sanno cos’è l’autismo, che non sanno cos’è la disabilità, lì invece io mi confronto con persone che mi capiscono, cioè se mia figlia fa un disastro, se mia figlia ha un determinato comportamento che potrebbe dar fastidio o comunque creare problemi, le altre persone sono comunque comprensive, cioè sanno quello che io sto vivendo, perché lo vivono anche loro con i propri figli, ecco perché la positività di una vacanza così integrata, va benissimo, lo trovo molto utile. Questa è la differenza.

Ringraziamenti

I miei più grandi ringraziamenti vanno alle persone che hanno avuto un ruolo fondamentale nella realizzazione di questo lavoro di tesi e nello sviluppo del mio percorso personale e professionale:

A Emmanuelle Rossini-Drecq, che mi ha seguita e sostenuta nell'elaborazione del lavoro di tesi, e a tutti i docenti che hanno contribuito alla mia formazione come ergoterapista;

All'associazione che ha organizzato le interviste e alle famiglie intervistate, per la loro disponibilità ad accogliermi e a rispondere alle mie domande;

A Giovanna Ballabio-Malandra, per il prezioso contributo nell'indirizzarmi verso questo percorso formativo e verso questa scelta professionale;

E soprattutto alla mia famiglia, che mi ha permesso di intraprendere questa formazione, e che mi ha sempre sostenuta nel perseguire i miei interessi e i miei sogni.

Questa pubblicazione, *Turismo inclusivo e barriere fisiche e sociali: quali sono le difficoltà e i bisogni relativi alle vacanze dei genitori di bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico residenti nella Svizzera italiana?*, scritta da *Roberta Barra*, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.

