

IR NEWS

IL NOTIZIARIO DI IMMAGINABILI RISORSE

N. 0



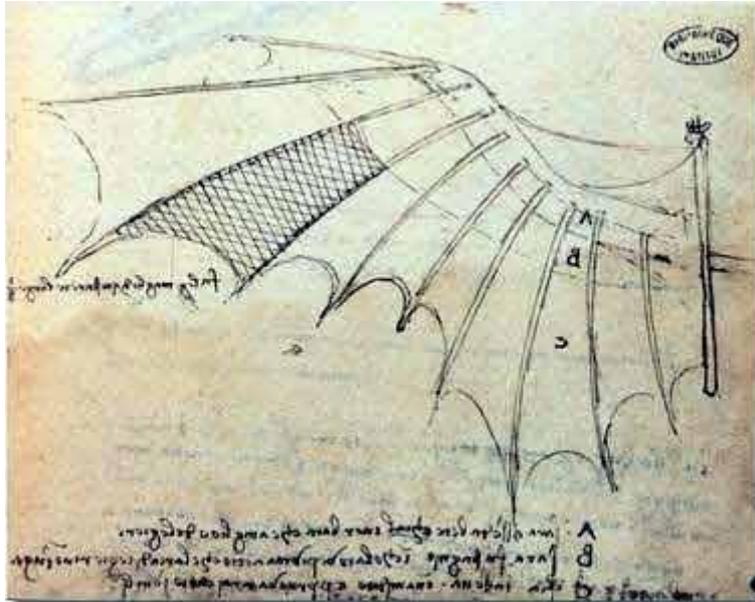
Il sarto di Ulm

*"Vescovo, so volare",
il sarto disse al vescovo.
"Guarda come si fa!"
E salì, con arnesi
che parevano ali,
sopra la grande, grande cattedrale.
Il vescovo andò innanzi.
"Non sono che bugie,
non è un uccello, l'uomo:
mai l'uomo volerà",
disse del sarto il vescovo.
"Il sarto è morto", disse
al vescovo la gente.
"Era proprio pazzia.
Le ali si son rotte
e lui sta là, schiantato
sui duri, duri selci del sagrato".
"Che le campani suonino.
Erano solo bugie.
Non è un uccello, l'uomo:
mai l'uomo volerà",
disse alla gente il vescovo.*

Bertolt Brecht

...Quell'artigiano, fissato nell'idea di apprestare un apparecchio che permettesse all'uomo di volare, un giorno, convinto di esserci riuscito, si presentò al vescovo e gli disse: eccolo, posso volare. Il vescovo lo condusse alla finestra dell'alto palazzo e lo sfidò a dimostrarlo. Il sarto si lanciò e ovviamente si spacciò sul selciato.

Tuttavia, commenta Brecht, alcuni secoli dopo gli uomini riuscirono effettivamente a volare».



Volontà della redazione che si sta andando a comporre è quella di sperimentare un'uscita semestrale del notiziario. Attendiamo comunque da parte di tutti contributi al fine di migliorare questo spazio.



PRESENTAZIONE – MAURIZIO COLLEONI PAG. 4

INTRODUZIONE – LUCA GORLANI PAG.5

DAL LABORATORIO METODOLOGICO - *LE PERSONE CON DISABILITA' COME PERSONE*

QUATTRO ESPERIENZE SUL TEMA PROPOSTO

- COOPERATIVA IL SOGNO DI UNA COSA – TORINO PAG.6
- COOPERATIVA MEA – VICENZA PAG.9
- COOPERATIVA PIANO INFINITO - PROGETTO FACCIO DA ME — MONTECCHIO MAGGIORE (VI) PAG.11
- COOPERATIVA LA NUOVA FAMIGLIA DI MONZA PAG.12

GLI INTERVENTI

- PIERO BARBETTA – “DESCRIVERE I SISTEMI PER CAMBIARLI” - UNIVERSITA' DI BERGAMO PAG.14
 - MASSIMILIANO VERGA – “FRA QUOTIDIANITA' E DIRITTO IL DIFFICILE IMPEGNO PER L'INCLUSIONE – UNIVERSITA' DI MILANO PAG.18
-

TESTIMONIANZE

- INTERVENTI DI PROMOZIONE E SOSTEGNO DELL'ADULTITA' NELLE PERSONE CON DISABILITA' GRAVE – CENTRO ATLANTIS – TREVISO PAG. 32
 - VITA DI APPARTAMENTO - L'ESPERIENZA DELLA COOPERATIVA EMMAUS – ALBA PAG.39
 - PROGETTO SERVIZIO DI AFFIDO PER PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ “NOI PER TE” PAG.41
 - FACCIAMO CENTRO INSIEME – L'ESPERIENZA DEL CENTRO ESTIVO PER BAMBINI PRESSO IL VOMERE TRAVAGLIATO (BS) PAG.44
-

WORK IN PROGRESS GRUPPI DI STUDIO TEMATICI

- DAL COSTITUENDO GRUPPO DI ASSISTENTI SOCIALI PAG. 46
 - LIMITI E PROSPETTIVE DELL'ASSISTENZA AD PERSONAM NELLE SCUOLE PAG.47
-

GLI APPUNTAMENTI DI IR

- CASTELFRANCO VENETO – 23 OTTOBRE 2019 – INCLUSIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA' GRAVE
- ARCORE – 8 NOVEMBRE 2019 – SOTTO LO STESSO TETTO – DISABILITA' E CO-HOUSING

PRESENTAZIONE *Un nuovo germoglio...*



Oggi vediamo spuntare un nuovo germoglio, all'interno del variopinto e multicolore bosco di Immaginabili Risorse: il notiziario della rete. I semi del germoglio sono stati piantati

diverso tempo fa, quando si è cominciato a discutere della necessità di un nostro strumento di informazione e dibattito.

Si era pensato all'inizio a una rivista, un periodico che uscisse con una certa regolarità, in carta patinata e con un tocco aristocratico.

Ma era un vegetale troppo impegnativo per noi, giardinieri di tante passioni e scarso tempo.

Abbiamo così deciso di provare con qualcosa di più abbordabile, ma, mi pare, altrettanto importante per la vita del movimento e per le politiche di inclusione della disabilità.

Perché importante? Perché dentro e fuori IR c'è un fermento, una vitalità, un darsi da fare che rischiano di rimanere inchiodati nei territori all'interno dei quali agisce chi sprigiona questa energia.

Nonostante l'aria pesante che si respira in questo periodo.

Ci sembra importante, cioè, che il capitale di esperienze e di riflessioni, nato a ridosso delle singole organizzazioni e dei diversi territori, diventi patrimonio di tutti e possa essere linfa vitale per nuovi tentativi.

Almeno questo è l'intento.

Cambiare, innovare, crescere, sono tutte azioni importanti ma a volte molto faticose, e, allora, vedere come si muovono altri, come affrontano le difficoltà, quali risultati hanno raggiunto, può essere d'aiuto a tutti. Il notiziario quindi nasce come strumento di socializzazione delle gesta e dei pensieri di chi si misura con la voglia di

innovare le prassi di lavoro con le persone con disabilità e le modalità di costruzione del capitale sociale. E come strumento di dibattito attorno alla qualità ed ai limiti della innovazione.

A chi è rivolto il notiziario? E' rivolto a tutti coloro che si sporcano le mani ogni benedetto giorno: operatori, familiari, consulenti, volontari, amministratori pubblici...

E pertanto cercheremo di tenere presente questa varietà di destinatari, interni ed esterni alla rete.

È una attenzione che riguarda sia i contenuti che il modo di scrivere.

Cercheremo di dar vita a un organo di informazione e confronto accessibile e vario.

Sì, ma cosa ci sarà dentro il notiziario?

Dentro al notiziario ci saranno esperienze concrete, spunti, analisi, riflessioni più compiute, provocazioni.

Naturalmente molto spazio avranno le vicende della rete: questo è anche uno strumento identitario, non è che possiamo nasconderci dietro a un dito.

Ma siamo anche abbastanza navigati: sappiamo bene che non siamo detentori della formula magica dell'inclusione, e che tante altre realtà che noi non conosciamo portano avanti sperimentazioni interessanti da conoscere e far conoscere.

A oggi non è possibile essere più precisi rispetto al format: la forma che prenderà il notiziario dipende dal dibattito che susciterà, e della disponibilità delle persone e delle organizzazioni a tenerlo in vita.

Questo primo numero è sperimentale ed è una sorta di test: vedremo che accoglienza avrà e su questa base orienteremo le scelte future. Invitiamo quindi tutti coloro che lo leggono a dirci cosa ne pensano, quali aspetti risultano più azzeccati e quali meno; dove dobbiamo migliorare e come.

Solo così il germoglio potrà crescere e diventare una bella pianta alta e vigorosa, magari un baobab, chissà.

INTRODUZIONE

Per non smettere di volare insieme...

In tutti questi anni IR è divenuta sempre più spazio di confronto, di condivisione della creatività, di scambio e ovviamente di formazione.

Non poteva quindi mancare un luogo forse più immateriale ma, almeno oggi nelle ambizioni che abbiamo, più continuativo che dia uno spazio maggiormente sistematico e incentivi la messa nero su bianco di pensieri, progetti, riflessioni, spunti teorici che germogliano ogni giorno nella nostra rete.

I nostri sono luoghi di accoglienza, di vita, di incontro con persone con disabilità, delle loro famiglie che ci chiedono direttamente o indirettamente che sia, di andare avanti, di costruire nuovi significati oltre le barriere mentali o fisiche che li trattengono dietro gli steccati dell'esclusione, della mancata partecipazione sociale e comunitaria.

Che non consentono così di attivare quel processo di valorizzazione che ogni vivente porta con sé indipendentemente dalla sua condizione.

IR è il luogo dove progettare insieme questo tentativo di volo e questo notiziario vorrebbe esserne un compendio scritto, il suo diario, luogo di compendio di altri e importanti momenti che stiamo allestendo.

Qui un gruppo cercherà di darne ordine, ragione grafica con una stesura che via via cercheremo di rendere maggiormente gradevole.

Dicevamo del volo, da qui l'apologo di Bertolt Brecht del sarto di Ulm.

Oggi forse le nostre ali non si sono ancora spiegate sino alla piena capacità del volo, forse qualche volta i nostri progetti, le nostre azioni finiscono dopo pochi rivoli in cielo, per terra, ma la spinta a continuare a solcare i cieli continua.

Per arricchire questa intenzione, per andare oltre, occorre che i piani di volo siano condivisi, che i prototipi e poi i veicoli più definitivi possano essere messi a disposizione in una comunità scientifica aperta, "calda" capace di condivisione e relazionalità.

Il notiziario vuole essere un ulteriore passo in questa direzione, lo sarà ancor di più se a diverso titolo sapremo coglierlo come occasione trasversale aperta e non presidio per pochi.

Molte sono le cose che si potrebbero costruire insieme e questo numero 0 è solo un prototipo che sono sicuro arricchiremo prossimamente.

Luca Gorlani

Coordinamento Rete Immaginabili Risorse

Referente per IR news

QUATTRO ESPERIENZE SUL TEMA PROPOSTO

Si è svolto il 30 maggio e il 13 giugno 2019 il primo modulo del laboratorio metodologico di Immaginabili Risorse. Come sempre abbiamo ritenuto determinante mettere insieme modalità differenti di espressione dando alle esperienze concrete risalto facendo in modo che queste possano essere momento di ulteriore riflessione e di esempio per l'agire progettuale e operativo. Ne diamo qui ampio risalto pubblicandole nel nostro notiziario e ringraziando per gli interventi proposti.



**CONTRIBUTO COOP. SOCIALE “IL SOGNO DI UNA COSA” ONLUS
CONTESTO**

RAF DIURNA “Il Puzzle” (residenza assistenziale flessibile), servizio semi-residenziale che nasce come Centro Diurno per disabili adulti-anziani, servizio del Comune di Torino dato in appalto e successivamente gestito in accreditamento dalla Coop. Soc. “Il Sogno di Una Cosa” ONLUS di Collegno (TO).

Il servizio accoglie 22 p.c.d. , alcuni con frequenza full-time (17) e altri con frequenza part-time (5).Ogni giorno sono presenti 20 persone. L'equipe di lavoro è composta da: 4 educatori, 3 oss, 1 infermiere (8 ore settimanali), 1 medico (4 ore mensili), 1 fisioterapista (4 ore settimanali), 3 consulenti di attività (per un totale di 8 ore settimanali), 1 addetto ai trasporti, 1 colf.

Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 8,30 alle 18,00. Viene garantito, inoltre, un servizio di trasporto e accompagnamento da e per il domicilio delle persone e il servizio mensa.

Il servizio è aperto dal 31 maggio 1999, è attivo 12 mesi l'anno e organizza un soggiorno estivo.

Il Puzzle nasce come servizio sperimentale con l'intento di offrire un centro dedicato a p.c.d. ultra-quarantenni, con un imprinting meno riabilitativo e una maggiore attenzione ad attività mirate al mantenimento delle capacità presenti e allo stimolo dell'aspetto relazionale/socializzante.

Sulla carta, rispetto ai CST (centri socio-terapeutici che venivano frequentati dall'uscita dalla scuola dell'obbligo fino alla tarda età) veniva data un'impronta maggiormente assistenziale, in quanto l'equipe designata prevedeva un numero maggiore di oss rispetto alle figure educative.

La Cooperativa operò una scelta organizzativa e strategica, in accordo con l' Ente, prevedendo l'inserimento di figure animative e l'individuazione di oss con competenze laboratoriali.

Negli anni, inoltre, l'assetto dell'equipe ha visto l'inserimento di un maggior numero di educatori rispetto agli oss. Pur nel rispetto della professionalità delle diverse figure, all'interno del servizio non esiste una netta differenziazione di mansionario tra figure assistenziali e figure educative.

Cosa abbiamo fatto per trattare le persone con disabilità come persone

Azioni, strumenti, attenzioni gestionali e organizzative

All'avvio del servizio, pur rispettando il progetto gestionale presentato all'Ente in sede di gara, l'equipe si è presa un tempo per conoscere le p.c.d. che man mano venivano inserite, per poter costruire insieme un programma di attività e laboratori che potessero incontrare l' interesse di quelle specifiche persone.

Mentre l'intento dell'Ente sarebbe stato quello di trasferire p.c.d. anziane frequentanti i C.S.T., in realtà molti degli inserimenti che ci furono coinvolgevano persone che non avevamo mai

frequentato servizi, che vivevano a casa con familiari molto anziani o fratelli/sorelle. Erano persone, quindi, con ancora tanta voglia di fare, di sperimentarsi e di apprendere cose nuove.

La filosofia che ha guidato la strutturazione iniziale del servizio e le sue successive evoluzioni si è basata sulla **co-progettazione**, nell'ottica di coinvolgere le p.c.d. il più possibile, rispettando le caratteristiche specifiche di ognuno, non rinunciando di rendere partecipi anche le persone con maggiori difficoltà.

La prima attività del quotidiano in cui abbiamo coinvolto le persone è stata la **riunione utenti-operatori**, ovvero uno spazio di confronto e di progettazione condivisa dove le p.c.d. potevano fare proposte, esprimere criticità, partecipare nell'organizzazione della settimana. Nel tempo questo strumento si è articolato in due momenti diversi: un primo spazio, denominato **pre-riunione**, autogestito dal gruppo delle p.c.d., dove confrontarsi ed elaborare proposte, senza la presenza degli operatori, con l'aiuto di una traccia; un secondo momento, allargato, dove viene riportato quanto elaborato nella pre-riunione e si procede alla programmazione della settimana.

Negli anni abbiamo cercato di spingerci oltre pensando un modo per far partecipare attivamente le persone anche nel momento della **programmazione annuale del servizio**. È stato necessario innescare un processo di cambiamento anche per gli operatori e le famiglie, durante il quale sono emerse criticità e dubbi: tutti sono in grado di scegliere? Come bilanciare desideri e bisogni, espressi e non espressi? Come affrontare il rischio che la famiglia si senta tagliata fuori dal processo decisionale? Come gestire l'eventuale frustrazione se un desiderio non può essere accolto?

Ad oggi questo processo è diventato un appuntamento fisso che le persone attendono con grande interesse e che richiede al gruppo di lavoro coesione, impegno e coerenza. Alle p.c.d. viene presentata la nuova programmazione annuale e viene chiesto loro di scegliere quali attività preferiscono. Per permettere di esprimere le preferenze con tranquillità le persone vengono suddivise in piccoli sottogruppi, per evitare che vengano influenzati da altri.

Infine viene consegnato un modulo, che viene firmato dalle p.c.d., in cui sono indicate tutte le attività scelte.

Per dare maggior **spazio all'ascolto**, oltre alla co-progettazione, sono previsti momenti sia individuali che di gruppo, durante i quali è

possibile dialogare e confrontarsi. Spesso si tratta di richieste di chiarimento, necessità di dirimere conflitti, affrontare difficoltà, comunicare cose difficili, fare delle confidenze, chiedere consigli. È diventata consuetudine utilizzare lo spazio denominato "pensatoio", vicino all'ufficio, in una zona "periferica" rispetto agli spazi più frequentati.

A volte è l'operatore ad invitare le persone ad utilizzare questo spazio, altre volte sono le stesse p.c.d. a recarsi di loro iniziativa coinvolgendo l'operatore, se necessario.

Per comunicare quotidianamente con le famiglie si era pensato all'utilizzo di un **diario itinerante individuale**. Parlandone con le persone, alcuni preferirono non utilizzarlo, considerandolo uno strumento di controllo o uno strumento scolastico non adatto alla loro età anagrafica. Mentre nei primi anni le persone che lo utilizzavano erano numerose ad oggi solo 5 p.c.d. su 22 lo utilizzano.

Ogni persona, come in molti centri accade, ha avuto assegnato un **armadietto personale** dotato di chiave. Questo spazio, ancora oggi, è considerato come inviolabile da parte degli operatori. Le p.c.d. decidono come utilizzarlo; vengono concordati momenti di pulizia con la colf e in presenza e con il coinvolgimento della persona. Il più possibile cerchiamo di preservarlo anche dalle "incursioni" dei familiari.

Nella quotidianità cerchiamo il più possibile di rispettare le **scelte individuali** e il "**gusto personale di vivere**". A colazione, ad esempio, ogni p.c.d. ha una discreta scelta, fatte salve restrizioni per motivi di salute: caffè, orzo, the, caffè macchiato, tazza piccola, tazza grande, bicchiere di vetro, di plastica etc.. Durante il pranzo, mentre una volta veniva prenotato un menù fisso, oggi diamo la possibilità di scegliere tra due opzioni per primo, secondo, contorno. Questa modalità rallenta il momento del pasto, infastidisce alcuni operatori e mette in difficoltà le persone che fanno fatica a scegliere, comunque ci sembra importante mantenerla in quanto crediamo che per non perdere di vista la dimensione umana, sia necessario "vigilare" su piccoli aspetti concreti del quotidiano. Segnaliamo, inoltre, che **a pranzo non esistono posti fissi**. Tutte le persone possono decidere dove sedersi. Tranne alcuni abituarini, altri cambiano posto spesso. I tavoli riflettono le dinamiche relazionali tra le persone: esiste un tavolo dei "poteri forti" frequentato da una p.c.d. con forte leadership e dai suoi accoliti, il tavolo dei

“battitori liberi”, persone con forte identità, indipendenti ma senza un gruppo di riferimento e infine un tavolo più eterogeneo. Gli operatori si siedono dove trovano posto.

Nel servizio esiste una grande **bacheca per le comunicazioni** riguardanti eventuali assenze o variazioni nell’orario mattutino o in quello del rientro. Mentre inizialmente le comunicazioni venivano scritte esclusivamente dagli operatori, nel tempo un signore ha iniziato a scrivere personalmente le comunicazioni che lo riguardavano. Altri compagni, seguendo il suo esempio, hanno iniziato a fare la stessa cosa. Interrogandoci su come gestire questa presa di posizione delle p.c.d. preservando una corretta trasmissione delle informazioni abbiamo operato la scelta di mantenere la possibilità, per chi vuole, di scrivere le proprie comunicazioni in bacheca, dando l’onore all’operatore in turno di operare una discriminazione fra quelle attendibili e quelle non attendibili. Sull’onda di questa nuova abitudine una p.c.d. ha iniziato a scrivere anche delle comunicazioni dirette agli operatori per manifestare criticità e dissenso. Abbiamo accolto questa modalità chiedendo però alla persona di portare queste sue comunicazioni in ufficio, quale spazio più indicato per questo tipo di comunicazioni. Ad oggi la persona ci consegna numerosi “pizzini” in ufficio e appende in bacheca le comunicazioni sulle assenze.

Sulla stessa bacheca viene appeso il calendario settimanale delle attività, stilato durante la riunione utenti-operatori del venerdì pomeriggio. Questa riunione, nel tempo, si è evoluta in due momenti differenti: la pre-riunione gestita dalle persone in autonomia, senza la presenza degli operatori, con l’ausilio di una traccia e la riunione allargata, durante la quale una p.c.d. legge il verbale della riunione al gruppo. Le persone si autodeterminano tra loro nell’individuare la persona che redige il verbale, scegliendo tra le persone che sanno scrivere. Il momento della riunione è vissuto come un momento dove si prendono decisioni importanti insieme. Un signore, che ha difficoltà a scrivere, durante la settimana redige dei verbali personali sui quali riporta i fatti salienti della vita del centro, con un codice di scrittura personale che lui sa decifrare e leggere. Nella riunione è previsto uno spazio nel quale lui può condividere i suoi verbali con il gruppo.

Nell’ottica di sollecitare, il più possibile, la dimensione dell’**essere pienamente cittadino**, è attivo da diversi anni un progetto denominato “Parliamone”, nato inizialmente come attività di rassegna stampa. Nel tempo è diventato uno spazio dove ci si confronta su temi di attualità e cronaca e si approfondiscono tematiche di educazione civica (come funzionano le istituzioni italiane, funzionamento della Comunità Europea, etc). Spesso, stimolati da notizie di attualità, si toccano argomenti relativi alla dimensione sociale ed etica sui quali la società si interroga (eutanasia, migrazione, orientamento sessuale, sicurezza, etc).

Crediamo che questo lavoro sia utile nella direzione del *long life learning*, (poter apprendere lungo tutto il corso della vita e crescere come esseri umani) dimensione attuale e possibile per una persona adulta ma spesso difficilmente accessibile per una p.c.d.

Ci sembra necessario, inoltre, visto in questo momento storico di possibile evoluzione dei servizi, stimolare le p.c.d. stesse ad uscire da una dimensione egocentrica, ovvero dal pensare solo alla propria condizione di fragilità ad alzare lo sguardo per cogliere una dimensione più allargata, percependosi parte integrante della società.

Stiamo, inoltre, cercando di individuare quante più occasioni possibili per le p.c.d. per diventare **protagonisti e responsabili** del centro che abitano. E’ nostra consuetudine ad esempio, all’arrivo di tirocinanti di affidare a due p.c.d. il compito della prima accoglienza che prevede la visione dei locali del servizio e una breve spiegazione delle attività che lo animano.

Da circa tre mesi, inoltre, abbiamo intrapreso un lavoro di traduzione di alcuni documenti relativi al centro in **easy to read**. Siamo partiti dalla Carta del Servizio; è un lavoro in corso, complesso e interessante, in quanto nel processo di riscrittura emerge il livello di comprensione, incomprensione e distorsione di alcuni concetti e processi: chi decide che una persona viene inserita in un servizio, di chi è il servizio, chi paga il servizio, cos’è una lista d’attesa, chi è la Cooperativa, chi ha scelto il nome del centro etc.

E’ nostra intenzione, successivamente, affrontare la traduzione dei progetti individuali, per renderli accessibili e comprensibili alle p.c.d.

Quali ipotesi hanno guidato il nostro agire?

La nostra Cooperativa lavora dal 1982, a seguito dell'esperienza maturata con la chiusura dei manicomi, grazie alla Legge Basaglia, nella convinzione di mettere le persone al centro, nell'intento di riconoscere la loro dignità, promuoverne l'empowerment e riconoscere diritti/doveri di cittadinanza. Questo imprinting metodologico continua a sollecitare il nostro agire come professionisti. Nel proseguo della nostra esperienza abbiamo cercato di mantenere questa visione pur ricercando riferimenti teorici attuali da sperimentare concretamente. Attualmente la **Convenzione delle Nazioni**

Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata dall'Italia nel 2009, è il nostro prioritario riferimento. Nella rete di Immaginabili Risorse abbiamo trovato un ulteriore stimolo a procedere in questa direzione, introducendo inoltre l'idea di generare valore sociale per tutti, grazie al contributo delle p.c.d. e dei servizi a loro dedicati.

In particolare stiamo sviluppando, sia attraverso dei progetti sperimentali, sia nella gestione dei servizi tradizionali, l'approfondimento intorno ai concetti dell'adultità, autodeterminazione e autonomia. Crediamo che questo lavoro gradualmente possa portare ad una trasformazione culturale nell'ottica di non vedere più la p.c.d. come un "poverino" ma come persona in grado di partecipare alla vita sociale attivamente.

IL CONTRIBUTO DI COOPERATIVA MEA DI VICENZA

IL CONTESTO

Villa S. Rita è una Comunità Residenziale che ospita, ad oggi, 15 utenti di cui la maggior parte caratterizzati da Disturbo dello Spettro Autistico di grado severo e un nucleo di 4 ragazzi con patologie di tipo psichiatrico, disturbo borderline ecc. La C.R. è aperta da ormai 6 anni ed è inserita nel territorio montano dell'alta valle del Chiampo in provincia di Vicenza. Il luogo scelto per ubicare la struttura, lontano dalla confusione e dagli stimoli delle città e vicino alle montagne, circondato dal verde, consente alle persone che ospitiamo di avere la massima libertà di espressione di sé stessi e di potersi muovere liberamente nei grandi spazi circostanti la comunità. Ad oggi l'equipe di lavoro

è formata da un Coordinatore, 2 Psicologi, 1 infermiere, 9 educatori professionali, 7 OSS, 2 ITP, 2 cuochi e 2 ausiliarie. All'interno dell'equipe parte del personale si è specializzato in Onoterapia, Musicoterapia e Psicomotricità. La comunità residenziale Villa Santa Rita si pone l'obiettivo di accogliere i ragazzi nel momento della difficoltà maggiore intraprendendo un percorso a "tempo determinato" durante il quale l'ospite viene aiutato a intraprendere un percorso educativo e riabilitativo che gli consenta di diminuire le problematiche per cui è stato inserito e rimettersi in gioco con diverse prospettive, siano esse rientri in famiglia, frequenze di centri diurni o inserimenti in strutture a minor protezione.

L'AZIONE / LE AZIONI

Al momento dell'inserimento dell'ospite, che spesso arriva da situazioni di forte frustrazione e sconvolgimento, siano essi ricoveri in reparto o il perpetuarsi di crisi etero aggressive che spingono le famiglie a chiedere aiuto, l'equipe di Villa Santa Rita mette in atto un periodo di "svuotamento" che dura circa sei mesi. In questi mesi all'ospite non viene chiesto nulla e viene lasciato libero di esplorare gli ambienti e le persone, conoscendole e facendosi conoscere. E' l'utente che con il passare del tempo si avvicina alle attività che più lo colpiscono e che entra in relazione con le persone. E' un periodo di osservazione pura in cui l'equipe si "spoglia" dal suo vestito educativo e diventa osservatore perenne di tutto ciò che la persona di cui si fa carico porta. Spesso le persone che giungono al nostro servizio sono ragazzini che necessitano, oltre che di un lavoro educativo personalizzato, di essere visti e trattati da ciò che sono e cioè preadolescenti che hanno bisogno di relazioni vere, sane e positive, di ascolto e di recuperare in primis la dimensione di bambino, con tutto ciò che ne consegue. Hanno bisogno di giocare, imparare a relazionarsi con i pari e con gli adulti in modo funzionale. Ciò viene reso possibile, al termine del periodo di osservazione, attraverso una strutturazione della settimana che da importanza a molte attività educative (gruppo di ascolto, ortoterapia, musicoterapia, onoterapia, psicomotricità, laboratori individuali che lavorano sulle aree cognitive, autonomie, linguistiche e

sensoriali) ma che da altrettanta importanza alle attività ludiche, volte alle uscite sul territorio e a rafforzare le interazioni tra gli ospiti e gli operatori. Frequentare un bar o una piscina, andare a fare la spesa o al cinema, giocare al campo da calcio del paese, interfacciarsi con i coetanei che vivono nel territorio sono alcuni dei momenti di "palestra" che offriamo agli ospiti di Villa Santa Rita in modo da accompagnarli verso una dimensione nuova, che vada oltre la comunità e che permetta loro, per quanto possibile, di realizzarsi nella quotidianità.

Parallelamente al percorso individualizzato dei ragazzi si svolge quello della famiglia. I genitori sono seguiti individualmente da alcuni Psicoterapeuti e in gruppi di ascolto che si riuniscono mensilmente. Il percorso della famiglia gioca un ruolo centrale nel futuro dei figli che spesso si trovano a poter muovere passi in avanti nella vita senza che i familiari siano pronti o in grado di accompagnarli. Da qui è nata l'idea di svolgere dei weekend di accompagnamento durante i quali la famiglia e il figlio, affiancati da un educatore di riferimento, passano del tempo assieme riscoprendo la possibilità di stare bene gli uni con gli altri e imparando modalità nuove di approccio. Sono percorsi graduali che, dopo alcuni momenti supervisionati, consentono all'educatore di sganciarsi lasciando che i genitori possano accompagnare i figli in autonomia per qualche giorno.

I RISULTATI

Nel corso di questi sei anni di Villa Santa Rita molte sono state le dimissioni di persone che, a termine di un percorso educativo, sono riuscite a ritrovarsi in situazioni a minor impatto e protezione senza poi dover ricorrere ad altre misure di contenimento delle emergenze. Alcuni sono rientrati in famiglia e attualmente trovano occupazioni diurne mentre la maggioranza è stata spostata in Comunità Alloggio a minor protezione. Uno degli aspetti che caratterizza la maggioranza di coloro che hanno o stanno svolgendo un percorso in Villa Santa Rita è la sostanziale diminuzione degli agiti auto ed etero diretti, una maggior consapevolezza delle proprie possibilità e caratteristiche e della capacità di relazionarsi con l'altro, sia esso un pari o un adulto, in modo

adeguato, riuscendo ad esprimere bisogni e desideri. Un grande risultato a cui assistiamo è il riavvicinamento dei ragazzi alle famiglie di origine riscoprendo il senso vero di essere famiglia. Ad esempio un ragazzo di vent'anni, ricoverato per anni nei reparti dell'SPDC che veniva contenuto continuamente, dopo un percorso di un anno riesce a non avere più agiti pantoclastici e a rientrare in famiglia ogni fine settimana.

Alcune dimissioni, tuttavia, non sono andate a buon fine mettendo in luce le lacune dei servizi che si occupano di giovani adulti con disturbi del comportamento. Essi infatti trovano uno stato di benessere emotivo che faticano a generalizzare una volta cambiato ambiente se non trovano dimensioni accoglienti e di ascolto. Anche l'équipe si sta interrogando sulle modalità di lavoro per preparare al meglio i ragazzi in questa delicata fase; non sono probabilmente stati considerati in maniera sufficiente tutte le implicazioni derivanti da un contesto diverso.

I PROBLEMI

Una difficoltà importante deriva dalla particolarità dell'utenza, da un continuo cambio delle tipologie degli ospiti, con una progressiva diminuzione e dell'età ed uno spostamento a volte nel versante psichiatrico a volte in quello autistico.

Difficile risulta la gestione delle famiglie e dei servizi; perché risulti efficace un progetto con queste caratteristiche è necessario coinvolgere e rendere attori attivi di questo percorso di crescita e cambiamento tutti i soggetti coinvolti, e se ciò è possibile con i ragazzi ben più faticoso e a volte impossibile lo è con le famiglie e con i servizi pubblici coinvolti.

GLI AIUTI

L'esperienza maturata nelle comunità alloggio in diversi anni ci è stata di grande aiuto per impostare il lavoro; la formazione e la supervisione continua durante questi primi anni di attività ha poi permesso di limare via via vari aspetti critici che si sono presentati.

Tale approccio riteniamo debba essere continuato perché una realtà di questo tipo è in continua mutazione.

IL FUTURO

Come equipe di Villa Santa Rita riteniamo che ci sia la necessità di continuare il lavoro educativo

intrecciando sempre più rapporti con il territorio che ospita la nostra struttura al fine di ampliare ulteriormente le occasioni di scambio e interazione tra gli ospiti e la società al di fuori rispetto all'ambiente che sono soliti frequentare. A tal proposito in questi mesi abbiamo rafforzato il rapporto con la scuola, che accoglie alcuni ragazzi, offrendo percorsi di formazione al corpo docenti e momenti di scambio tra gli alunni e la comunità attraverso laboratori sulla diversità e esperienze dirette di attività ludiche ed educative da svolgere presso la nostra struttura assieme a noi. Ciò ha l'obiettivo di creare un ponte con l'esterno che favorisca relazioni positive, esperienze normalizzate e la creazione di un territorio sempre più accogliente.

IL CONTRIBUTO DELLA COOPERATIVA PIANO INFINITO – MONTECCHIO

Progetto "Faccio da me" Cooperativa Piano Infinito Il contesto Il progetto "Faccio da me" nasce 9 anni fa partendo da una formazione tra giovani volontari ed operatori della Cooperativa Piano Infinito. Dopo questo periodo di formazione l'associazione "Calimero Non Esiste" (associazione che supporta la Cooperativa Piano Infinito) ha deciso di prendere in mano il progetto in maniera volontaria, organizzando un incontro settimanale con un gruppo composto da circa 12 persone con disabilità lieve (provenienti per lo più da paesi limitrofi e non frequentanti la Cooperativa in diurno) e 3 volontari; gli incontri avvenivano dopo le 15:30 sfruttando le varie sedi della Cooperativa, quando le attività dei Centri Diurni si erano concluse. Durante queste riunioni si proponeva e votava qualcosa che tutti desiderassero fare (gita in montagna/al mare, organizzazione di feste, andare a concerti) e l'operatore presente assegnava i vari incarichi affinché tale attività si potesse realizzare. Spesso si chiedeva un contributo simbolico, di qualche euro, alle P.c.d coinvolte come rimborso per i mezzi utilizzati. Queste attività sono sempre state svolte durante delle serate infrasettimanali o il sabato. Negli anni l'affluenza è andata via via aumentando, e anche le P.c.d della Cooperativa hanno voluto inserirsi e partecipare al progetto, così Piano Infinito ha deciso di far suo il progetto, affiancando ai volontari anche degli operatori pagati dalla Cooperativa attraverso finanziamenti,

partecipazione a bandi... Nel 2018, visto la numerosa partecipazione a questo progetto, si è deciso di dividere il gruppo in due per riuscire a lavorare in maniera più efficace; quindi un gruppo si ritrova il martedì pomeriggio e un altro il giovedì pomeriggio. Un'ulteriore novità è stata l'inserimento di giornate dedicate alla propedeutica alla vita indipendente. I partecipanti hanno la possibilità di passare delle mezze giornate in uno di nostri appartamenti e di sperimentare a pieno tutti quei compiti che riguardano la quotidianità (spese, cucina, pulizia casa, organizzazione del tempo libero...). Parallelamente a questi incontri settimanali sono stati fatti degli incontri di presentazione e verifica con i famigliari, per riflettere assieme sull'esperienza che i loro figli hanno vissuto, per rafforzarne le strategie da utilizzare nella quotidianità e per ragionare sulle problematiche connesse al momento esistenziale dei loro figli. Sono stati anche previsti 2 fine settimana in appartamento per provare la notte fuori casa e sperimentare le proprie autonomie. Inoltre è stato organizzato un week end in montagna per stare con gli amici, divertirsi, farsi da mangiare... Oltre agli incontri settimanali ed ai week end in appartamento, le persone con disabilità, con l'aiuto di volontari e operatori, sono riuscite ad organizzare parecchie uscite sul territorio, al mare, in montagna, serate al bowling, allo stadio. L'azione / le azioni Il progetto nasce dalla voglia di Piano Infinito di dare "testa e gambe" al desiderio d'essere autonomi dei disabili con cui è in relazione; nasce letteralmente sul campo e mira a stimolare e sostenere la crescita nell'autonomia di tali persone Come già sopra citato, il progetto è nato grazie a un periodo di formazione che ha coinvolto volontari e lavoratori della Cooperativa. Vi sono state anche delle giornate di formazione passate in compagnia delle stesse P.c.d. Questa formazione aveva lo scopo di trasmettere un modo efficace di approcciarsi alle persone con disabilità (per lo più lievi e giovani), per non trattarle a prescindere come tali, per aiutarle nelle scelte quotidiane, per aiutarle ad autodeterminarsi. L'obiettivo principale era ed è realizzare percorsi con persone con disabilità, sia individualizzati che di gruppo, su campi come la comunicazione, l'espressività, il comportamento stradale, l'orientamento, l'uso del denaro, l'uso dei negozi e dei servizi, sia attraverso attività di piccolo gruppo che esperienze concrete. Durante tutte le attività svolte si è sempre cercato di stimolare il senso di responsabilità e di far comprendere l'importanza di ognuno rispetto alla

realizzazione della cosa scelta anche rispetto al gruppo. Uno dei punti focali su cui si è cercato di puntare fin dall'inizio è la scelta, il poter decidere, e di conseguenza il cosa fare per raggiungere una determinata cosa. Oramai il "Faccio da me" è un gruppo fisso all'interno della nostra cooperativa, che durante le varie iniziative, feste, eventi, si prende anche carico di organizzare gli allestimenti, l'eventuale zona bar e comunque altre aree che in base all'evento vengono predisposte, regalando presenza attiva come volontari anche durante le serate. I risultati Questo progetto è continuato per vari anni, si è ampliato e gli obiettivi si sono moltiplicati; se ad esempio all'inizio l'obiettivo poteva essere quello di prendere i mezzi pubblici in autonomia, poi è diventato imparare a guardare al computer gli orari dei bus, andare a comprare il biglietto e prendere poi il mezzo. Nell'ultimo anno, avendo inserito la possibilità di provare momenti di breve convivenza con la possibilità di approcciarsi alle esigenze del vivere in una casa e condividere spazi e relazioni, i risultati sono stati per lo più soddisfacenti, tanto che sono iniziati percorsi di piccole autonomie come il prepararsi la colazione, tenere in ordine gli ambienti comuni e le proprie cose, questo in accordo anche con i famigliari. Per alcuni invece si è palesata subito la difficoltà nel dormire fuori casa, nel dover "fare" e non "farsi fare", nel dover organizzarsi spazi e momenti della giornata. Nel corso degli anni vi sono stati anche dei momenti "bui", in cui l'inesperienza ci ha portato a scontrarci con la realtà, ad ammettere che probabilmente non eravamo pronti (soprattutto i primi anni) ad affrontare determinate situazioni e determinati temi di cui che le stesse P.c.d. ci chiedevano di discutere. È inoltre successo di sopravvalutare una P.c.d., di credere che fosse in grado di svolgere determinati "compiti", per poi renderci conto che così non era, creando senso di frustrazione da ambo le parti.

IL CONTRIBUTO DELLA COOPERATIVA NUOVA FAMIGLIA DI MONZA LAVORO SOCIALE DI COMUNITÀ: RIUNIONE DI CONDOMINIO

IL CONTESTO

La Cooperativa sociale "La Nuova Famiglia" si è costituita in Monza nel 1991 e opera attivamente dal 1994 con educatori professionali, ASA e volontari a supporto delle persone adulte che per effetto di diverse disabilità psicofisiche e dell'assenza di un proprio nucleo familiare necessitano di alloggio protetto e di supporto extra-familiare. La cooperativa, gestendo due comunità-alloggio, interviene fornendo cure e sostegno educativo a 14 persone adulte con disabilità (7 per comunità). Valore fondamentale per la nostra struttura è mantenere un clima di accoglienza e cura, affinché ogni persona possa sentirsi a casa. Sostiene, inoltre, due appartamenti protetti, dove si realizzano progetti per l'autonomia rivolti agli utenti con un grado di disabilità medio-lieve. Nel corso degli anni la Comunità ha saputo ben inserirsi nel quartiere, favorendo la partecipazione attiva di un gruppo di volontari, che nel corso degli anni hanno contribuito ad accrescere la qualità del loro intervento all'interno della comunità.

L'AZIONE / LE AZIONI – GLI STRUMENTI – I SETTINGS

La qualità della vita di un contesto sociale può generare benessere se le relazioni fra le persone comportano sia il riconoscimento di ciascuno, che anche l'incontro tra le singole narrazioni.

Il senso di appartenenza ad un gruppo o ad una comunità è una motivazione importante, che spinge le persone a prendere parte a processi di costruzione collettiva e sentirsi parte di un gruppo.

Il lavoro di comunità dovrebbe allora sostenere le risorse delle persone, aiutandole a mettersi in rete in un clima di fiducia e riconoscimento reciproco, in vista di questo obiettivo: promuovere un ambiente sociale in cui la qualità della vita sia data da processi relazionali che comportano responsabilità tra le persone che condividono lo stesso contesto.

Ognuno infatti ha una propria storia fatta di esperienze, eventi che costituiscono l'unicità della persona e scopo essenziale del lavoro di comunità

è quello di favorire, in primo luogo, un miglioramento un benessere delle persone che ci abitano.

Nell'ambito delle attività di programmazione in un'ottica di condivisione dei progetti, nella nostra comunità viene organizzato un incontro settimanale chiamato "Riunione di condominio".

Si tratta di un incontro settimanale nel pomeriggio di martedì, su argomenti a richiesta dei disabili adulti della comunità o su proposte dell'educatore.

Gli operatori che conducono questo laboratorio (un educatore e una volontaria) hanno il compito di mediare in merito a proposte, progetti e controversie nelle dispute che possono nascere, di aiutarli a trovare delle regole da rispettare. Da questo momento di condivisione si è sviluppato un percorso per condividere e co-costruire le regole della comunità "La Nuova Famiglia", con le seguenti finalità:

- Sostegno alla vita di gruppo, mediazione nelle relazioni
- Risoluzione di conflitti
- Puntualizzazione delle regole di vita comunitaria

Strumenti utilizzati: lavoro di comunità, in un'ottica di empowerment individuale e di gruppo
Attenzioni gestionali e organizzative: ruolo fondamentale dell'operatore, facilitatore nei processi di relazione.

I RISULTATI

Modelli a confronto

Approccio di empowerment

Chi ha il problema è una persona portatrice di risorse

Si evidenziano le risorse, il sentirsi bene
Tendenza all'estemporaneità e alla spontaneità
Il cambiamento è della persona in un contesto

I PROBLEMI

La parte più difficile riguarda la capacità, da parte dell'educatore conduttore, di aiutare il gruppo a prendere decisioni, mediando rispetto ai conflitti, stimolando tutti a esprimere un pensiero o desiderio. Non è scontato, infatti, il fatto di poter esprimere opinioni, fare delle scelte, partecipare ad un processo di co-costruzione di un

L'approccio del lavoro di comunità ha rappresentato uno strumento per favorire processi e attività orientati:

- alla facilitazione dell'assunzione di responsabilità di tutti i residenti della comunità;
- alla partecipazione e collaborazione di ciascun disabile;
- allo sviluppo di relazioni e di legami che favoriscano il senso di gruppo.

Le tematiche affrontate sono relative ai diversi temi della vita sociale e di comunità:

organizzazione di feste/eventi, attività presso i centri diurni, rapporti con i familiari, vacanze e proposte per il tempo libero, tematiche sul rispetto e il riconoscimento di ciascuno all'interno del gruppo, i volontari, ricordi ed emozioni, conflitti e incomprensioni, coinvolgimento per la stesura di un regolamento interno condiviso da tutti.

In particolare quest'ultimo risultato è stato frutto di un percorso durato diversi mesi, che ha preso in considerazione alcuni elementi di discussione, al fine di elaborare delle possibili soluzioni e mediazioni sulle tematiche del rispetto tra persone che abitano la comunità, il momento del pranzo, la mattina, la cena e la condivisione della televisione.

Laddove necessario, sono stati affrontati i conflitti, dato fiducia a ciascuna persona per esprimere la propria opinione, mediato per dare voce a tutti i partecipanti.

Approccio Tradizionale

Chi ha un problema è un paziente o un utente

Si evidenziano le mancanze
Tendenza alla procedura standardizzata
Il cambiamento è individuale

regolamento da parte dei disabili che vivono all'interno delle comunità.

Inoltre è fondamentale, per attivare processi di empowerment individuale o di gruppo, avere un gruppo di persone che possa comprendere i bisogni degli altri, far leva sulle proprie risorse per la promozione di un benessere individuale e collettivo. Questo richiede capacità e competenze

di consapevolezza della possibilità di scelta ed espressione, che non è così scontata all'interno di un gruppo.

GLI AIUTI

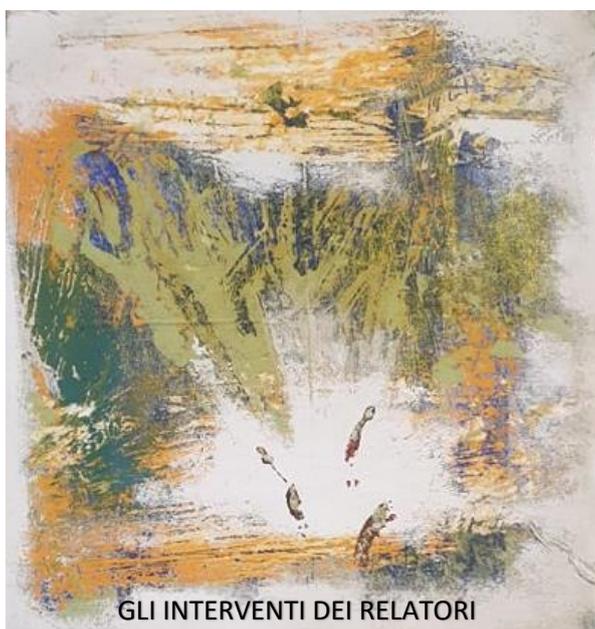
Oltre al ruolo fondamentale dell'educatore "di comunità", con un focus sul ruolo di facilitatore ed L'importanza della documentazione scritta, in particolare per la co-costruzione del regolamento interno, ha avuto un valore fondamentale per la promozione di buone prassi, da replicare per altre situazioni.

IL FUTURO

Riconoscendo l'importanza di coinvolgere attivamente le persone disabili della comunità e di

organizzatore del gruppo, ha contribuito la presenza di una volontaria, che ha dato continuità nel tempo, sia per la redazione del verbale d'incontro che per il contributo da un punto di vista esterno alla comunità.

favorire processi di co-costruzione dei progetti, si cerca di promuovere sempre approcci metodologici di empowerment. Per le persone più fragili la possibilità di espressione è possibile attraverso strumenti e approcci educativi più raffinati e orientati all'ascolto.



GLI INTERVENTI DEI RELATORI

Sempre nelle giornate del laboratorio ci sono stati due interventi del prof. Pietro Barbetta e del prof. Massimiliano Verga che riportiamo.

“DESCRIVERE I SISTEMI PER CAMBIARLI”

Prof. Pietro Barbetta

13 giugno 2019

Io mi sono laureato tanti anni fa e al tempo il mio interesse, più che alla psicologia, era rivolto all'antropologia, così sono andato a Roma, perché a Roma c'erano dei corsi di antropologia. A Milano non c'erano. Mi sono laureato in filosofia, però in un contesto in cui c'era antropologia, c'erano alcune sociologie interessanti ecc. Soprattutto mi interessava l'antropologia, e all'epoca c'erano docenti che vi insegnavano, uno si chiamava Vittorio..., l'altro Alberto Maria Cilese e il terzo si

chiamava Tulio Cantoni e tutti e tre mi hanno dato molto, perché quella antropologia lì, che è l'antropologia di De Martino (De Martino non c'era già più), era un'antropologia su di noi, cioè lo sguardo è uno sguardo su di noi. De Martino aveva studiato il Sud, ha scritto questi libri, *Sud e magia*, *La fine del mondo*, *La terra del rimorso*, sempre studiando rituali del Sud ma soprattutto le tarantate che si fanno tutt'ora a Galatina. Quindi aveva uno sguardo antropologico su noi stessi. Mentre gli antropologi all'estero andavano in paesi esotici, a guardare come si comportano i giapponesi o le tribù africane, i nostri antropologi avevano inventato l'antropologia reciproca, cioè guardavano noi stessi, guardavano come si

comportavano in alcune aree, le aree rurali in Italia, e aveva un senso tutto questo, perché recuperavano un dominio che veniva dall'immaginario, che è un dominio dell'immaginario che si incarna dentro delle tradizioni, questa è la cosa importante: un dominio dell'immaginario incarnato. La storia delle tarante la conoscete tutti, era un rituale che si teneva un giorno di giugno a Galatina nella chiesa di S. Paolo, in cui tutte le donne che erano state morse dalla tarantola, avevano un *rimorso*, dove per rimorso si intende che vengono morse di nuovo, quindi entravano in una situazione in cui avevano dei movimenti come delle epilessie e si muovevano a passo di danza, cadevano, tremavano, e alcuni partecipanti strimpellavano, uno il violino, uno il tamburello, l'altro la fisarmonica e su questo ritmo, queste donne si agitavano in quel modo. Era una giornata dedicata al mondo femminile. Il mondo femminile aveva dei saperi che erano particolari che gli uomini non possedevano e che avevano a che fare con questo morso della taranta, le spigolatrici che vanno a raccogliere nel campo le spighe residue, vengono morse dalla taranta e quello è il primo morso, poi ogni anno, il giorno di S. Paolo, c'è il rimorso. Quindi il rimorso è in primo luogo essere morso di nuovo.

È interessante, anche perché, se uno pensa al rimorso, guardando quell'esperienza, si accorge che in qualche modo c'è qualcosa di fisico, di corporeo nel rimorso e quindi da allora in poi questi studi di antropologia mi hanno avvicinato al tema del corpo, perché è questo il tema fondamentale, il tema del corpo. Questione interessante, soprattutto all'interno della disabilità, perché c'è un corpo che funziona diversamente, che si muove diversamente e questa cosa del corpo che fa delle cose diverse va su due ordini: sull'ordine fisico, corporeo, cioè su quello che si chiama appunto disabilità o differenza, perché disabilità è sempre un termine che ha a che fare col fatto che ci siano delle abilità che vengono riconosciute socialmente. Disabilità è qualcosa che, dato qualcosa di definito, una persona non può fare. Per esempio, io sono un disabile dell'orientamento. Cosa vuol dire? Vuol dire che per me è stato un toccasana quando sul cellulare ho messo Google Maps, se non avessi Google Maps, non riuscirei a muovermi. Prima di Google Maps, mi ricordo che andavo, insegnavo dottorato a Venezia che secondo me era una cosa... era un no luogo, un posto enorme che sta vicino a Fincantieri, dove c'era la sede di Confindustria, la Confesercenti, queste nuove

cose post-moderne ecc., ogni volta non sapevo dove andare, ogni volta dovevo chiedere, nessuno sapeva niente, c'era da sudare perché non avevo ancora il cellulare. Quindi per me, per esempio l'orientamento è una disabilità. Il mio collega, un filosofo con cui lavoro, è una persona che ha un autismo ad alto funzionamento, lui parla di disabilità relazionale, lui dice, io sono un disabile della relazione. Noi andiamo bene insieme, perché lui mi guida sui posti e io parlo con le persone.

Quando io ho cominciato il mestiere di psicologo, mi sono confrontato con le relazioni tra persone che hanno differenti punti di vista sul mondo, punti di vista, non parlo soltanto di idee ma anche proprio di rapporti fisici col mondo, l'orientamento è qualcosa che fai col corpo, la relazione è qualcosa che fai col corpo, erano i primi anni '80. Nell'83 il mio primo lavoro come psicologo è stato con i bambini piccolissimi negli asili nido, e ricordo che questo incarico per me fu molto importante, perché vedevo dei bambini piccoli ed ero curioso di sapere cose che non mi avevano insegnato all'università, come si muovono i bambini piccoli, quando gattonano ecc. è una cosa strana per me. Nel frattempo però avevo avuto anche un figlio nell'84, avevo già incominciato a vedere i bambini e quindi capivo come sono, poi mi serviva... Ricordo che, insieme a questo, c'era anche un altro incarico che era il mio primo incarico sulla disabilità. Allora c'era, come responsabile in Regione, Ugo Aldrigoni era il nostro "direttore", eravamo io e Walter Fornasa e altri, e lui aveva un incarico in Regione e riusciva in qualche modo a spiegarci come lavorare. Quindi ci siamo in parte formati con Ugo e per le prime volte lui ci insegnava a guardare la disabilità con un altro occhio e quindi in qualche modo noi cercavamo di assumere il suo occhio, che era l'occhio di una persona che aveva una disabilità motoria molto evidente, molto chiara e quindi capire cosa succedeva con lui. A volte bisognava spingerlo però lui ti guardava e tu dovevi capire... vorrei andare là. Una cosa fantastica, una volta lo incontrai sull'autostradale e vedo due ragazzi che portano su un uomo e chiudono una carrozzina; io salgo "Ugo cosa fai qua?" "Lavoro in Regione". Lui faceva tutti i giorni il viaggio in autostradale – andava al Pirellone all'epoca – e io rimasi stupefatto di questa sua... dico "come fai?" "Trovo sempre qualcuno che mi dà una mano, non si è mai rifiutato nessuno. Poi al Pirellone mi conoscono, quando ho bisogno chiedo". Quindi mi aiutò fin da giovane ad avere questo sguardo emancipativo rispetto alla disabilità, avevo di fronte l'esempio di una persona che aveva

un'intelligenza straordinaria, una sensibilità straordinaria ma che dal punto di vista del suo corpo aveva delle differenze molto notevoli rispetto al mio e che però riusciva a fare quello che mi diceva sempre mia mamma, quando le dicevo "se mi perdo?", "lingua in bocca, a Roma si va". Questo desiderio emancipativo che sentivo come qualcosa che aveva a che fare con il tema della disabilità.

Io sono foucaultiano, a me piace molto Foucault, che aveva quest'idea, diceva: ci sono gli enunciati poi c'è la visibilità. Noi diciamo delle cose, poi dopo il problema è come si rendono visibili le cose e lui diceva, tra gli enunciati e la visibilità c'è sempre uno scarto. C'era uno che era ancora più radicale di lui, si chiamava Maurice Blanchot, che diceva c'è una falla, cioè tutto quello che va nel linguaggio non ha niente a che fare... c'è una falla. Foucault riprendeva questa cosa, diceva c'è uno scarto e lo vediamo, faccio un esempio. Io mi occupo anche di storia della psichiatria, abbiamo la Legge Basaglia, che è una serie di enunciati anche molto belli, importanti, emancipatori, e abbiamo i servizi psichiatrici. Rispettano la Legge Basaglia? No, se noi entriamo nei servizi psichiatrici, vediamo che in alcuni sì ma nella stragrande maggioranza, la Legge Basaglia non è stata fatta valere. Quindi ci sono degli enunciati, ci sono delle norme, ma tuttavia ci sono delle pratiche differenti. Ricordare sempre questo è importante.

Per esempio, dal mio punto di vista, ho presenti alcune circostanze, mi ricordo quando con Fornasa lavoravamo nella scuola potenziata di Bergamo, abbiamo visto disabilità molto gravi ecc., però in tutto cercavamo di vedere quale era l'istanza emancipativa, c'era sempre, e molto spesso avevo degli operatori che dicevano, io questa roba qui non la vedo in questo caso, è devastante ecc., ma poi in qualche modo saltava fuori. Perché? Perché, per vedere la pratica emancipativa, devo cogliere una dimensione che non è quella funzionale, ma è la dimensione immaginaria e quindi devo pensare alle origini. Qual è la differenza tra la dimensione funzionale e la dimensione immaginaria? All'epoca, con Fornasa, lavoravamo su Piaget, avevamo scritto delle cose su Piaget. Piaget faceva una differenza tra pensiero operatorio e pensiero formale, che per lui era una questione scientifica, però io ho sempre pensato che è una cosa che si ha a che fare con la scienza, ma non solo con la scienza. Il pensiero operatorio è il pensiero del tecnico che deve fare delle cose, per esempio, chi mi viene ad aggiustare lo scaldabagno asseconda un pensiero operatorio. Quindi il tecnico è

importante che acceda al pensiero operatorio. Uno scienziato deve accedere al pensiero ipotetico ma per fare questo deve fare delle ipotesi, e le ipotesi non si appoggiano più sul pensiero operatorio, ma appartengono al dominio dell'immaginario. Nel caso della scienza, l'immaginario è in qualche modo limitato da tutta una serie di elementi, che possono essere teoremi e via dicendo, però lo scienziato va sull'immaginario, lo scienziato non è uno che fa dei calcoli, studia qualcosa che va ben al di là della tecnica. Qualcuno diceva, quale è la differenza fra un tecnico e un intellettuale? Sono tutti e due dei tecnici ma l'intellettuale pensa la tecnica che usa, al tecnico non è richiesto.

Ho imparato in quegli anni a vedere la complessità sociale della condizione della disabilità e, da quando ho cominciato a studiare a oggi, la disabilità ha avuto un cambiamento straordinario: ricordo che, studiando sul manuale di psichiatria la Trisomia 21, si parlava di un grave ritardo mentale al di sotto dei 40 in quasi tutta Italia, massimo 45, si parlava di speranza di vita di 15-20 anni, adesso abbiamo dei laureati con la Trisomia 21. Ho sentito la conferenza di un laureato in letteratura con la Trisomia 21, ho visto gente che viene in terapia con la Trisomia 21, con la famiglia, che parla del desiderio sessuale, che parla della difficoltà che ha con la famiglia, gli amici, i conoscenti, rispetto al fatto che lui non può permettersi di avere il desiderio sessuale nella stessa maniera in cui ce l'hanno gli altri. Ho finito due anni fa una terapia in cui c'erano i familiari, poi c'era la famiglia che in qualche modo era il riferimento reale per questa donna di 43 anni, poi il tema che viene fuori è questa madre di 75 anni che non riesce ad accettare... quindi quando lei si trucca, le toglie il trucco ecc. Una persona che aveva un impiego, un lavoro, però aveva ancora questo residuo, cioè aveva ancora una madre che in qualche modo veniva da un altro mondo, un altro tipo di mentalità, che era ancora quella che bisognava nascondere. Mi ricordo da bambino, il Cottolengo di Torino nell'immaginario collettivo era il posto dove c'erano i mostri. Negli anni '60 era ancora molto diffuso questo tipo di visione della disabilità. Nella storia della disabilità, c'è stato un grosso pensiero sull'inclusione, cioè la capacità di inclusività. Ad alcuni non piace questa parola, io la prendo per come l'ha detta un mio filosofo preferito che si chiama Gilles Deleuze, il quale ha tenuto delle lezioni sul barocco e su Leibniz in cui racconta la piega, la piega è inclusiva, parla di matematica, della retta e della curva e parla del barocco, della musica barocca e parla di Leibniz.

Parla della piega, la piega è inclusiva, la piega include e quindi la piega è sempre un punto di vista sul mondo, non è mai una descrizione oggettiva del mondo perché il mondo a sua volta è pieno di pieghe. La piega è soggettiva, io vedo delle parti del mondo ma il mondo a sua volta è piegato, non è mai intero, non è mai squadrato. Quindi la realtà che vedo fuori è sempre filtrata da una dimensione che chiamo dimensione immaginaria, così come in matematica in musica, nell'ambito delle scienze umane, in medicina, in psicologia..., c'è sempre una dimensione che è la dimensione della piega.

C'è sempre uno scarto tra quello che si dice e quello che si fa, la stessa cosa dell'ambito della disabilità, il manuale sulla disabilità e poi quello che accade nell'ambito di queste situazioni. Più ancora nelle disabilità gravi che sono quelle che ci sfidano di più. Io ho lavorato parecchio sull'autismo, che oggi esce di fatto dalla psichiatria, c'è un movimento, l'ha fondato una sociologa australiana, che si chiama Judith Singer, lei ha detto, io sono autistica, oggi fondo il movimento di emancipazione dell'autismo che chiama Neurodiversity, neuro-diversità e dice, noi siamo neurologicamente diversi e allora sfida tutti e dice, siete d'accordo che la biodiversità è importante? Allora, il sistema nervoso è un sistema biologico e quindi anche la neurodiversità è importante, noi funzioniamo diversamente da voi. Usando i criteri del DSM, hanno fatto una diagnosi a noi, ci chiamato neurotipici, presentano tre criteri: hanno sempre voglia di parlare, si guardano troppo spesso negli occhi tra di loro, hanno questo imbarazzante modo di guardarsi negli occhi tra di loro, ecc. Chiaramente è una sfida, al di là di quello che vogliono dire.

Credo che sentire queste persone, capire come ragionano, anche dal punto di vista filosofico, è estremamente interessante, d'altra parte non sono tutti autistici ad alto funzionamento. Ho visto ragazzini che gattonano sui battiscopa, li leccano, però ho visto anche alcuni educatori fare delle cose molto belle. Per esempio un caso in cui c'era un gruppo di bambini autistici, l'educatore portava la chitarra e suonava qualcosa con loro, però c'era questo bambino che gattonava, aveva quattro anni e mezzo, leccava il battiscopa e faceva sempre un rumore ritmico. Quindi è ritmico quello che fa e il segno ritmico ha un senso, è espressione. L'educatore incomincia a fare anche lui quel ritmo, i bambini lo guardano e capiscono che quello che fa corrisponde a quello che fa il bambino. Quindi cominciano a guardare lui e il bambino, a un certo punto il bambino si ferma e

l'educatore continua, a un certo punto il bambino gira la testa e guarda e vede gli altri bambini che muovono la testa come gli spettatori del tennis, e piano, piano gattona verso l'educatore, si avvicina all'educatore, gli mette le mani sulle ginocchia, si alza e comincia a fare anche lui quel ritmo e gli altri bambini guardano. È stato un momento in cui l'educatore, i bambini e questo bambino, che era più autistico degli altri, che era radicalmente diverso, a un certo punto entra in comunicazione con questo mondo, cioè si fa in qualche modo... per un attimo. È un attimo però questo cosa vuol dire? Qualcuno ha detto è impossibile comunicare, in questo caso però era successo qualcosa, era successo che, raccogliendo l'espressione di questo bambino, l'educatore era riuscito a entrare in comunicazione con questo bambino. Questa cosa era servita anche agli altri bambini, all'educatore, serve a tutti noi perché a tutti noi, se prestiamo orecchio, qualcosa succede. Quando prestiamo orecchio, la nostra tenerezza, la nostra delicatezza possono dirci che quello che stiamo sentendo a qualcosa a che fare con qualcos'altro. Nel caso di questo educatore che suona la chitarra, dice qui c'è il ritmo e quindi c'è la dimensione dell'originario. Cominciare a regredire, un autore per me molto importante, Antonin Artaud, era uno schizofrenico. Era un teatrante francese, schizofrenico, ha subito tredici elettroshock, ha scritto delle cose, ha fatto del teatro meraviglioso, ha scritto delle poesie glossolaliche. Cos'è la glossolalia? Quando tu non dici niente ma c'è della metrica. Chi lavora con la disabilità grave deve trovare una passione, deve trovare una dimensione immaginaria che gli permetta di coltivare questa passione, senza pensare di salvare nessuno. Un ragazzino autistico così non diventerà mai un calciatore dell'Atalanta, però quel momento lì, quell'istante lì, al di là anche della speranza salvifica dei genitori... Io ho lavorato per anni a Bosisio Parini e ricorderò sempre un caso molto interessante di un ragazzino con la Sindrome di Duchenne, aveva 8 anni, diceva solo le bestemmie del padre, le gridava con la sua vocina, ed era la voce del padre quando lo portava a vedere la partita e questo bambino le ripeteva con grande vergogna del padre. I genitori in seduta dicevano, sì lei lo vede così ma a casa lui ha aggiustato il suo triciclo. Era impossibile, allora sono andato a documentarmi e ho trovato un bellissimo articolo di una sociologa che ha scritto un testo in cui parla di una bambina che ha un'età mentale di 3 anni, la quale appunto cammina appena, appena, i cui genitori dicono, però a casa lei balla, gioca col fratellino... Cioè una realtà

immaginaria che però serve a sopravvivere. Mi ricordo all'epoca mi ero consultato con due colleghi, una giovane collega che mi aveva detto, ah il principio di realtà, sono derealizzati. Poi vado da un collega più anziano di me, uno psicanalista molto importante di Milano, e lui mi diceva, "secondo me, è quello che possono fare, tra un po' quel ragazzino morirà e loro è giusto che vivano dentro quest'illusione, è inutile stare lì a spiegargli... Questa cosa, quando lui morirà, si trasformerà in qualcos'altro. Forse loro ti racconteranno sempre questa storia del loro bambino però è quella dimensione alla quale tu non puoi metterti lì ed educarli a un principio di realtà. Io faccio lo psicanalista e non condivido queste affermazioni perentorie, io penso che

siano reverie e che questa è una reverie genitoriale, una reverie materna, questi genitori, questo fratellino, non possono uscire da questa prospettiva". Ho imparato una cosa da un certo Humberto Maturana e un certo Francisco Varela, che sono due biologi sistemici che però si sono occupati anche di filosofia, educazione, varie cose. Loro ci hanno sempre messo in guardia dicendo, i sistemi sono quelli che sono, è soltanto descrivendo i sistemi che si può produrre un cambiamento, mai cercare di cambiarli dall'esterno, i sistemi cambiano per conto loro; però, se tu li descrivi, in qualche modo ti poni in ottiche interne al sistema quindi, nel momento in cui lo descrivi, questo sistema può cambiare.



MASSIMILIANO VERGA

"FRA QUOTIDIANITA' E DIRITTO IL DIFFICILE IMPEGNO PER L'INCLUSIONE

Care Amiche, cari Amici,

di seguito avete la possibilità di leggere la trascrizione del mio intervento in occasione del laboratorio metodologico "Trattare le persone con disabilità come persone", organizzato della rete Immaginabili Risorse (Brescia, 30 maggio 2019).

Trattandosi di una trascrizione "meccanica", incontrerete diversi errori di ortografia e di punteggiatura. Anche il testo, talvolta, potrà apparire meno fluido e lineare rispetto ad un articolo scritto da zero a partire da un argomento assegnato.

La scelta di non intervenire sul testo, che ho condiviso con Maurizio Colleoni (al quale rivolgo il mio personale ringraziamento per la piacevole opportunità di confronto), non risponde a esigenze di pigrizia da parte mia. Piuttosto, ci tengo a sottolinearlo, nasce dall'idea di mantenere e ribadire l'impatto comunicativo ed emotivo che soltanto il tono colloquiale del laboratorio possono provare a restituire.

Tuttavia, soprattutto a beneficio di chi non ha avuto modo di essere presente all'incontro, mi pare opportuno offrire una breve e schematica chiave di lettura che possa agevolare la comprensione del testo.

Come avrete modo di vedere, la trascrizione è idealmente divisa in tre parti. La prima parte riporta, in forma sintetica, la restituzione dei gruppi di lavoro mattutini. La seconda riporta il mio intervento in sede plenaria. L'ultima parte riporta il dibattito che ha fatto seguito alle mie sollecitazioni.

1) Nella modalità prevista per l'incontro, il momento di restituzione iniziale non è stato soltanto l'occasione per riassumere le appassionante riflessioni dei singoli laboratori ma, direi soprattutto, è stato un fondamentale momento introduttivo alla seconda parte della giornata che mi vedeva direttamente coinvolto. A dirla tutta, come ho confessato nel prendere parola, è servita soprattutto a me per entrare

pienamente nel clima del laboratorio e per fissare ulteriormente i temi che mi è stato chiesto di approfondire con il mio intervento.

2) Quali sono questi temi? Come accennavo, in questa sede ne darò una panoramica sommaria e schematica, rimandando poi al testo della trascrizione. Lo sfondo delle mie riflessioni (non poteva essere diversamente!) è nel titolo della giornata: trattare le persone con disabilità come persone. Su questo sfondo, tutt'altro che scontato, sono partito da tre domande, che ho poi declinato in una serie di altre domande più specifiche.

Prima domanda (tema della soggettività e dell'autodeterminazione): esiste sempre una soggettività? Seconda domanda (tema del rapporto e della relazione): come "trattare" le persone con disabilità come persone?

Terza domanda (tema dei luoghi della relazione): quali spazi immaginare per le soggettività" complicate? Come si può facilmente intuire, si tratta di questioni enormi che, appunto, ho tentato di "semplificare" formulando altri quesiti a cui rispondere, precisamente nell'ottica di rendere più diretto il confronto con gli amici e le amiche presenti. Anche perché, a ben guardare, già la prima domanda in fondo comprende le due successive!

Con riferimento alla prima domanda, ho posto l'attenzione sul senso che intendiamo attribuire alla soggettività. Si tratta di una questione meno banale di quanto possa apparire e ho cercato di evidenziare come la sua definizione dipenda dal contesto sociale. In particolare, ho sottolineato come una risposta affermativa (esiste sempre una soggettività) non debba portare ad annullare le differenze ma, al contrario, richieda una valorizzazione delle medesime, sebbene non nell'ottica di un adeguamento al modello abilista, ma in quella di individuare risposte specifiche a esigenze specifiche, sia sul piano della cura sia sul piano delle tutele giuridiche.

Sotto questo profilo, ho declinato la prima domanda generale in altre due. Ovvero: quali sono le condizioni che possono favorire la soggettività (o, al contrario, rischiano di inibirla)? E: quali strumenti abbiamo per interrogare le soggettività più difficili?

Queste due ulteriori domande hanno introdotto, in parte sovrapponendosi, le altre due domande relative al tema dell'interazione. Quali strumenti abbiamo a disposizione per riconoscere la soggettività delle persone con disabilità? Cioè: come gestire le richieste senza soffocare la soggettività?

In quest'ottica, ho cercato di evidenziare come il tema della relazione sia assolutamente centrale soprattutto quando la questione della soggettività viene (correttamente) intesa nel senso dell'autodeterminazione delle persone con disabilità. In particolare, ho posto l'attenzione sulle persone che di fatto non possono autodeterminarsi pur avendo un orizzonte di desideri, per via della mancanza di codici comunicativi condivisi. E proprio in questo senso, ho posto la centralità dell'ascolto e dei luoghi e dei tempi dell'ascolto.

Questo passaggio ha introdotto l'ultimo tema, appunto relativo agli spazi che possono favorire la soggettività, anche sotto il profilo dell'autodeterminazione. In particolare, ho ricordato come in questo ambito il diritto giochi un ruolo essenziale, soprattutto laddove riconosce il ruolo delle di chi si "prendono cura" delle persone con disabilità, con riferimento non soltanto ai familiari ma anche a tutti gli operatori sociali.

3) Come detto, l'ultima parte della trascrizione riporta gli interventi degli amici e delle amiche che hanno alimentato il dibattito conclusivo. Come si potrà notare, ho cercato di interagire con non poche difficoltà. Mi piace ricordarlo non per mettere le mani avanti ma, al contrario, per sottolineare la profondità delle riflessioni e degli stimoli che ho raccolto, sui quali ancora mi interrogo.

Grazie per la vostra attenzione e buona (seppur faticosa) lettura!

PRIMA PARTE: RESTITUZIONE DEI GRUPPI DI LAVORO MATTUTINI

Raffaella Munaretto: I contenuti che esporrò sono quelli che sono emersi dal gruppo che si occupava di residenzialità, quindi da residenza sanitaria per disabili a comunità alloggio, gruppi appartamento, quindi un po' tutta la fascia delle persone con disabilità, da quelle più lievi a quelle con disabilità più complessa. Il nostro pensiero ha seguito un fluire molto armonico, nato da alcune parole chiavi che hanno suscitato domande e interrogativi e riflessioni attorno ad altre parole chiavi che si sono poi susseguite. Siamo partiti dalla parola desiderio e desideri, notando come, interrogare le persone con disabilità sui desideri mette in luce il fatto che molto spesso le persone non sono abituate a esprimere i loro desideri. Forse perché gli viene

chiesto poco spesso o non viene loro chiesto, in qualche modo non sono capaci, non sono abilitate a esprimere i loro desideri. Quindi da un lato bisogna lavorare sulla capacità delle persone con disabilità perché imparino a esprimere i loro desideri, dall'altro bisogna affinare la nostra capacità di ascolto. Affinare la capacità di ascolto significa spostarsi da una relazione d'aiuto intesa come una relazione che pone distanza tra la persona con disabilità rispetto a chi eroga aiuto e ci porta di più a una dimensione di progettazione come a un modo di costruire percorsi che esaudiscano questi desideri, l'espressione della volontà delle persone con disabilità. Però in questo lavoro di co-progettazione è stato sottolineato da tanti dei componenti di questo gruppo si fa un po' i conti con gli aspetti del rischio e il rischio come un tema molto presente, sia che si parli di persone con una disabilità lieve, sia che si parli di persone con una disabilità complessa. Nell'affrontare questi rischi, ci viene in aiuto tener presente il contesto, il sistema nel quale è inserita la persona e considerare come elemento fondamentale la dimensione relazionale. Qualcuno ha sottolineato il fatto che mettere in primo piano la dimensione relazionale suscita anche delle risposte di difesa da parte degli operatori, quando tendono a rifugiarsi nel mansionario, per non affrontare i rischi di cui parlavamo. Allora si è anche detto che, a proposito di questo, ci viene in aiuto provare a pensare che le persone cosiddette normali possono incontrare le persone con disabilità in altre dimensioni, come, per es., il tema della fragilità che accomuna l'esistenza di tutte le persone ci fa incontrare e sentire simili e meno diversi. Un altro elemento importante è il tempo, il tempo visto come limite e come risorsa. Come limite soprattutto dal punto di vista delle organizzazioni che non riescono mai a fare quello che vorrebbero fare o che non riescono ad avere il tempo per l'ascolto di cui parlavamo prima o per la coprogettazione ma anche come risorsa, nel momento in cui si considera il tempo come una dimensione evolutiva che appartiene alla persona con disabilità. Quindi il recupero della soggettività passa attraverso il recupero della storia della persona con disabilità, mentre, se andiamo a vedere l'organizzazione, ci accorgiamo che organizzazioni che hanno una struttura molto forte e che potrebbero rispondere in modo completo ai bisogni delle persone, nello stesso tempo sono anche quelle strutture, quei servizi che meno favoriscono l'espressione della soggettività della persona con disabilità e questo ci pone in una relazione ambivalente con la persona con disabilità. A proposito di questo sono nate delle osservazioni molto interessanti sul tema della sorpresa, cioè del fatto che l'operatore deve lasciarsi sorprendere dalla persona con disabilità, lasciarsi sorprendere da ciò che non conosce e quindi trasformare il rischio in una opportunità di un modo diverso di conoscere la persona con disabilità, quindi lasciarsi sorprendere da ciò che non conosce e quindi trasformare il rischio in una opportunità, in un modo diverso di conoscere la persona con disabilità e quindi interrogarsi su che cosa portiamo nell'attenzione quando conosciamo una persona che non conosciamo, anche di potersi spogliare del nostro ruolo di operatore e lasciare che la persona con disabilità si manifesti come persona e non venga incanalata su delle forme, con delle lenti specifiche dell'operatore con cui si guarda la persona con disabilità. L'ultima cosa, una riflessione sul limite, inteso come limite istituzionale che è da superare ma nello stesso tempo considerato come una sorta di normativa che legittima anche quello che facciamo, di cui c'è bisogno per poter progettare con le persone il loro percorso di vita. Il limite inteso anche come paura; è nata anche la domanda, il pensiero di incontrare il desiderio di una persona con disabilità ci fa paura e in che cosa concretizziamo questa paura. La formula è il fatto di stare nell'incertezza; abbiamo detto anche che la paura si supera grazie al lavoro di équipe, quindi è stato anche recuperato questo aspetto, l'operatore non è da solo nel lavoro con la persona, oltre a considerare il contesto nel quale vive la persona, c'è anche da recuperare un lavoro di équipe.

Luca: Se devo fare la doccia, apro l'acqua calda, l'acqua fredda e cerco di miscelare, qui miscelare è un po' più complicato. Primo, perché il miscelatore non funziona quando schiacci ma la realtà ti pone la domanda, schiacci il pulsante giusto o schiaccio il pulsante sbagliato e, se schiaccio il pulsante, funzionerà la miscelatura? Questo flusso di due correnti, una calda e l'altra fredda, noi l'abbiamo chiamate così per dire che la corrente fredda usa la tecnica, la scientificità, la normativa, l'uso sproporzionato del potere, dall'altra parte invece c'è la corrente calda che è fatta di condivisione, di prossimità, di apertura e di incontro con l'altro. Se si apre troppo l'acqua calda, comunque se non la si miscela in modo giusto, la doccia non riusciamo a farla e ci siamo soffermati intorno a questa dimensione di problematicità, questa difficile miscelatura quotidiana, che è la dimensione del riconoscimento di questa particolarità che incontriamo ogni giorno, che è la persona con disabilità. Ci siamo soffermati un po' sulla questione dei desideri però l'abbiamo un po' temperata con altri termini che erano quelli dei diritti, che erano quelli anche dei doveri, perché se non si mette in campo anche questi termini, la dimensione del desiderio non è compiuta.

Maurizio: Nel nostro gruppo sono state dette cose che un po' sono già emerse. Il punto di partenza è stato questo: si può pensare una persona se si riconosce il fatto che ha dei diritti fondamentali e che ha dei diritti che sono simili ai nostri, pur partendo da punti di partenza diversi e che l'incontro con una persona è l'incontro con la possibilità per l'altro di prendere posizione nei confronti della realtà e di esprimere un punto di vista. A partire da questo avvio, è necessario un lavoro di regolazione delle istanze identitarie della persona con disabilità che chiama in gioco una capacità discrezionale dell'operatore che è decisiva, che è la mano sulla boccia. Una capacità discrezionale che mette in campo un rimbalzo continuo tra possibilità di crescita di entrambi. Questa è la cosa interessante che è emersa, cioè il confronto con le condizioni, i limiti, il desiderio dell'altro è una cosa che ti aiuta a porre delle domande a te stesso che se no non ti porresti o non ti porresti così facilmente e aiuta anche a trovare dei modi per stare dentro la realtà che non sono quelli che tu avresti immaginato. L'altra faccia di questa medaglia è lo sfibramento che questa fatica cognitiva e relazionale porta con sé, perché non è sempre piacevole, facile, simpatico agire questa capacità di ridiscussione su di sé e anche di decentramento da sé. Rispetto a questa partita, le organizzazioni sono decisivi, nel senso che è importante che gli operatori non siano da soli a confrontarsi con una cosa così complicata e abbiano delle organizzazioni che riconoscano la delicatezza di questo tipo di lavoro e aiutino. A volte quello che succede è che si verificano delle situazioni di eccessiva pressione sull'operatore, rispetto alla messa in campo di disponibilità, di competenze e di attenzione che mettono molto alla prova la condizione umana e professionale dell'operatore.

Alessandro: Noi siamo partiti dai diritti, quindi dalla Convenzione ONU come faro guida per orientare i nostri interventi e come strumento di legittimazione culturale, sia verso l'interno, inteso come noi, i nostri servizi, gli operatori, sia verso la società quindi verso l'esterno. La prima domanda, su quali elementi mi baso per custodire una persona con disabilità, diciamo che dobbiamo dare scontato il riconoscimento della persona, partendo anche dal lessico, cercare di fare attenzione alle parole che usiamo. Penso alle parole che spesso usiamo che possono essere ragazzi, utenti, quindi definire in modo diverso il nostro linguaggio. Accompagnare quindi le persone, spogliandoci un pochino del nostro ruolo, dove lo strumento che funziona di più è l'operatore stesso. L'operatore deve mettersi in accompagnamento della persona e darsi cura e manutenzione in primis a se stesso per poter lavorare e avere una relazione vera con la persona, quindi spogliarsi del potere e curarsi, lavorare affinché ci sia un riconoscimento sociale che passa attraverso l'acquisizione del ruolo, un ruolo sociale che dà due risultati: uno sviluppo dell'identità della persona e dà modo alla società di riconoscere quella persona, perché spesso la società riconosce le persone tramite il ruolo. Possiamo in questo riconoscere in tutti noi una vulnerabilità e una fragilità che possiamo usare come leva per produrre valore sociale. Sulla domanda, quali sono i vantaggi che hanno gli operatori nel considerare le persone con disabilità come persone, noi ci chiedevamo piuttosto quali sono gli svantaggi, ribaltavamo la domanda. Il vantaggio più grande è quello di poter svolgere in pieno la propria funzione di generatore di libertà. Come? Facendo un passo indietro rispetto al nostro ruolo, de-stigmatizzando i nostri servizi, lasciando uno spazio di vuoto, si è detto anche di lavorare su una pedagogia della lentezza, quindi accompagnare questi tragitti esistenziali lasciando dello spazio, promuovendo cultura, creando connessioni e mantenendo la capacità di meravigliarci.

SECONDA PARTE: INTERVENTO DI MASSIMILIANO VERGA

Sono genitore e docente, ho un doppio sguardo e avere un doppio sguardo è sicuramente una condizione di privilegio, non ragiono mai in termini di meglio o peggio. Dico soltanto che la mia è una situazione privilegiata, la possibilità di osservare un fenomeno, in questo caso la disabilità, da più punti di vista contemporaneamente per me è un arricchimento. Il fatto di avere un doppio sguardo però ha certamente dei vantaggi che sono legati alla mia quotidianità di genitore. Io ho tre figli maschi, il secondo è un ragazzo di 15 anni, con una disabilità complessa. Se io non fossi genitore di Moreno, con ogni probabilità molte mie riflessioni sul tema della disabilità sarebbero completamente diverse. Io ho iniziato a insegnare in Bicocca Sociologia del Diritto, i diritti fondamentali. Prima di diventare genitore di Moreno, ricordo benissimo che quando andavo a parlare di inclusione, il mio approccio era differente, non so dire se migliore, certamente meno ricco. Adesso quando parlo di inclusione, ne parlo in una maniera che non è quella di 15 anni fa e questo è sicuramente un vantaggio. C'è uno svantaggio però che devo dichiarare: soltanto negli ultimi anni io ho cominciato ad avvicinarmi, come genitore ma anche come studioso, a un mondo come questo, perché, un po' per spocchia, un po' perché forse non ero ancora pronto, non so dirlo, ho sempre avuto una certa

diffidenza nei confronti del cosiddetto mondo educativo. Talvolta accade, voi che fate questo mestiere, sapete certamente meglio di me che la relazione con le famiglie, con i genitori ha spesso degli elementi di criticità, mancanza di comunicazione, di resistenze reciproche e io ho fatto per molto tempo, tutt'ora in parte, coltivo questa pratica e questo certamente è uno svantaggio. Che cosa fa un sociologo del diritto? La parola diritti è emersa negli interventi ed è importante che emerga. Il sociologo del diritto si occupa di una disciplina che considera tutto quello che accade come un fatto sociale, vale a dire che studia ogni fenomeno come fenomeno sociale, compresi i fenomeni giuridici. Con i miei studenti faccio la distinzione tra operatore del diritto, un avvocato, un giurista e un sociologo del diritto. Vi faccio un esempio: siete davanti a un frigorifero e questo frigorifero si rompe. Di solito non siamo in grado di riparare un frigorifero, quindi chiamiamo qualcuno che venga a ripararlo, chiamiamo un tecnico che sa benissimo che si è rotto il motore, la serpentina, la luce e in un attimo lo risolve. 15 minuti di lavoro, guadagna quello che prendo io in un mese ma comunque risolve la questione. Il sociologo del diritto, sempre ragionando per estremi, a mala pena sa che il frigorifero va attaccato alla corrente ma di fronte a un frigorifero si fa delle altre domande, che non sempre il tecnico si pone nel momento in cui va a ripararlo. Il sociologo del diritto si chiede, quando hanno inventato questa macchina? Perché proprio in quel momento? Soprattutto come è cambiata la vita delle persone da quando è stata inventata questa macchina? Se noi sostituiamo la parola *frigorifero* con la parola *diritto*, il tecnico è il giurista, quello che conosce perfettamente le leggi, l'altra figura è quella che cerca di capire cosa sta intorno alle leggi, perché sono state inventate, che cosa producono e quali sono le condizioni che possono favorire l'efficacia di queste norme. Sapete meglio di me, è stata citata la Convenzione ONU, bellissima finché vogliamo, dopo di che, se noi la caliamo nella realtà, ci accorgiamo che ci sono tante belle parole e poi nella realtà dei fatti, non tutto questo accade. Allora uno si interroga e dice, perché? Quali sono i passaggi che impediscono la realizzazione concreta, fattuale, quotidiana di tutte queste belle parole. Questo per dirvi qual è il mio approccio, quando parlo di disabilità; aggiungo anche che cerco di applicare il cosiddetto metodo scientifico nello studio dei fatti sociali cioè, di fronte a un modello, a un'ipotesi, a una riflessione, cerco sempre di trovare tutti gli elementi che la mettano in discussione e la facciano crollare. Più regge probabilmente meglio è ma questo è sicuramente deformazione professionale ma mi piacerebbe fosse lo sguardo di tutte le persone, in particolare quelle che operano nel sociale, cioè inserire comunque in quello che viene fatto nella quotidianità il dubbio: perché sto facendo questo? Dove voglio arrivare? Quell'obiettivo che mi sono dato vale la pena? Ricordo un aneddoto personale: in occasione di una presentazione di un libro tanti anni fa, mi avvicina una giovane educatrice che mi dice, io è un mese che sto facendo l'educatrice, ho ascoltato la sua presentazione e sono in crisi. Ho detto, mi dispiace e la cosa si è chiusa lì. Mi ha fatto invece una domanda che porto sempre con me: se fossi l'educatrice di tuo figlio, tu da me cosa ti aspetteresti? Ho detto, hai centrato la questione, già il fatto che ti sia posta questa domanda, mi fa capire che hai un orizzonte di riflessioni molto ampio, che va dal rapporto col genitore, a quelli che possono essere gli obiettivi da raggiungere e le strade da percorrere per raggiungere questi obiettivi. Allora, il grande tema mi sembra soggettività e autodeterminazione. La prima domanda, esiste sempre una soggettività, declinata in un'altra domanda, come favorire o inibire la soggettività, come interrogare, interagire con le soggettività complesse. La seconda domanda riguardava il rapporto, la relazione, come trattare le persone con disabilità come persone; un'altra domanda, come gestire la richiesta senza soffocare la soggettività, è molto delicata, molto complessa ma meravigliosa come domanda. Questo termine soffocare a me evoca scenari molto interessanti, molti spunti di riflessione. La terza aveva a che fare con gli spazi, quali spazi immaginare.

Parto dalla prima, esiste sempre una soggettività? Siamo di fronte a un tema veramente complesso, enorme e non sarò io a darvi delle risposte. Inizierò dicendo che dipende da come definiamo la soggettività. La risposta, a mio modo di vedere, è meno banale di quanto si possa pensare, nel senso che comunque tanto le domande quanto le risposte devono essere poi calate in un contesto che non è soltanto fatto di luoghi all'interno dei quali noi lavoriamo con la disabilità o ci relazioniamo con la disabilità in sensi stretto; il contesto è anche quanto accade al di fuori di questa stanza e noi non possiamo pensare di operare bene all'interno delle nostre stanze senza pensare a quello che può accadere fuori, perché poi la risposta sta là, non sta qua dentro. Che qui siamo più o meno tutti d'accordo lo diamo per scontato, con sfumature, per fortuna, certamente presenti ma che la soggettività ci porti a dire che le persone con disabilità devono essere trattate alla stregua delle persone senza disabilità, secondo me, siamo tutti d'accordo. C'è però un problema, è sempre così? Cioè se adesso io esco e torno a ber il caffè al bar, dove ho avuto il piacere di andare con alcuni

amici prima e formulo questa domanda, siamo sicuri di avere la stessa risposta? Se osservo quello che accade intorno a me, la risposta è, non credo. Questo è un elemento critico molto forte, cioè il contesto esterno comunque ha delle ricadute evidenti su quello che noi facciamo. Mi è piaciuto il discorso che Alessandro ha fatto sull'interno esterno, ha delle ricadute sull'interno, è inevitabile questo. Altra questione, trattare le persone senza tener conto della disabilità, significa annullare le differenze? Questa è una domanda, la risposta è no. Dal mio punto di vista anzi, valorizzare le differenze porta a immaginare delle risposte alle esigenze delle persone con disabilità. Anche questo non è un passaggio che possiamo dare per scontato, ripeto, qui dentro sì, fuori è un altro discorso, un'altra questione e questo fuori deve ritornare nelle nostre riflessioni. A mio modo di vedere, vanno valorizzate il più possibile le differenze, perché, soltanto se arriviamo alla specificità della singola persona, possiamo immaginare, ipotizzare una risposta specifica e questo vale anche sul piano giuridico. Ecco che arriva il sociologo del diritto. Il diritto ha necessità di ragionare per mettere ordine, quindi ragiona per categorie ma, così facendo, rischia di perdere l'obiettivo per il quale era nato. Cioè io creo una norma anche con le migliori intenzioni per arrivare a qualcosa, dopo di che ragiono per categorie, quella specificità la perdo e quindi questo è il rischio che noi dobbiamo considerare un'altra volta nel momento in cui andiamo, a mio modo di vedere giustamente, a valorizzare le differenze. Un altro passaggio che do per scontato, almeno all'interno di questa stanza, è che tutte le persone con disabilità debbano godere degli stessi diritti delle persone senza disabilità. Questo lo do per scontato ma ancora una volta lo do per scontato qua dentro, chiunque uscendo da questa stanza si accorge che così non è, perché, se così fosse, non saremmo qui a parlare di queste questioni, non avremmo bisogno di fare dei laboratori, di approfondire determinate questioni. Anzi aggiungo che le persone con disabilità, allargando il discorso, le persone con fragilità, vulnerabilità dovrebbero godere di più diritti, quindi non degli stessi diritti di cui godono le persone senza disabilità ma più diritti, perché, laddove c'è fragilità, c'è bisogno di maggior tutela, ma anche su questo siamo d'accordo noi, bisogna discutere con chi sta fuori e questo certamente non accade. Recentemente mi sono imbattuto in uno studente che si sta laureando con me e mi ha presentato una tesi. Quando l'ho vista, ho detto, oh Signore! Poi ho ricostruito, il discorso della biografia e dell'ascolto, ho ricostruito in modo molto discreto attraverso la cerchia dei miei amici, perché era davvero molto strano il lavoro che mi aveva sottoposto, ho ricostruito che c'erano delle enormi difficoltà, cioè la biografia di una persona che non è mai stata in grado di scrivere. Un genio, perché l'ho incontrato nel mio corso, gli ho chiesto di venire a fare la tesi con me, un genio ma ha delle difficoltà che non so tecnicamente come possiamo chiamarle, DSA, disgrafia, che gli impediscono di scrivere un testo leggibile. Cosa posso fare a questo punto? Ovviamente il lavoro lo tengo così, il massimo risultato che potevo avere da questo studente geniale era un lavoro di questo tipo e non lo cambio di una virgola, lo presento così e lo discuterò in commissione così. Il primo che mi viene a dire che forse la forma andrebbe osservata, gli dico, la tua di forma, non la mia. Qui c'è una forma, si tratta di capire quale modello di forma vogliamo mettere in atto, per me non esiste soltanto un modello che è quello che mi dà l'accademia di una tesi di laurea. Ci sono tanti modelli che discendono dalle persone che io ho la fortuna di incontrare durante la discussione di una tesi di laurea., non ne esiste uno. E' un concetto molto difficile da fare passare in accademia, ve lo assicuro, però l'avevo già fatto un'altra volta e credo che funzionerà. In tutto questo però io ho un'altra osservazione critica e cioè che cosa ce ne facciamo poi di queste differenze che noi andiamo a valorizzare? Perché c'è sempre lo spettro del modello abilista, c'è sempre questo rischio. Faccio degli esempi, i cosiddetti movimenti stereotipati o comportamenti compulsivi, non tutte le persone li praticano, alcune persone sì. E' socialmente inaccettabile che qualcuno abbia dei comportamenti stereotipati, almeno a me è sempre stato spiegato che bisogna operare e lavorare al fine di eliminarli o contenerli il più possibile. La domanda è, perché è socialmente inaccettabile tutto questo? Perché bisogna contenerli? Cioè lo spettro del modello abilista ci porta a dire, certo io ti riconosco questa differenza, sto facendo di tutto, tu meriti gli stessi diritti anzi di più, però poi, ti sei dondolato dieci secondi, adesso fermo, facciamo qualcos'altro. Non sarà questa la sede, opererete tutti in maniera differente, però io osservo spesso e spesso mi scontro con una parte del mondo educativo che continua a ripetermi che mio figlio dovrebbe aprirsi al mondo e non chiudersi e che lasciar fare di fronte a questo comportamento lo porta a una chiusura nei confronti del mondo che non va bene. Già quando sento non va bene mi viene l'orticaria, dopo di che mi chiedo è pericoloso? Cioè, un conto è un bambino che mette in pratica un qualcosa che può portare danno a sé o agli altri, allora è una questione, ma se questi movimenti gli danno semplicemente piacere, se la sua vocazione nel mondo, il suo modo di percepirsi e comunicare con gli altri e con se stesso passa attraverso questo codice, dove è l'errore? Ecco lo spettro del modello abilista, dove sta l'errore? Senza

tralasciare il fatto, parlo di mio figlio, io non so fino a che punto abbia tutta questa voglia di aprirsi al mondo, un mondo che non capisce, che non vede, secondo me è anche un filino incazzato con questo mondo. Quindi, se riesce a trovare una dimensione di felicità che passa attraverso alcune modalità di comportamento, non lo so se... io lo pongo come questione. Io sono qui per confrontare alcune opinioni con le vostre, ben sapendo che imparerò certamente io qualcosa da voi e non voi a me. E' una domanda che mi faccio però, nel momento in cui non vedo nulla di pericoloso, perché questo modello? Mi sembra di tornare un po' a una cultura che sta scomparendo, quando si correggevano i mancini, il mondo non è pensato per chi usa la mano sinistra, è stato costruito da chi usa la mano destra, esattamente come è stato costruito da chi non ha disabilità. E' la stessa questione, il mondo è pensato e costruito da persone che non hanno disabilità ma non soltanto perché le persone che hanno disabilità hanno più difficoltà a immaginarlo, semplicemente perché chi non ha disabilità è più forte. Il tutto si riconduce a un rapporto di potere, è più forte. Quel modello abilista però rimane, secondo me ed è molto, molto pericoloso, anche con le migliori intenzioni e anche appunto quando noi andiamo a valorizzare le differenze delle persone che abbiamo di fronte. Sorvolo sulla quantità di movimenti compulsivi e

stereotipati che ognuno di noi, normodotato, pone in pratica tutti i giorni, lascio a voi e alla vostra sensibilità immaginarlo. Perché questi sono socialmente accettati e altri no vorrei che qualcuno me lo spiegasse. Per un sociologo che osserva i fenomeni come fatti sociali, non c'è una spiegazione se non il fatto che probabilmente ancora una volta quei comportamenti appartengono ad alcune persone che in realtà non dovrebbero godere dei medesimi diritti anzi dovrebbero goderne di meno, ce le troviamo e in qualche modo dobbiamo tirare avanti. L'ho ridotto in modo molto severo, molto brusco ma, se calo quello che osservo nella realtà dei fatti, ho questo tipo di risposta. Questo perché comunque nella relazione, vengo un attimo alla questione della relazione con le persone con disabilità, c'è sempre uno squilibrio oggettivo, c'è una relazione di potere, di forza in senso proprio, cioè io sono più forte, nel senso che ho maggior potere contrattuale. Alla fine, tra me e mio figlio, tra me e una persona con disabilità, se ci mettiamo a fare braccio di ferro, in senso metaforico, vinco io, è inevitabile. C'è questo squilibrio, perché c'è una parte più forte e una parte più debole. Io riconosco questa debolezza, sottolineo questa debolezza, ritengo che questa debolezza, proprio perché tale, debba essere maggiormente tutelata, con tutti però i margini di rischio che ho portato. Sempre a proposito del modello abilista, anche la parola inclusione è una parola molto rischiosa secondo me. Sono a favore dell'inclusione, mi pare evidente, però ci siamo mai interrogati sulla parola inclusione, siamo sicuri che operare in una determinata direzione sia inclusivo? Probabilmente può essere socialmente inclusivo ma qui l'altro elemento di criticità è non è che stiamo togliendo qualcosa alla soggettività della persona? Perché puoi andare in una direzione che è socialmente accettata, con le migliori intenzioni che nessuno è cattivo, ma non rischiamo di andare a toccare o togliere qualcosa alla soggettività di questa persona? Farò una piccola provocazione che ha come tema le scuole speciali, quindi il mondo dell'istruzione e della socializzazione. Se io adesso affermo che tutto sommato non vedo niente di male nelle scuole speciali, molti di voi si chiederanno, cosa sta dicendo questo? Fino a un attimo fa ci ha detto una cosa, adesso ci dice che è favorevole alle scuole speciali! Avete ragione, non mi stupisce una reazione di questo tipo, allo stesso tempo cerco di argomentare questa posizione dicendo, le scuole speciali cosa hanno di sbagliato? Perché mettono in discussione un'idea di inclusione che noi continuiamo a raccontarci nel nostro immaginario? Perché operano in maniera davvero contraria alla socializzazione? Perché non tengono conto delle soggettività di tutti gli alunni che le frequentano? Dove sta il problema?

Perché poi la scuola non è un momento poco significativo della vita di ciascuno di noi, rimane il fatto che poi, quando si esce da scuola, che cosa accade? Non soltanto quando finisce il ciclo scolastico ma anche quando finisce l'orario scolastico. Io posso frequentare una scuola sedicente inclusiva, la migliore del pianeta, poi vado a comprare un paio di mutande con mio figlio e non riesco a entrare in un negozio, vado al parco giochi e non riesco a frequentarlo. Quindi la questione dell'inclusione va valutata sempre anche in un'ottica di contesto più allargato. Io personalmente riscontro che la scuola speciale che sta frequentando e ahimè terminerà fra 10 giorni, è un luogo che ha saputo in questi anni rispondere meglio di altri luoghi che io sono riuscito a immaginare, alla soggettività di mio figlio. Come me, tante persone hanno avuto la stessa esperienza. Allora, ho sbagliato a iscriverlo in questa scuola? E' sbagliato che esista questo tipo di scuola? Dove sta l'errore? Poi è facile, tutte le scuole dovrebbero essere... però intanto mio figlio cresce e a scuola ci deve andare. Quindi o mi date una scuola che davvero risponda alle sue esigenze o intanto io mi attrezzo diversamente, perché poi lui cresce. Quindi anche qui ancora una volta si tratta di capire davvero e di

interrogarsi, cioè l'errore sta nel fatto che le chiamiamo speciali? In fondo quello che fanno tutti i genitori è quello, agli open day, di andare a vedere tre o quattro scuole e scegliere la migliore. Cosa significa scegliere la migliore? Scegliere quella che riteniamo più adatta a nostro figlio. Questo non posso farlo io che ho un figlio con disabilità e scegliere la scuola più adatta per lui secondo me? Il fatto che lui abbia disabilità mi chiede di avere un comportamento diverso? Ditelo voi però mi state anche dicendo che la disabilità è al centro delle nostre riflessioni e quindi diventa un elemento che crea una separazione tra la riflessione di un genitore con un figlio normodotato e un genitore con un figlio non normodotato. Io altre risposte non ne trovo.

Due cose sull'autodeterminazione che è l'altro versante, perché per soggettività possiamo anche intendere la possibilità di una persona di autodeterminarsi e quindi il grande tema della libera scelta. Qui, secondo me, la questione è ancora più complicata per tutta una serie di fattori. Intanto l'autodeterminazione è già complicata per le persone normodotate, qui dentro nessuno si autodetermina come crede, perché le variabili sono tante: geografiche, culturali, storiche, economiche, normative. Pensiamo ai grandi temi delle scelte del fine vita, ad esempio. Il nostro ordinamento giuridico tutela tutte le scelte che potrebbero operarsi? Io non prendo posizione su una scelta o sull'altra e non giudico una scelta rispetto a un'altra, semplicemente osservo. La risposta è no, quindi per tutte le persone normodotate la questione dell'autodeterminazione è già complicata; certamente lo è di più per le persone con disabilità e in particolare con disabilità di tipo cognitivo, dove io – ho sentito prima la parola desiderio, bellissima – immagino che ogni persona non soltanto abbia un orizzonte di necessità primarie ma abbia un orizzonte di desideri e probabilmente mancano i codici comunicativi condivisi. Ne è stato fatto cenno prima, io ad esempio che cosa desideri mio figlio, dopo 15 anni, ancora non l'ho capito, vado per interpretazione, sto imparando una lingua che non imparerò mai, che è fatta di suoni incomprensibili, di urla incomprensibili, che certamente esprimono dei desideri o vorrebbero raccontare desideri ma dall'altra parte ci sto io che parlo un'altra lingua e con questa cosa mi ci devo scontrare però. Quindi ti vuoi autodeterminare, sì ho capito ma alla fine mi dispiace ma sono io che ti determino. Durissimo, severo ma libertà zero, perché il mondo è questo, perché noi, lui e io, ci siamo trovati a un certo punto della nostra vita collocati in un mondo che ha dei codici comunicativi, quindi per esprimere dei desideri, non soltanto delle necessità, capite bene, l'impossibilità di immaginare di poter dare una risposta a un desiderio, insomma... ti tagliuzzo un po'. Quindi alla fine sono io che lo determino e spesso, soprattutto con le disabilità di tipo cognitivo, ci troviamo di fronte al fatto esattamente come avviene con i bambini quando sono piccoli, cioè i genitori prendono delle decisioni per loro, cercano di ascoltare ma poi alla fine decidono. Qui siamo in una situazione dove ahimè tutta la vita qualcuno dovrà decidere al posto di un altro, che è una difficoltà enorme, oltre che essere fonte di dolore, di frustrazione ma è certamente una responsabilità che noi abbiamo o per scelta, perché abbiamo deciso di svolgere una certa professione, o perché l'abbiamo incontrato nella vita, è comunque una scelta perché ho scelto di fare un figlio, ho messo in conto che potesse avere una disabilità non l'ho escluso, ma certamente è una responsabilità. Qui è centrale la questione dell'ascolto, è stato fatto questo riferimento all'ascolto, in una relazione certamente è centrale la questione dell'ascolto però attenzione è altrettanto centrale il luogo e il tempo dell'ascolto e qui il diritto ha un ruolo importante, perché i tempi e i luoghi dell'ascolto, attraverso i quali si instaura quel tipo di relazione che cerca di rispondere ai desideri di una persona con disabilità, sono anche nelle mani del diritto, dell'ordinamento giuridico, perché l'ordinamento giuridico, le leggi possono inibire o favorire i tempi e i luoghi dell'ascolto, per due motivi: il primo perché talvolta ho l'impressione che il diritto si occupi poco delle persone che si prendono cura delle persone con disabilità, non soltanto dei genitori. Io non sono un grande esperto di diritto però ad esempio tutto il tema dei care giver, della legge... non mi sembra che sia stato ancora... ce lo stiamo trascinando da un pezzo, nessuno ha il coraggio di prenderlo in mano, perché lì si veramente si va a fare qualcosa, secondo me, perché nel momento in cui – io sono una persona fortunata, qui sono privilegiato davvero, io svolgo una professione che non ha il cartellino, posso decidere i tempi del mio lavoro, quindi posso anche decidere di passare del tempo con mio figlio. Io sono fortunato perché ho il tempo di stare con mio figlio senza preoccuparmi troppo del lavoro perché, quando lui va a dormire, lavoro di notte. Nessuno mi chiede di timbrare un cartellino ma io sono estremamente privilegiato in questo. Nel momento in cui io non riconosco il lavoro di cura e quindi non sposto l'attenzione non soltanto verso la persona con disabilità ma alla famiglia disabile, io come legislatore, di fatto vado a sottrarre la possibilità che la soggettività e l'autodeterminazione di queste persone si possa concretizzare e questa, secondo me, è una colpa gravissima del nostro ordinamento giuridico, che ancora non ha avuto il coraggio e la sensibilità di

intervenire in questo. Questo discorso non vale soltanto per i genitori, perché i tempi e i luoghi dell'ascolto, sono anche i tempi e i luoghi di tutte le persone che operano in questo ambito, insegnanti, educatori... Nel momento in cui queste professioni sono disincentivate, mal pagate, chiaramente non soltanto si crea un disagio diretto alle persone che operano ma indirettamente si va a incidere in maniera negativa su tutto il ragionamento che noi stiamo facendo. Quindi soggettività e autodeterminazione sono anche una responsabilità dell'ordinamento giuridico, voi in fondo siete soltanto degli strumenti e veramente fate miracoli, a fronte di un ordinamento giuridico che assolutamente non vi considera. Ancora una volta è una questione di rapporti di potere, dove la persona con disabilità non ha nessuna voce in capitolo, perché mio figlio non sa neanche cos'è un ordinamento giuridico, cosa voglia dire una tutela. Io forse, rispetto a un tempo, ho una forza contrattuale superiore per poter rendere presente quella richiesta, noi, rispetto a un tempo, abbiamo più forza ma la persona con disabilità resta a carico nostro.

TERZA PARTE: DIBATTITO CONCLUSIVO

Stefano: Due provocazioni, perché lavorare sulle filosofie ecc. Ci siamo risposti che un po' è una necessità nostra di avere la cassetta degli attrezzi da utilizzare nel nostro lavoro, aprirla e prendere quel che serve, quando serve, per fare il meglio possibile. Forse è stato anche un cambiamento culturale dal fare l'operatore per spirito di volontariato, di desiderio di aiutare e poi trovare qualcosa per dire io lo so fare in quel modo e posso riuscirci. Abbiamo provato a fare qualcosa che sia diverso da quello che noi immaginiamo, cioè dire, la scuola speciale perché no? Ci siamo anche interrogati sulla qualità di quello che viene offerto all'interno della scuola da parte degli insegnanti di sostegno. Io ho ben presente il video che c'era nella tua intervista alle Invasioni barbariche, dove parlavano dei maestri. Per esperienza poi di ognuno nella scuola, direttamente o indirettamente, non ci sembra ci sia tutta questa super competenza nell'affrontare i bambini con disabilità, nel lavorare con loro. La cosa più importante mi sembra sia piedi piantati per terra, cioè mi sembra che, quando noi ragioniamo qui, rischiamo di fare voli verso idealità, cioè cosa a volte molto lontane dalla concretezza della vita, dalle cose che ci succedono quando lavoriamo. L'ultima cosa che ci siamo detti, non è sempre detto che il tecnicismo sia una buona cosa però è bene saperlo, saperlo usare bene, che non diventi qualcosa di medicale, non è qualcosa che faccio per curarti ma insieme a te, alla famiglia, cercare la soluzione migliore per tutti. Però la cosa più importante, secondo me, è stare con i piedi per terra, più concretezza sulle cose che facciamo e meno autoreferenzialità.

Alice: Noi qui dentro possiamo essere strumenti col nostro lavoro e possiamo agire sul contesto esterno per farlo evolvere nella consapevolezza di tutto quello che si è detto, quindi del riconoscimento dei diritti ecc. Questo è il nostro compito. Come facciamo? Eravamo concordi sul fatto del linguaggio, penso che correggere il nostro linguaggio sia uno dei primi passi per poter dare un messaggio all'esterno. Nel frattempo, oggi, cosa si può fare? Ci siamo interrogati sulla provocazione delle scuole speciali e ci siamo interrogati su tutte quelle situazioni che in qualche modo agevolano o sono strutturate per la persona con disabilità, tenendo conto che il mondo delle persone con disabilità è talmente vasto, immenso che è giusto anche lì differenziare quello che c'è all'interno di questa categoria. Dunque si diceva, in un mondo che evolverà, non sarà più necessaria la scuola speciale né il parcheggio ma all'oggi cosa possiamo fare? Dobbiamo scegliere il meglio e garantire il meglio, una maggiore possibilità di accessibilità e forse anche l'opportunità di frequentare una scuola che prepara alla vita meglio di una scuola pubblica. Poi ci siamo interrogati sul termine di inclusione, che talvolta un uso improprio può diventare omologazione e quindi bisogna stare attenti a come viene proposta una società omologante

?: Il contrasto forte che si esprime in questo contesto tra idealità di pensiero e la realtà del lavoro quotidiano degli operatori, in particolare con le persone con disabilità grave. Quindi ha colpito molto questo discorso dei luoghi e dei tempi dell'ascolto, del cambiamento, perché questo non sempre... Quindi il riconoscimento del lavoro sociale, l'aver il tempo per ascoltare e conoscere le persone, valorizzare le differenze, fare un progetto che rispetti queste differenze; questo è un discorso sui care givers e su chi lavora nel sociale. L'altro discorso importante era di quale inclusione sociale parliamo, cioè come il modello di inclusione sociale impatta sul benessere della persona con disabilità, sulla qualità della vita, perché tutti noi stiamo bene o male nella vita, questo fa parte della vita anche di chi ha disabilità però rispetto al discorso delle scuole, in qualche modo contestualizzare il concetto di inclusione sociale e quindi non parlare in termini assoluti dei principi e degli ideali ma legarli al contesto e anche alla possibilità di cambiamento di questo contesto Mauro: Il tema della soggettività ci sembra assolutamente centrale, nel senso che anche dalla tua testimonianza, uno,

arrivare a comprenderla, cosa che non è scontata quando la disabilità diventa importante e complessa; due, quando la si comprende, dare spazi e tempi per fare, cosa non scontata. Tre, tradurre la comprensione in un desiderio soggettivo e accompagnato nella comunità nel momento che c'è il desiderio, senza forzare. L'inclusione non è una fede idealista ma è una proiezione nel momento che si genera benessere per una comunità ma prima per il soggetto che è il punto di partenza del nostro operare, altrimenti c'è il rischio che rincorriamo situazioni che sono... che trasciniamo delle persone con disabilità in modo strumentale. E' uscito il tema dell'impotenza, nel senso che maneggiano situazioni davvero profonde, grandi e farlo da soli, in solitudine o con pensieri solitari, diventa un problema più ampio rispetto a condividere con altre soggettività. Aggiungo che forse la via tra dentro e fuori è riuscire a diluire questo dentro e fuori con soggettività che abitano il dentro e il fuori, cioè ci sono altri sguardi doppi che insieme costruiscono delle visioni diverse, molto più ricche e quindi si genera quel qualcosa che non è più un dentro e un fuori ma è un tutto. Idealismo? Credo di no, credo invece che lavorare sul fare, sulle microprogettualità... Una cosa che mi ha colpito del tuo intervento anche la scorsa volta è che ci hai dato uno sguardo tra il diritto, la filosofia, il bene, quello che operiamo noi, ma poi c'è il pragmatismo, la famiglia che ha bisogno adesso di questa cosa, non fra dieci e vent'anni, perché il figlio cresce. Io credo che questa è una cosa che dobbiamo tenerci stretta, cioè alcune azioni sono bellissime, dei progetti fra 15 anni che se ne frega. Cioè oggi bisogna iniziare a ragionare sul futuro ma vivendo l'oggi. Credo che chi lavora a contatto con le famiglie questa cosa ce l'ha molto stretta, cioè dei bisogni anche più urgenti per cui trovare soluzioni ora. Questo è un elemento anche molto prendibile, secondo me, da chi non abita questi mondi, volontari, imprenditori. Cioè, se ti concretizzi su un problema risolto a breve, è un'azione interessante, secondo me. Concludo, abbiamo parlato di come accompagnare i contesti, cosa non scontata, perché i contesti non sono i contesti idealistici nostri, i nostri valori, ma fuori di qui ci sono dei mondi con cui dialogare, completamente cambiati nel giro di pochi anni. Qui c'è da costruire orizzonti di futuro. Poi c'è l'esercizio filosofico più ampio di un'idea di uomo, in cui io mi riconosco nel dire che le professioni sociali, chi si occupa di questa fetta di umanità si occupa della comunità tutta, prendendosi in carico il limite. Da qui, una riflessione culturale, perché questa è una rete informale ma un movimento di pensiero, oggi non ci sono molti movimenti di pensiero di questo tipo. Credo che con l'università, con i genitori potrebbe diventare qualcosa di interessante, siamo in una fase quasi schizofrenica, un'overdose di contenuti, io vedo in questa direzione Immaginabili oggi. Stiamo riuscendo a circoscrivere temi, contenuti, azioni anche giuridiche. C'è un mondo giuridico a livello nazionale assolutamente disarmonico, schizofrenico, solo sull'inserimento lavorativo ci sono milioni di delibere, quindi sarebbe interessante riuscire a fare convergenza.

Alessandra: Noi abbiamo colto l'importanza di alimentare il dubbio sempre nel nostro lavoro, porta sempre delle novità. Abbiamo ragionato un po' su questo fatto dell'inclusione sociale basata sul modello abilitante che senz'altro è da mettere in crisi, che ci mette in crisi, soprattutto nel momento in cui si riconosce l'importanza di valorizzare le diversità. Nel caso in cui una persona avesse comportamenti che non sono socialmente accettabili ma nel contempo volesse sperimentarsi in contesti sociali di un certo tipo, occorre magari applicare delle forzature alla soggettività di questa persona, però bisogna fare attenzione alla qualità e al numero di opportunità altre che offriamo a questa persona in modo tale che si possano esprimere nelle varie sfumature. Abbiamo ragionato rispetto al fatto che esiste una barriera culturale relativa alla difficoltà di pensare a una accessibilità universale e che quindi fornirebbe tanti contesti diversi, tanti contesti fanno il mondo e quindi più contesti ci sono, più opportunità ci sono per le persone e siamo rimasti particolarmente colpiti perché la maggior parte di noi effettivamente fa fatica a riconoscere la disabilità della famiglia e non solo quella della persona che di solito si affida un po' a noi, per cui ci prendiamo carico e ci ha mosso un po' anche il fatto che spesso ci interfacciamo con i familiari in momenti precisi, in tempi precisi, in maniera formale e questo sicuramente è un limite, si perde un po' di vista questo aspetto della particolarità della famiglia che invece è un'opportunità, un'occasione da cogliere per poter svolgere adeguatamente il nostro lavoro.

Riccardo: La questione del contenimento delle stereotipie ha colpito molto e anche ci siamo chiesti se il nostro intervento toglie o aggiunge alla soggettività. Quindi la dimensione del dubbio come guida ci sembra fondamentale. Il discorso di stamattina richiama un tema storico, che è il tema di che cosa è normale; la questione della scuola speciale è una cosa che ha colpito molto, si è riconosciuta l'utilità di una presa in carico più globale, rispetto al supporto della famiglia e quindi una realtà speciale in qualche modo può garantire questo. Ci siamo detti che l'inclusione nelle scuole effettivamente è spesso formale, quindi effettivamente

c'è bisogno di un supporto un po' più globale. Effettivamente in alcuni casi la scuola non è la risposta; nella mia esperienza, la persona ha fatto un percorso a scuola e poi il papà mi diceva, forse abbiamo sbagliato strada, forse non era questo quello di cui c'era bisogno. E' piaciuto molto il tuo sguardo relativizzante, che anche ha smontato alcune convinzioni, ci è sembrato molto utile questo tuo approccio. Ci dicevamo, a proposito di tempi, che è importante rispettare i tempi delle persone con disabilità, in un'ottica inclusiva, è importante anche considerare il tempo del mondo e quindi importante l'ascolto di tutte le parti, del contesto e della persona con disabilità. Poi Clara ci raccontava di questo ragazzo che diceva, io non voglio essere incluso. In questo momento della sua storia e del suo tempo e del suo vivere va bene così, cioè siamo stati ai suoi tempi, noi eravamo già oltre. Quindi torna la questione dell'ideologia dell'inclusione.

Verga: Parto dall'ultima, io non voglio essere incluso. Io ho una fidanzata che lavora come educatrice nelle residenze leggere e sapete meglio di me che, dopo la residenza leggera, nell'ottica dello sviluppo delle autonomie, delle competenze e di quant'altro, uno esce e va a vivere da solo in una casa. Ora il numero di persone che, una volta uscite dalla residenza leggera, vanno a vivere da sole e si mettono in ginocchio per ritornare non nella residenza leggera ma addirittura nella comunità, non è basso. Allora io mi domando, che cosa facciamo di fronte a questa situazione? Perché noi giustamente abbiamo immaginato tutto un percorso che ci ha portato lì ed è tutto meraviglioso nel nostro racconto ma poi se c'è qualcuno che dice, io non voglio essere incluso?

Rimane la questione, allora giustamente uno dice, noi dobbiamo ascoltare, in questo tempo, in questo luogo, questa richiesta. Potrebbe anche essere una richiesta che dura per sempre. Io molte volte mi sono domandato se mio figlio ha veramente voglia di stare con più di tre persone contemporaneamente. Uno dei miei grandi terreni di studio è quello della socializzazione, visto che faccio il sociologo, e mi è sempre stata raccontata in un certo modo e poi io, di fronte ad alcune situazioni, mi chiedo, ma forse la socializzazione non passa soltanto da quello che ho letto, che mi è stato raccontato, perché la mia impressione è di avere di fronte qualcuno che di quell'idea che io ho di socializzazione non soltanto non gliene frega niente ma addirittura la disprezza, perché in qualche modo mi sta manifestando che non è roba che gli appartiene, che lo porta a crescere, che il benessere individuale non è serenità e quindi io non voglio essere incluso mi piace molto. Nella relazione c'è sempre la questione della soggettività. Alessandra poneva la questione se forzare la soggettività della persona con disabilità, io mi chiedo, forziamo anche la nostra, forziamo anche la soggettività del mondo che sta intorno, a un certo punto. Scena: al supermercato, io vado con la mia astronave, con mio figlio dentro che solitamente, quando siamo al supermercato ed è contento, si agita molto e fa molto rumore. Solo che quando è contento lui dice ahia e urla ahia, tant'è che mi è capitato che arrivasse la guardia e, siccome non è sempre la stessa, giustamente fa il suo mestiere e, immaginando che io stia seviziando un bambino nei corridoi di un supermercato..., quando in realtà lui sta manifestando un momento di grande gioia. Allora lì io non ho forzato la soggettività di mio figlio, certamente ho forzato quella di tutte le persone che gli stanno intorno e ho messo in gioco, esattamente come faccio quando vado al parco o in un negozio, io finché non mi fate entrare e compro quello che voglio con mio figlio e mi fate uscire, io sto lì e ne rispondete voi di quello che succede. Cioè io vado a un certo punto in una lotta di potere, uso ancora una volta questo termine, io me la gioco così. La domanda è: sto usando mio figlio come strumento per una lotta che è soltanto mia? Perché questo è un discorso, Allora, forse sì, in questo vedo qualcosa di negativo, soltanto nel momento in cui uno non è contento, cioè io mi faccio l'idea che lui non sia al mio fianco. Due combattenti che in quel momento stanno lottando per un riconoscimento sociale. Se lui in quel momento è contento, è la soggettività di un altro che io vado a forzare e mi disinteresso di tutto il resto. Cioè a un certo punto, siamo una rete. Siamo un movimento, forziamo, forziamola questa soggettività altrà, questo contesto che rimane comunque escludente e fortemente disinteressato. Gli strumenti li abbiamo, naturalmente questi strumenti, non devono andare a toccare, perché per me rimane il centro la persona con disabilità, la soggettività di questa persona. Questo mi riporta alla questione delle scuole speciali. E' chiaro che io sono per una scuola di altro tipo e di tanti modelli differenti però c'è una contingenza. Io semplicemente non me la sono sentita di usare mio figlio in quel momento come strumento di una battaglia della quale a lui non fregava nulla e che era soltanto una mia battaglia ideologica, in nome dell'inclusione. Lì andavo a forzare la sua di soggettività, in nome forse anche della mia vanità. Cioè io voglio vincere questa battaglia, perché credo in queste cose e in quel momento ti uso per... No, non me la sono sentita, alla fine ho preferito perdere una parte dei miei orizzonti utopistici nei confronti dell'inclusione e fare una scelta più concreta e pragmatica dell'ora e adesso, ora e adesso figlio mio devi andare a scuola. Ho avuto una piacevole conversazione lì fuori con Mattia, gli

dicevo, io non ho bisogno di un insegnante di matematica, la matematica non è uno strumento che servirà a mio figlio per fare nulla nella vita, non sa neanche che esiste e non gli servirà nella vita. Io ho bisogno di un insegnante che sappia nel migliore dei modi e qui la questione del tecnicismo non la sottovaluto affatto anzi ho bisogno di tutto quel tecnicismo, di tutte quelle competenze e di quelle conoscenze, usate però ancora una volta per il benessere di mio figlio. La scuola deve offrire degli strumenti per stare al mondo nel miglior modo possibile e per noi sono imparare a scrivere, a leggere, a far di conto, non per tutti sono questo. Quella cassetta degli attrezzi di cui si parlava, ogni tanto gli attrezzi o si rompono o sono inadatti o dobbiamo inventarceli, generalmente inventare gli attrezzi, per poter riparare. In questo caso mi viene da dire che chi lavora in questo ambito è davvero l'artigiano. L'artigiano per me è una professione talmente nobile che non ho neanche il coraggio di avvicinarmi, perché l'artigiano è quello che inventa, di fronte a una questione, inventa la soluzione pratica. Inventare la soluzione pratica significa avere anche un pensiero, ecco perché, ripeto, la conoscenza e il tecnicismo non vanno assolutamente.... Io, per costruire una chiave inglese, devo sapere come si lima il ferro, devo conoscere il ferro e devo potere arrivare a fare la chiave per sistemare quel dado di quella misura. Quindi non intendevo sminuire il tecnicismo però, ancora una volta, per la necessità di quel bambino in quel contesto, può essere che tu ti debba inventare uno strumento. Ripeto, questo può accadere anche in un contesto scolastico che noi chiamiamo... se ci dà fastidio chiamarla scuola speciale, chiamiamola in un altro modo. Mi piacerebbe che non fossimo qui a distinguere tra una scuola e un'altra ma che tutte le scuole fossero in grado di cogliere in quel momento qualunque tipo di richiesta di qualunque bambino e di qualunque famiglia. Ci si può arrivare ma, secondo me, ci si arriva proprio interrogandosi su che cosa c'è di giusto e di sbagliato in alcuni modelli, cercando poi di decostruirli e, davvero come degli artigiani, inventare delle soluzioni diverse. D'accordissimo sul fatto che non in tutte le scuole speciali ci sono quelle competenze che io ho avuto la fortuna di incontrare. Banalmente, nella mia esperienza, a seconda delle sezioni, c'è qualcuno che torna a casa con la classificazione? Però questa roba, che può sembrare una battuta o un errore metodologico da parte degli insegnanti... è saltata una volta fuori la parola famiglia, a volte i familiari sono dei rompiscatole e pretendono che i figli tornino a casa con la classificazione dei ? perché i figli sono uguali a tutti gli altri, perché questo va detto e quindi chi lavora nel nostro ambito, deve rispondere comunque a delle richieste che non sono soltanto quelle di quel bambino, bambina, ragazzino ma anche a delle richieste forti, anche contrattualmente forti, da parte della famiglia o comunque del contesto degli affetti più ristretti. Cioè, io su molti fronti non sono certamente una persona malleabile, sul fronte delle richieste degli insegnanti, sono veramente un pezzo di pane, perché dico, è il vostro mestiere, fate voi poi se c'è qualcosa che non va, vengo e vi rompo le scatole ma altrimenti siete voi che avete le competenze in questo contesto, poi a casa mia, magari faccio altro, o meglio, discutiamo. Io ho avuto la fortuna da incontrare degli insegnanti che mi chiedevano, tu a casa, in questa situazione, come ti comporti? A mia volta ho fatto la stessa domanda, in questa situazione, lui come si comporta a scuola? Per arrivare alla conclusione che al netto di una consapevolezza del mondo che ci circonda, che ho sempre immaginato pari a zero, in realtà poi con gli anni, l'elemento della sorpresa, che ho messo all'inizio della nostra chiacchierata, vengo a scoprire che Moreno a scuola fa delle cose che a casa si rifiuta di fare, con un po' di retorica, come fanno tutti i bambini, quando sono a scuola o sono a casa. Però cogliere questo comportamento diverso, significa, secondo me, porsi in un'ottica sempre critica nei confronti di quello che accade e ben disposti di fronte al lasciarsi sorprendere, in positivo o negativo. Poi ci litigo anche con gli insegnanti, sempre sulla questione degli strumenti, dell'inclusione delle scuole speciali, mi dicono che Moreno mangia con la forchetta a scuola, bah, sarà, ci credo? Allora, quando me lo dicono, meravigliosa, bellissima, questa cosa, è tutto incredibile, raccontavo a Mattia l'esempio di quando beve da solo, ma lo uso anche con l'esempio della forchetta. Chi ha preparato la pappa? Chi gli ha messo il piatto davanti? Cioè abbiamo la consapevolezza del fatto che il piatto che tu stai inforcando, in nome della tua autonomia, in realtà te l'ha preparato qualcun altro e che quel bambino sfugga totalmente al percorso che c'è prima di quel piatto? Ed è un percorso che non potrà mai comprendere, quell'elemento rimane. Questo lo dico non per essere sempre per forza provocatorio e critico ma con i piedi per terra. Cioè anche l'acquisizione di competenze è un percorso e io ho l'impressione che ci sia sempre un pezzetto di percorso del quale tendiamo a dimenticarci. Poi rimane la poesia sublime del fatto che lui sia riuscito a inforcare due penne con la forchetta e portarsele alla bocca, che è l'elemento di poesia e di bellezza che rende, secondo me, straordinario quello che lui fa che, come genitore, ogni volta mi emoziona, perché c'è la fatica lì dietro, c'è la fatica di anni e anni per riconoscere uno stupido bicchiere con dentro dell'acqua, una fatica di anni. Allora lì io non sono contento perché è riuscito a tenere? Io sono

contento per quello che sto osservando in quel momento che è poetico e mi fermo lì. Io non ho bisogno di altro, il bello di quella relazione a volte sta semplicemente nell'acquistare quel gesto, senza dove deve arrivare o da dove è partito, c'è quel momento lì che è bello di suo ed è, secondo me, la cosa più difficile da comunicare fuori da queste pareti. C'è qualcosa di bello, senza un percorso, senza costruzione di altra natura, è bello!

Il rischio di inclusione omologazione io ho provato a dire qualcosa e certamente quello è un rischio, io continuo a vederlo il fatto che molte volte ci si muova con l'idea di portare verso una parte. Il discorso sull'inclusione sia davvero, abbiamo individuato due, tra criteri preferibili, dunque l'inclusione è adeguarsi a questi criteri. Si tratta di capire se poi questi criteri siano davvero preferibili, corretti o non vadano a ledere ancora una volta la soggettività e l'autorappresentazione sociale della persona di cui stiamo parlando. Ho segnato una parola chiave che è impotenza, secondo me, fa parte del gioco, è inevitabile, la disabilità resta una scommessa, è inevitabile perdere. Il problema è che uno può maturare l'idea di sentirsi impotente, incapace, nel momento in cui però si dà un obiettivo, quindi usa uno strumento di misura per valutare quello che sta facendo, quando potrebbe benissimo essere quello strumento e il criterio di valutazione potrebbe essere un altro, cioè ritorna la bellezza del momento, non c'è un metro per prendere le misure. Ho usato l'espressione *la porta in faccia*, di porte in faccia, secondo me, continueremo a prenderne da parte dei genitori, certamente, lo do per scontato, da parte delle istituzioni, da parte del legislatore. Abbiamo scelto un mestiere che prevede di prendere porte in faccia, secondo me, e da lì non se ne esce. Sembra retorica ma il dato relativamente recente, in un paese che spende 25 miliardi di euro per spese militari, per forza si prendono le porte in faccia quando ci mettiamo a ragionare in questo ambito. Può sembrare un po' qualunquista, un po' di retorica, però è un dato di fatto, un dato oggettivo, cioè 25 miliardi di spese militari non possono che produrre quella riduzione di tempi e di luoghi per l'ascolto e la relazione e produrre delle porte in faccia. Mi è piaciuta molto anche l'ultima osservazione, l'operatore toglie o aggiunge alla soggettività? Non so rispondere a questa riflessione, perché è facile dire, a volte aggiunge, a volte toglie ma diciamo che io, se non ci fossero gli educatori, sarei fottuto, se non ci fossero tutte le persone che ci accompagnano in questo percorso, avrei davvero dei grossi problemi, molti più di quelli che ho. Dopo di che, anche questo mondo non è sempre ben frequentato ed è una parte del problema ma per fortuna questo mondo esiste.

Leonardo: Mi chiedo, la persona disabile toglie o aggiunge soggettività all'operatore? Perché è la reciprocità che conta, dal mio punto di vista.

? Io sono convinta che compattare i gruppi porta ad andare avanti. Ho insegnato tanti anni nella scuola primaria, quando in prima riuscivo a compattare la classe, li accompagnavo fino alla quinta. Compattare con persone con abilità diverse, compattare con persone di altri paesi e così via, perché le dinamiche che si creavano aiutavano tutti a camminare insieme. Poi tranquillizzavo i genitori che mi dicevano, ma i pidocchi arrivano dalla bambina del Bangladesh? Non si preoccupi signora, perché loro mettono l'olio e non ci sono pidocchi là. Per cui, adagio, adagio anche le famiglie erano un po' contaminate da questo star bene insieme.

?: Commento alla giornata: abbiamo, secondo me, oggi dato spazio alla dimensione filosofica del nostro lavoro e tendenzialmente noi ci occupiamo di aspetti più tecnici, quindi in maniera molto fluida, perché i feedback dei due gruppi di stamattina e dei due gruppi di oggi pomeriggio riportavano elementi ricorrenti. Ci siamo fatti tante domande, partendo dalle domande iniziali, ne abbiamo costruite altre ancora e poi l'intervento di Massimiliano si è proprio intersecato bene, perché ha instillato una serie di dubbi, un approccio ancora più filosofico e, secondo me, questo è utile per dare valore a quello che facciamo, tanto più lo mettiamo in discussione, tanto più acquista valore e ci dà anche un approccio pseudoscientifico, più che pseudo, mettere a prova le teorie e quindi credo che ne usciremo più forti, anche se le sue provocazioni ci hanno un po' scosso.

?: Mi interessa molto, mi colpisce la questione che dicevi sullo stressare altre soggettività, perché, da operatore sociale, mi sento molto coinvolto e anche responsabile e tra l'altro leggevo un articolo di Franca Olivetti Manoukian sull'ultimo numero di Animazione Sociale, che dice una cosa di questo tipo: si tratta di aprire questi confronti inediti anche con pezzi di società che in qualche modo con queste dinamiche con queste dinamiche un po' rivendicative... Mi sembra interessante perché le sollecitazioni in questo senso sono diverse, però, secondo me, in qualche modo la responsabilità che mi sento anche rispetto al lavoro che ho scelto è quella di andare a stressare certi contesti, perché non credo che l'inclusione voglia dire che la persona con disabilità o la persona con fragilità o con difficoltà si deve a tutti i costi adattare al contesto ma noi dobbiamo lavorare sui contesti, dobbiamo agire, dialogare. Probabilmente appunto la questione di stressare

è solo un'immagine un po' evocativa ma in realtà poi ci sono modalità di entrare forse più soft, forse più adeguate però sicuramente credo che dobbiamo sentircelo come compito, perché, se no, è sempre un forzare l'anello più debole della catena, quello che in qualche modo bisogna costringere a omologarsi, allora diventa omologazione, non inclusione e non relazione. Questa credo sia una sollecitazione su cui dobbiamo essere continuamente con le antenne tese.

Riccardo: Perché è necessario che un ragazzo con disabilità vada a scuola con altri ragazzi? Perché questo crea opportunità per gli altri ragazzi. Dopo di che, tu mi puoi dire, fallo col figlio tuo, e hai ragione, quindi bisogna essere pragmatici. Sono d'accordo sull'essere pragmatici se questo essere pragmatici non si traduce in automatismi. E' questo il problema della tecnica, perché la tecnica ci spinge verso l'automatismo e quindi non produce comunità, produce immunità, rende sterili le relazioni.

Luca: A me sembra che gli interventi di oggi mettano un po' in crisi una visione sempre un po' positivista, per cui la scienza, la normativa, il progresso... no, non avviene tutto in positivo, cioè le azioni che compiamo non compiono meccanicamente positività. Io ne vengo fuori rafforzato sotto questo profilo, dicendomi, sì c'è un limite che non è totalmente valutabile e sempre valutabile e che le nostre azioni possono produrre anche effetti contrari a quello che ci siamo auspicati e dobbiamo stare attenti a queste cose. Io, se percepisco dalla sua testimonianza questa cosa, mi dico, sì, stai attento, perché non sempre la tua visione positiva del mondo è una visione costruttiva e forse certe volte dobbiamo impossessarci di una visione negativa delle cose, critica, filosoficamente negativa.

Riccardo: Mi trovo molto su questa cosa, c'è una cosa che dice Gino Mazzoli su questo. Lui dice che la visione positivista dice che quello che unisce due punti è una retta e invece forse non è così, forse tra due punti ci può stare di tutto.

?: Io penso che sia la dimensione tempo che dia ragione. Il presidente della mia associazione ha detto al preside di uno dei due comprensivi del nostro comune che si toglieva la possibilità di arricchire la scuola con la presenza di Carlo nella scuola media, perché il nostro preside era rigidissimo sulle modalità ecc. Carlo è andato nell'altro istituto, viceversa il preside ha peggiorato tutto il contesto, perché, d'accordo con quello delle superiori, ci ha fatto saltare il Tavolo di lavoro comunale che era stato costruito da un decennio, tra l'altro io avevo anche la sua delega, con molta fatica. E' durato poco, quei due, tre anni di presenza dell'altro preside che poi se ne è andato, del mio che è andato in pensione. Adesso tutto è ritornato e si è ripartiti con un'energia nuova, perché tutti i componenti del Tavolo di lavoro, hanno detto, ma come noi siamo qui, costruiamo, lavoriamo e poi qualcuno ci manda all'aria dei pezzi!

Mauro?: Se lanciassimo qui la provocazione di creare dei nuclei di accompagnamento scolastico alla soggettività, saremmo d'accordo nel dire che non è tanto la scuola speciale o non speciale ma è la soggettività della persona che genera il servizio, quale che è la disabilità, standardizziamo la risposta. Questo è un problema, secondo me. Oggi questa sfida ci richiede una rete di competenze, di soggettività che probabilmente prima non pensavamo neanche, per affrontare questi temi. Puoi andare per tentativi, però c'è molto di competenze da mettere in gioco per accompagnare la soggettività, vuol dire trasformare i servizi, vuol dire trasformare la cultura degli operatori, vuol dire trasformare e condividere le culture dei genitori che non sono tutte uguali, perché i genitori che rompono le scatole forzano la soggettività dall'altra parte o gli operatori. Quindi, secondo me, è molto affascinante capire quali sono gli elementi, i paletti, su cui è importante avere l'accompagnamento soggettivo all'interno del contesto sociale. Alla fine è questa la domanda delle domande e qui ci sono tante questioni da mettere insieme e forse ognuno di noi, per il ruolo che ha, le competenze che ha, non le ha tutte, neanche i servizi. E' un processo di costruzione; certo, solo leggendo gli atti del convegno di Milano, fare proprio quei concetti all'interno dei servizi, ci farebbe fare un balzo, ma concretamente quanto abbiamo implementato di quell'idea di processo nei servizi?

Verga: La questione della lotta... Io ho avuto un grande maestro, Franco Bompreszi, che mi diceva, guarda che quando sei sul marciapiede e non riesci a passare col passeggino, è legittimo rigargli la macchina! La sua era una frase provocatoria, ma fino a un certo punto e mi ha dato molta forza. In realtà il suo messaggio, era devi lottare, perché qui non ti concede niente nessuno. Allora, quando io dico forzare il contesto, forzare la soggettività altra, intendo dire esattamente questo ma anche veramente con azioni forti. Io non mi voglio fare bello però ho minimamente contribuito allo sviluppo culturale dei conducenti degli autobus di Milano, perché ogni volta che salgo rompo le scatole e arrivo anche a bloccare l'autobus, se non mi fanno andare dove mi spetta e in modo un po' subdolo, metto tutti gli altri contro il conducente, perché a Milano c'è da andare, da lavorare. Quello significa forzare il contesto, perché, se lo fai una volta, se lo fai due volte, poi quel

conducente parlerà con un altro conducente e dirà se vedi un passeggero lungo due metri, ti conviene farlo salire! Cosa vuol dire? Non è una battaglia che ho vinto io, a quel punto uno, anche con un'altra persona, la pedana la tira giù. Questo è forzare, secondo me. Esattamente l'esempio che facevo, vado al supermercato e non mi interessa, perché comunque con mio figlio la spesa la devo fare in qualche modo, Bene io ci vado e lì le condizioni le pone lui, non mi interessa del contesto, il contesto fa il piacere di farsela passare. Io non sto molestando, se non molestando le coscienze ma questo fa parte anche del mio mestiere di insegnante e fa parte del lavoro di tutti gli operatori sociali molestare le coscienze del mondo.

?: Questo aneddoto che raccontavi prima, di Moreno che quando è contento dice ahia, per me dice tutto, cioè la disabilità che ti costringe comunque a inventare linguaggi e a entrare in un linguaggio che non capisci ma non è che lo devi giudicare sbagliato o inferiore.

Verga: A proposito delle scuole, io vado a votare a Milano, sulla porta del bagno "insegnanti, educatrici per favore, quando i bambini speciali escono dal bagno, controllare se il water è pulito, grazie." Avete capito perché l'ho iscritto in una scuola speciale? Perché io da questo devo partire, cioè c'è un dirigente che mette un cartello pubblico del genere.

Maurizio: Quello che abbiamo fatto oggi è stato un esercizio di filosofia, perché la cosa più importante del lavoro che facciamo noi è produrre libertà, cioè, il lavoro che fanno gli operatori sociali, gli operatori educativi, nel mondo della disabilità, se è fatto bene, riduce gli stereotipi, le precomprensioni, le rigidità e le incompatibilità e aumenta la capacità di tollerare l'imprevisto, i linguaggi diversi e tutte le varie forme di espressione della soggettività. Questa è una scuola di libertà, cioè rende le persone più libere, nel senso che sono meno prigioniere della loro rigidità e della rigidità degli altri; ma questa è una battaglia continua, perché invece le persone hanno bisogno di certezze che le proteggano.



TESTIMONIANZE

In questo spazio daremo spazio ad interventi, riflessioni, esposizioni di progetti che stanno dentro e fuori dalla rete.

Chiediamo a tutti voi di farci avere contributi scritti.

INTERVENTI DI PROMOZIONE E SOSTEGNO DELL'ADULTITA' NELLE PERSONE CON DISABILITA' GRAVE DEL CENTRO ATLANTIS

A cura di Raffaella Munaretto

IL CENTRO ATLANTIS

Il Centro Atlantis è un centro polivalente che eroga diverse tipologie di servizi sia diurni che residenziali alle persone con disabilità del distretto di Asolo dell'azienda ULSS 2 Marca Trevigiana del Veneto con il quale operiamo in regime di convenzione.

In particolare Presso il centro Atlantis vi sono 4 CDD (Centro Diurno Disabili) e una Residenza Sanitaria Assistita; i posti convenzionati per i CDD sono 105, i posti convenzionati per l'RSA sono 24. Di questi ultimi 23 sono dedicati a persone

ospitabili dai 18 anni fino al compimento del 65° anno, 1 è riservato alle pronte accoglienze in risposta ad emergenze o per accoglienze temporanee programmate. Attualmente in deroga ai criteri descritti sopra l'Rsa ha accolto anche un minore su invio del servizio di tutela dei minori dell'azienda sanitaria.

Secondo la L.R. del Veneto 22/2002 in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture socio-sanitarie, i Centri Diurni sono servizi territoriali rivolti a persone con disabilità con diversi profili di autosufficienza, che forniscono interventi a carattere educativo-riabilitativo-

assistenziale. Le finalità sono riabilitativa, educativa, di socializzazione, di aumento e/o mantenimento delle abilità residue.

L'RSA viene definita come un servizio residenziale per disabili con limitazioni di autonomia sia fisiche che mentali, nella cui valutazione multidimensionale risulti comunque inequivocabile l'impossibilità dell'assistenza domiciliare o dell'inserimento in altra struttura per disabili. La struttura è finalizzata all'assistenza, all'erogazione di prestazioni sanitarie e al recupero funzionale di persone prevalentemente non autosufficienti con gravi limitazioni di autonomia, caratterizzati da un elevato bisogno assistenziale socio sanitario.

IL MODELLO DI LAVORO *Il nostro punto di vista*

Al centro del nostro operare sia che si tratti di servizi diurni che residenziali c'è la Persona Disabile pensata come al centro di un sistema che comprende la famiglia, la comunità, i centri diurni, gli enti e le associazioni del territorio e la rete delle connessioni fra tutte queste parti. L'obiettivo principale è la qualità della vita della persona in un'ottica inclusiva intesa come la possibilità di vivere dignitosamente in mezzo agli altri, di vedere riconosciuta la propria soggettività (con il limite, le mancanze, le fragilità, ma anche le qualità e i talenti) e riconoscere quella degli altri.

I servizi sono vissuti come:

- spazio relazionale: è luogo di incontro (non solo incontro dell'altro ma anche incontro di me stesso con le mie possibilità e le mie fragilità) e di costruzioni di legami.
- spazio laboratoriale: è la possibilità di sperimentare le proprie abilità o i propri limiti in uno spazio che si estende **gradualmente** dall'interno dei servizi all'esterno e dove la gradualità accompagna anche l'intensità del sostegno o delle autonomie di sperimentazione.
- spazio formativo: è un luogo di apprendimento, di crescita e di maturazione. È il tentativo di far uscire la persona disabile da una dimensione immobile di cronicità verso la dimensione evolutiva del ciclo di vita.
- spazio umano: inteso come confronto della diversità e della soggettività che caratterizzano tutte le persone.

Tutti i servizi del centro Atlantis sono organizzati e accolgono le persone disabili secondo il criterio dell'eterogeneità relativamente alla diagnosi, all'età, alle abilità, alle autonomie, alle capacità di interazione e socializzazione, ai bisogni sanitari, assistenziali e riabilitativi. Eterogeneità in questo caso non equivale a miscuglio ingovernabile o disorganizzato; si tratta di proporre un modello organizzativo che riflette la società attuale caratterizzata dalla complessità e dalla necessità di imparare a disporre di codici di decodifica della realtà diversi e dalla necessità di utilizzare registri comunicativi flessibili.

Il nostro approccio si caratterizza nel cercare di avere una visione globale della realtà in cui lavoriamo. Ciò significa che consideriamo importanti e significativi tutti i contributi apportati dalle persone che operano all'interno e all'esterno di Atlantis. Ogni azione mirata ad ottenere cambiamento, sviluppo e miglioramento è il prodotto del pensiero emerso dall'interazione delle parti coinvolte e dà vita ad una realtà multicomposita e complessa. Se vogliamo guardare con attenzione e partecipazione alla realtà che ci circonda dobbiamo non tralasciare alcun punto di vista perché: "va abbandonata per sempre l'idea di un soggetto osservante neutrale rispetto alla realtà osservata. Dobbiamo vederci all'interno di sistemi dove la nostra è una **posizione** o meglio un **punto di vista**. Siamo tutti portatori di un nostro punto di vista della realtà; è naturale quindi che la nostra posizione tenderà a mettere in rilievo alcuni aspetti e a non vederne altri." (Pasquale Borsellino, 2003).

Se l'obiettivo è quello di incidere in modo positivo sulle relazioni delle persone in difficoltà per migliorarne la qualità di vita allora pensarci in una realtà complessa e in un sistema ampio che comprenda il territorio in tutte le sue articolazioni, vuol dire migliorare la qualità della vita di tutti e, ancora più specificatamente, si può affermare che il modo e la qualità del vivere in un territorio è il risultato dell'insieme delle relazioni che si intrecciano al suo interno e delle relazioni che il territorio sa intrattenere con l'esterno. Avere consapevolezza di questo rapporto dialettico dentro-fuori o interno-esterno, comporta assumere all'interno del proprio sistema di riferimenti il sistema di riferimenti del **territorio**, inteso sia come ambiente geografico e naturale, sia come espressione tangibile degli accadimenti, delle esperienze e dei vissuti umani. Le modalità

con le quali avviene il dialogo, gli intrecci e le reti a cui esso dà origine sono certamente complesse e talvolta complicate ma costituiscono, per ogni individuo, un giacimento importantissimo di risorse a cui attingere per la realizzazione piena della propria Persona.

IL CONCETTO DI GRAVITÀ = COMPLESSITÀ

La presa in carico e la cura di persone disabili inserite in contesti residenziali e semi residenziali come il centro Atlantis si caratterizza sempre più come un processo di grande complessità e di globalità.

Un accadimento, un progresso e /o un regresso sono il risultato di un movimento o cambiamento del sistema nel suo complesso, dove tutti gli aspetti emotivi, affettivi, relazionali, cognitivi, funzionali , psicologici, assistenziali, sanitari, famigliari, ambientali e socio-culturali, possono essere considerati sia come elementi di problematicità, sia come elementi di facilitazione, potenzialità e risorsa.

Il progetto personalizzato dell'utente è lo strumento principale attraverso il quale si esplica la presa in carico e sul quale convergono i contributi delle varie professionalità presenti in Atlantis.

Un approccio ecologico che valorizzi il punto di vista di ognuno infatti garantisce una visione completa dei bisogni dell'utente; individua e definisce le articolate interazioni tra patologia, funzionamento, contesto e relazioni; orienta gli interventi specialistici verso le specificità della persona disabile. Questo lavoro di pianificazione degli interventi avviene attraverso il confronto e la condivisione e si realizza con il perseguimento coerente di obiettivi comuni.

E' su questa base e con questi presupposti che all'interno del Centro Atlantis ci si prende cura delle persone disabili in una dimensione di orizzontalità e sussidiarietà, senza contrapposizione o sovrapposizione degli aspetti sanitari, assistenziali, educativi e riabilitativi; il tutto nel rispetto di una logica di bisogni temporalizzati in cui si tiene conto del ciclo vitale dell'individuo.

Si tratta di una partecipazione al progetto caratterizzata dalla consapevolezza che il contributo o le azioni di ognuno sortiscono effetti efficaci e funzionali nella misura in cui sono in linea con gli obiettivi condivisi. Operare in modo interdipendente è frutto di una matura assunzione di responsabilità basata sul reciproco rispetto.

Il centro è strutturato in gruppi che variano per dimensioni e composizione. Come spesso accade

nella società le persone si raggruppano e creano legami in base alle affinità e a ciò che le accomuna, ma trovano un senso nel continuare a stare insieme attraverso l'arricchimento che viene dall'essere diversi.

L'abilità principale che si sviluppa in Atlantis è quella di **stare** in un sistema articolato e complesso.

Ognuno così com'è, con il proprio agire o non agire, col proprio pensare, col proprio dire o tacere, con le proprie emozioni e affettività più o meno espresse, contribuisce a modificare, riequilibrare, stabilizzare o destabilizzare il sistema.

L'abilità di **stare** è fatta dalla **consapevolezza responsabile** di appartenere ad un sistema e dall'averne un **ruolo creativo/costruttivo** al suo interno, dove si può esigere il rispetto dei diritti e dove si possono agire i propri doveri.

Le persone disabili e le equipe dei vari servizi presenti in Atlantis acquisiscono regole di convivenza che il gruppo ha stabilito e accolto come rispondenti alle proprie caratteristiche e necessità; collaborando nel realizzare laboratori di stimolazione, sviluppo della creatività e dell'espressività e di sviluppo delle autonomie, di impegno lavorativo e di esperienze inclusive, pianificati in base ai Progetti Personalizzati.

I vari gruppi comunicano, si scambiano contenuti e vissuti, si confrontano.

Tutti condividono le fatiche e le soddisfazioni per i risultati ottenuti e i traguardi raggiunti.

La persona con disabilità gravi quindi non è una persona con gravi limitazioni ma una persona il cui Progetto Personalizzato richiede un intervento globale e complesso.

IL CONCETTO DI ADULTITÀ

In psicologia l'adultità viene definita come la dimensione dell'essere adulti ovvero l'aver raggiunto il completo sviluppo fisiologico, psicologico e sessuale. Marta Sousa, psicologa dello sviluppo e dell'educazione definisce l'adultità anche come "essere **capaci di autodeterminarsi**, fare scelte consapevoli, assumersi delle responsabilità e acquisire determinate libertà" (Essere adulti con disabilità, di Simona Lancioni, marzo 2016; www.superando.it).

Antonella Gualandi ("Adultità e longlife education: empowerment e progettualità", 2009) del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna, parla di adultità come dell'età dell'emancipazione attiva della persona,

dell'autoresponsabilizzazione, dell'autonomia, dello sviluppo di capacità decisionali e progettuali, dell'affermarsi di una concreta cittadinanza sociale...

Per chi è a contatto con le persone con disabilità grave tutti questi concetti, condivisi e accolti su un piano teorico, sembrano scontrarsi con alcune barriere oggettive determinate dalle problematiche intellettive, fisiche e comportamentali presenti nelle persone disabili gravi.

In particolare nella nostra esperienza abbiamo riscontrato come spesso si tenda ad accostare una modalità di processare le informazioni o un determinato funzionamento cognitivo semplice e concreto presente nella P.c.D. grave, ad un funzionamento infantile piagetiano come quello dello stadio senso-motorio o pre-concettuale. Da qui spesso ne derivano proposte di attività educative dai contenuti infantilizzati perchè queste sono costituite da strutture logiche semplici e da un linguaggio enfaticizzato e ridondante. Ma se in parte lo sviluppo cognitivo della P.c. d. si ferma a questi stadi, l'età cronologica così come lo sviluppo psico-affettivo e fisiologico procedono verso l'età adulta.

Ancora, la P.c.d. molto spesso presenta bisogni assistenziali complessi che limitano l'autonomia e che solitamente rischiano di creare una relazione di dipendenza con il caregiver. Troppo spesso quando la presa in carico della persona con disabilità avviene in un'età infantile, la cura che ne deriva anche in età adulta viene caratterizzata ancora da atteggiamenti di maternage anacronistici.

Quando inoltre, la persona con disabilità manifesta problemi comportamentali, il rischio derivante nel non considerare l'età adulta della persona è quello di leggere e considerare tali comportamenti come il frutto di scorretta educazione derivante dall'accondiscendere a manifestazioni e richieste simili ai capricci infantili.

ESEMPI DI LAVORO PER LO SVILUPPO DELL'ADULTITÀ PRESSO IL CENTRO ATLANTIS

Sono state le famiglie delle persone con disabilità a farci da specchio sulla difficoltà di progettare interventi per il sostegno di un percorso di adultità con i disabili. È attraverso l'osservazione della relazione genitori e figli disabili che abbiamo potuto scorgere i nostri "errori" educativi e progettuali e abbiamo individuato attraverso quali aspetti ed elementi modificare il nostro modo di lavorare.

La persona disabile innanzitutto esprime bisogni che cambiano nel tempo, che evolvono rispetto all'età e al ciclo vitale della persona e della famiglia.

ALCUNI FLASH:

Ci scandalizzava sentire la sig.ra Luisa dire di sua figlia Anna di 30 anni: "Ai miei parenti dico che Anna, la mia bambina, tutti i giorni va a scuola all'Atlantis"....ma a pensarci bene ad Anna durante le attività di lettura animata proponevamo le fiabe di cenerentola e cappuccetto rosso.....

La mamma di Elisa 22 anni non vuole ordinare una carrozzina adeguata alla crescita fisica della figlia. Vorrebbe avere un "passeggino" versione extra large, ma un passeggino e non una sedia a rotelle....d'altronde quando parliamo ad Elisa, così fragile nella sua immobilità, anche noi lo facciamo come se avesse 5 anni, con frasi con una enfasi ed una intonazione eccessiva che mai useremo fra persone adulte....

Maria è una signora molto legata al figlio Gino di 43 anni. Lo vuole mandare in vacanza in montagna con gli operatori del centro Atlantis, ma non glielo dice se no lui piange e così prepara la valigia di nascosto. Quando lo andiamo a prendere per partire tocca a noi convincere Gino a salire sul pulmino ma l'intervento fallisce e Gino rimane a casa con la mamma....

Gli esempi di lavoro:

Sull'autodeterminazione:

- Anche le persone con disabilità più grave possono scegliere quali attività fare: Luigino è cieco, sordo e muto fin dalla nascita. Gli operatori attraverso il tatto (toccare con la mano e annusare) e l'olfatto gli chiedono se preferisce fare un'attività piuttosto che un'altra fra quelle previste dal suo progetto personalizzato. Luigino ha imparato a scegliere e a comunicare indicando con la mano. Arianna ha un ritardo mentale grave non ha alcuna competenza di tipo scolastico e il linguaggio è caratterizzato da aspetti non verbali. L'educatore la porta a fare acquisti in accordo con la mamma. Arianna non conosce il valore numerico dei soldi ma sceglie da sola fra i capi che le vengono proposti dalla commessa in base alla cifra a disposizione.
- Giovanna è una donna di 48 anni, con un ritardo mentale grave da cerebropatia perinatale, e disturbi del comportamento. La sorella, che vive con lei, segnala

- difficoltà nella gestione a casa e nello svolgimento di piccole commissioni nei negozi; a casa Giovanna spesso si spoglia e lancia i vestiti, e rifiuta di indossare al mattino gli indumenti proposti dalla mamma. Nei negozi invece Giovanna urla, si butta a terra, o si rifiuta di camminare. In accordo con la sorella, a novembre 2018 Giovanna inizia a partecipare al progetto "Seminar Libri" che si svolge all'interno di un centro commerciale a Castelfranco Veneto, che, oltre alla sistemazione dei libri della biblioteca libera, prevede anche l'accesso ad alcuni negozi, al bar, e alcune passeggiate al vicino mercato per piccoli acquisti. A giugno 2019 la sorella di G. riferisce di aver notato un grande cambiamento: ora Giovanna va a fare la spesa e nei negozi senza attivare comportamenti inadeguati. L'accesso ai negozi di abbigliamento per fare acquisti per sé ha permesso inoltre a G. di sentirsi adulta, di poter scegliere gli indumenti che preferisce, non attuando più la modalità di spogliarsi o di rifiutare i vestiti proposti al mattino; ora è lei stessa che al mattino apre l'armadio e sceglie cosa indossare in autonomia.
- In tutti i gruppi il menù del giorno viene presentato in varie modalità esplicative, immagini e disegni, e le persone scelgono ciò che più gradiscono.
 - Luca ha ritardo mentale importante e necessità di riabilitazione fisioterapica. Comunica attraverso un linguaggio semplice ma si fa capire. Un giorno non ne vuole sapere di andare in palestra per la riabilitazione e inizia ad avere comportamenti oppositivi e aggressivi. Gli operatori accettano la sua decisione di non fare riabilitazione ma lo invitano ad "essere responsabile" e ad andare in palestra e a comunicarlo di persona ai fisioterapisti. Luca si calma ed accetta la proposta. Ai fisioterapisti spiega a suo modo di non avere dormito di notte e di essere stanco. Gli operatori concordano con Luca un altro momento da dedicare alla fisioterapia.
 - Marco 20 anni ritardo mentale grave, non vuole andare in uscita col suo gruppo e fa capire che non vuole che nessun altro compagno ci vada. Gli operatori chiedono a Marco di scegliere una meta fra alcune

proposte. Marco sceglie e non si oppone più all'uscita.

- Elisa, ha ormai quasi 40 anni, ha una paresi dalla nascita e un forte legame con la propria famiglia. Desidera da tempo sperimentarsi in autonomia, lontano dai genitori ma spesso sopravvaluta le proprie possibilità e vive le difficoltà che incontra con grande ansia. Gli educatori le propongono un percorso di sostegno e di maturazione di consapevolezza delle proprie possibilità con la psicologa del centro, al termine del quale, in accordo con la famiglia si invita Elisa a scegliere fra due proposte quella che lei sente più adatta al suo percorso. Le proposte riguardano la possibilità di trascorrere una notte in tenda con gli amici e gli operatori o una settimana in soggiorno al mare. Elisa sceglie l'opzione della notte in tenda ed inizia così a sperimentarsi in autonomia. L'adulità nei processi cognitivi
- molto spesso è possibile avviare dei processi di maturazione a livello cognitivo anche nelle persone più gravi. Stefano è un ragazzo di 21 anni con una diagnosi di patologia cerebrale grave, tetraparesi e assenza di linguaggio, ha bisogno di assistenza a tutti i livelli di funzionamento. Più volte al giorno piange e la notte spesso intervengono i genitori per calmarlo. D'estate partecipa al soggiorno montano, la notte la trascorre con i genitori che si trasferiscono anche loro nel luogo di villeggiatura, di giorno viene affidato agli operatori. Da sempre tutti ritengono che Stefano abbia bisogno di un ambiente molto tranquillo e che l'ideale per lui è far parte di un gruppo di persone della sua gravità. Gli educatori decidono tuttavia di spostarlo di gruppo e di inserirlo in un gruppo eterogeneo dove vi sono persone con diverse abilità, che si esprimono in modo sonoro importante e alle quali vengono proposte attività articolate e complesse. In modo sorprendente il contatto con stimoli nuovi e diversi attiva il ragazzo e i suoi processi di attenzione. Stefano diminuisce gradualmente il pianto dirige lo sguardo verso gli altri e si dimostra interessato anche alle cure dei suoi compagni con disabilità minori delle sue. Anche a casa Stefano appare più tranquillo e così per il soggiorno in montagna si tenta di far dormire il ragazzo

con altri compagni. L'esperienza si rivela positiva e per la prima volta i genitori hanno potuto separarsi dal figlio per una settimana.

- Da diversi anni il centro Atlantis realizza dei laboratori espressivi in collaborazione con gli studenti di una scuola superiore di Castelfranco. Un anno si è scelto di fare una esperienza di teatro e con una grande semplificazione delle scene e del linguaggio si è riusciti a mettere in scena la Locandiera di Goldoni., un altro anno si è scelto il linguaggio della cinematografia con la realizzazione di brevi sketch comici dove anche le persone con disabilità gravi hanno colto il clima divertente e hanno partecipato nella recitazione.
- Per altre progettualità si è scelto di proporre delle attività che avessero un senso per le persone disabili, nelle quali le stesse potessero sentirsi di utilità per altre persone e potessero esercitare la propria responsabilità. Così alcuni persone disabili con gravi problematiche a livello motorio si sono formate per poter fare gli animatori ai bimbi delle scuole primarie nei centri estivi e hanno proposto loro attività da realizzare insieme.
- Anche lo sviluppo di un a modalità comunicativa adulta e un linguaggio appropriato all'età è stato oggetto di lavoro per il centro Atlantis. In questo caso si è lavorato molto anche con le famiglie per ridurre alcune modalità che prevedevano il ricorso a “bugie” fantasiose per spiegare avvenimenti o situazioni complesse o delicate. Pur utilizzando frasi semplificate nella struttura grammaticale, operatori, educatori e in parte anche famigliari, hanno iniziato ad utilizzare vocaboli adeguati all'età delle persone, aderenti alla realtà e pronunciati con una intonazione non enfaticizzata e senza contenuti ridondanti o ripetitivi.

Il riconoscimento della propria adultità in riferimento al ciclo di vita:

- Daria è una donna disabile di 46 anni con ritardo mentale grave e alcuni tratti autistici. Ha un legame molto forte con il padre che si prende cura di lei in modo affettuoso quando ritorna a casa dal centro Atlantis. Circa un anno fa al papà viene diagnosticata una demenza senile,

presumibilmente il morbo di Alzheimer, e il comportamento del genitore nei confronti di Daria lentamente cambia e diviene più distaccato e “assente”. Daria inizia a manifestare disagio e spesso manifesta aggressività nei confronti del papà. L'educatrice che ha in carico Daria e gli operatori dell'equipe iniziano una serie di interventi verbali di rinforzo e rassicurazione per Daria rispetto al legame col papà e le spiegano che il papà sta invecchiando e che fatica a prendersi cura come prima di lei. Cercano anche di far capire che anche lei può fare qualcosa di utile per il papà e può avvicinarsi e rassicurarlo sul proprio affetto per lui. Gradualmente Daria smette di essere aggressiva col papà e si riavvicina manifestando alcuni piccoli gesti di cura nei suoi confronti.

- Antonio è un signore di 55 anni ospite dell'Rsa, orfano sia di padre che di madre. Non ha fratelli. Quando fu accolto in Rsa, su invio del servizio disabilità e dei servizi sociali del comune di residenza, era già orfano di padre e aveva la mamma in fase terminale in ospedale. Da alcune zie veniamo a sapere che ad Antonio non è mai stato detto che il papà era morto ma soltanto che viveva in un luogo di montagna perché molto ammalato. Con l'aggravarsi delle condizioni di vita della madre si decide di comunicare la verità sul padre ad Antonio e di accompagnarlo a fargli visita in cimitero. Stessa cosa accade anche con la morte della madre ma questa volta l'accompagnamento avviene anche con la presenza delle zie. Di seguito Antonio ha scelto di mettere le foto dei genitori nella sua camera da letto.
- Gianni è un uomo con microcefalia e ritardo mentale gravissimo. Alla morte della madre la zia ci comunica che non intende comunicare al nipote la notizia perché non lo ritiene in grado di capire. Convinciamo la zia a comunicare ugualmente la morte della madre affinché Gianni non vedendola più non “pensi” di essere stato abbandonato. La psicologa alla presenza della zia comunica con parole semplici a Gianni la morte della madre. Gianni si commuove subito e rivolge lo sguardo verso la zia che lo abbraccia.

- Susanna ha diciotto anni, un ritardo mentale grave, disturbi del comportamento che si manifestano con un rapporto molto conflittuale con i genitori e soprattutto con i fratelli minori. I genitori con sofferenza decidono di avviare per la figlia un percorso di residenzialità. Susanna già frequenta il servizio diurno del centro e educatori e operatori dei due servizi iniziano con lei un percorso perché possa considerare il suo inserimento in Rsa come un passaggio di vita adulta in situazione di comunità. Con la famiglia invece si interviene affinché i genitori possano investire in un rapporto di genitorialità non più basato sull'accudimento o sull'educazione, ma sulla relazione e sul piacere di stare insieme.
- Monica una donna di 28 anni con sindrome di down fa un percorso sulla sua adultità e sul suo ruolo in famiglia proprio come figlia adulta. Un giorno Monica esprime all'educatrice il suo desiderio di avere un figlio. Motiva questo desiderio dicendo di rendersi conto della necessità di avere qualcuno che l'aiuti quando sarà anziana così come fa lei oggi con i propri genitori...

L'adultità negli aspetti affettivi e nella sessualità:

- Paolo e Francesca si sono conosciuti e innamorati in Rsa. Entrambi sono in carrozzina, Luciano presenta un ritardo mentale medio, Francesca ha una sclerosi multipla con degenerazione cognitiva. Quando gli operatori si accorgono della nascita della loro relazione aiutano i due a individuare degli spazi e dei momenti dove poter stare insieme in intimità e riservatezza.
- Altre persone con disabilità spesso manifestano comportamenti di autoerotismo. In questi casi gli operatori insegnano loro a riservare questi momenti spazi privati come il bagno e la propria camera evitando situazioni di compresenza con altre persone. Questo messaggio di riconoscimento viene trasmesso anche ai famigliari che spesso tendono piuttosto a negare questi comportamenti e /o a reprimere la manifestazione della sessualità dei propri figli.

L'adultità come capacità di responsabilizzarsi e nelle relazioni con le persone:

- Aldo è un uomo di 48 anni, con sindrome di Down e importanti disturbi del comportamento; ha iniziato a frequentare il Centro Atlantis nel 2013, presentando difficoltà nella gestione della relazione con gli altri, frequenti azioni aggressive (sia verbali che fisiche), scarso rispetto delle regole della comunità. Aldo arriva al mattino con un grosso bastone, un oggetto dal quale non si separa mai e che viene usato come difesa e barriera /distanza nella relazione con gli altri. Gradualmente si è lavorato con lui affinché interiorizzasse alcune regole base di convivenza, costruendogli all'interno di un laboratorio uno spazio riservato in cui stare e nel quale è Aldo stesso a determinare la misura della distanza fisica dagli altri. In questo spazio Aldo può svolgere la propria attività preferita (disegno), con il patto che poi partecipi anche ad alcune attività di gruppo (cucina, orto, falegnameria, uscite). Con il tempo, Aldo ha imparato anche a rendersi utile con dei servizi al gruppo (fare da cameriere, asciugare i bicchieri, preparazione e riordino della stanza per il riposo pomeridiano). Il bastone è rimasto definitivamente a casa, e i comportamenti aggressivi sono quasi del tutto spariti, o comunque avvengono solo se A. viene provocato, e sono di breve durata; al termine di questi, Aldo ha imparato a chiedere scusa per il comportamento scorretto dimostrato.
- Gioia è una donna con sindrome di Down e un ritardo mentale medio. E' una donna socievole con buone capacità relazionali ma fatica ad esprimere i propri desideri e la propria volontà. Nel paese dove vive esce sempre accompagnata dalla mamma o dal papà e quando la famiglia incontra per strada qualche compaesano sono sempre i genitori a rispondere alle domande che riguardano la figlia. Spesso, pur in presenza di Gioia, le persone stesse si rivolgono ai genitori per chiedere informazioni su di lei.... Gioia inoltre ha timore delle persone che indossano il camice come medici o farmacisti. Gli educatori del Centro Atlantis, in accordo con la famiglia, decidono di far

partecipare Gioia al progetto Igea. Si tratta di un progetto che vede le persone con disabilità impegnate nel recapitare a domicilio i farmaci per gli anziani non autosufficienti del paese. Gioia quindi deve gradualmente acquisire alcune abilità sociali come ad esempio entrare in farmacia, relazionarsi con i farmacisti consegnare la ricetta, acquistare i farmaci e poi recapitarli agli anziani. Inoltre gli operatori iniziano con lei a frequentare anche altri negozi del paese, l'edicola, il bar, la pizzeria...

Nel tempo Gioia non solo impara a relazionarsi correttamente con i farmacisti (anche in presenza di altri clienti) ma addirittura con l'aiuto della mamma inizia ad entrare in negozio da sola (la mamma e/o gli operatori l'aspettano fuori) e successivamente si sposta da casa alla farmacia senza essere accompagnata. Per strada ora le persone la fermano e chiacchierano con lei direttamente. Gioia stringe amicizia con la farmacista titolare e decide di farle un regalo per il suo compleanno: vuole regalarle della biancheria intima. Autonomamente chiede alle altre colleghe farmaciste di poter parlare loro in disparte e chiede consiglio su che tipologia di biancheria comprare. Successivamente si fa accompagnare in un negozio dove effettua da sola il suo acquisto.

Tutte queste esperienze assieme a tante altre hanno aperto delle riflessioni nelle varie figure professionali del Centro Atlantis; alcuni quesiti rappresentano delle sfide che si affrontano quotidianamente nel nostro operare con le persone con disabilità:

- la promozione dell'adulthood nelle persone con disabilità complessa è un lavoro molto particolare perché volto a far emergere piccole competenze e a far maturare consapevolezza che si sviluppano molto lentamente: siamo in grado nel tempo di cogliere questi minimi cambiamenti nel comportamento e sappiamo utilizzare codici adeguati per decodificarne l'espressione?
- Resta sempre molto difficile per l'operatore regolare la distanza e

l'autonomia nel rapporto di cura con le persone disabili gravissime. Quanto si può azzardare un processo di autonomia e indipendenza all'interno di un rapporto che garantisca un'adeguata protezione?

- Chi verifica quanto e se il caregiver opera egli stesso dentro una dimensione adulta? Come conciliare anche a livello culturale nella comunità l'aspetto di bisogno con quello di autodeterminazione? La persona con disabilità complessa è in grado di valutare e scegliere quale risposta e quali risorse attivare nel territorio per soddisfare i propri bisogni?
- come integriamo nelle persone con disabilità grave la dimensione degli interessi e dei funzionamenti più tipicamente adulti con la manifestazione di aspetti ludico-emotivi apparentemente infantilizzanti?
- Come accompagnare le famiglie nel processo di autodeterminazione dei propri cari?

VITA DI APPARTAMENTO

A cura di Davide Crudi e Michela Ferrero

Cooperativa Progetto Emmaus di Alba

La cooperativa Progetto Emmaus inaugura il primo gruppo appartamento per persone disabili nel 2002, ad Alba (Cn) dopo una decennale esperienza di comunità per pazienti psichiatriche e per disabili fisici gravi.

Attualmente la Cooperativa gestisce 4 g.a. per persone disabili, con fasce orarie e coperture di operatori differenti. Due di queste strutture sono ad Alba, inserite all'interno del Quartiere Tetti Blu, quartiere periferico, nato alla fine degli anni '90, fucina (un po' come accade in tutte le città) di tentativi di integrazione tra ceti sociali, nazionalità e umanità molto differenti. Provare a costruire progetti di autonomia, inserendoci nel contesto del quartiere e provando a far interagire gli ospiti (molti dei quali con problematiche comportamentali gravi) è stata ed è un'impresa non facile. Affascinante, ma non facile.

Vivere in un gruppo appartamento significa in primo luogo condividere un'esperienza di gruppo

basata sui rapporti umani e sull'affettività : se la struttura diviene casa, nel senso di residenza emotiva , l'ospite porta se stesso, con le proprie contraddizioni, i propri conflitti irrisolti, le proprie modalità a volte aggressive , a volte passive, spesso incomprensibili al mondo circostante. Il nostro compito è duplice: pedagogico ("adultizzare " si diceva un tempo) ed ermeneutico : provare ad attribuire significati ai comportamenti e metterli in connessione con la storia della persona .

Trovare una quadra tra spinta all'autonomia, interpretazione di significati soggettivi, e tradurre tutto ciò in termini comprensibili per il mondo circostante, possiamo dire che sia il cuore del nostro lavoro.

Compito primario degli operatori di un gruppo appartamento è non sostituirsi agli ospiti, né in termini psicologici (pensiamo ad un processo decisionale semplice come può essere la scelta tra due differenti piatti da cucinare o ad uno più complesso come decidere la destinazione per una vacanza) , né tanto meno in termini pratici . Tale attitudine professionale non è naturale o innata , va costantemente monitorata e rinforzata; Per questo motivo viene dedicato molto tempo al pensiero e alla riflessione .

Non dimentichiamo poi che stiamo parlando di ospiti che, fin dalla culla, vengono espropriati del diritto alla scelta con la scusa della tutela sociale. Attraversare sulle strisce pedonali, fare la spesa, riordinare una stanza. Azioni semplici eseguibili in modi differenti: il nostro slogan è "fare con" gli ospiti, l'ottica deve essere sempre quella del " ti sto accanto, ti supporto laddove necessario, ma non faccio nulla che tu non sia in grado di fare da solo".

Il g.a. è una palestra di cambiamento, dove gli operatori si giostrano tra un precario equilibrio tra guidare l'ospite ed il lasciarlo andare. Avere libertà di scelta, divenire autonomi (all'interno di una rete di relazioni, poiché l'indipendenza assoluta non esiste per nessuno) sono cose non da poco: le crisi di carattere evolutivo sono all'ordine del giorno e agli operatori chiediamo di saper gestire vissuti contro transferali molto forti.

Talora può accadere che i percorsi di autonomia si interrompano, magari perché il processo di

individuazione dall'alveo familiare è vissuto come troppo doloroso, o perché l'equilibrio psichico non consente di sperimentarsi all'interno di una dimensione di minor tutela.

Il contesto (famiglia, lavoro, quartiere) può aiutare molto, ma bisogna lavorarci; Questo perché spesso gli ospiti provengono da storie dolorose e frammentate ed utilizzano a volte forme diverse di devianza per provare a tenere insieme parti di sé altrimenti incompatibili: senza un lavoro puntuale sul contesto avremmo le armi spuntate (ad esempio i vicini di casa o i datori ed i colleghi di lavoro possono essere i primi alleati).

Fin dal nostro insediamento, Gianni, il mitico caposcala , ha sempre avuto , per attitudini personali e per tempra una funzione fondamentale : media con il resto del vicinato, in altre parole ci difende (in primis dai pregiudizi negativi) , ma è anche colui che ci viene a suonare il campanello di casa quando facciamo rumore eccessivo, o ad avvisare che è in arrivo un brusco abbassamento delle temperature, ricordandoci di proteggere i tubi delle caldaie con vecchie coperte: Gianni partecipa su nostro invito alle riunioni ospiti ed ha l'autorevolezza per mandare messaggi che sono ascoltati dai nostri ospiti. Il passo più difficile di questa evoluzione è scendere a patti con il senso di protezione (e a volte di onnipotenza) del gruppo operatori: per anni abbiamo incentivato il quieto vivere e ora apprezziamo il confronto come stimolo di crescita per l'ospite.

In passato abbiamo partecipato alle riunioni condominiali in qualità di Cooperativa Progetto Emmaus. Ma ci siamo presto resi conto di quale opportunità stavamo sprecando. Perché non proporre la partecipazione a chi realmente vive il condominio? A chi ha fatto dell'appartamento la sua residenza fisica ed emotiva?

Proprio ad una di queste occasioni ha aderito Rosalba, donna di 53 anni, assorta nei pensieri disturbanti per gran parte della giornata. L'invito è stato per lei una sorta di emancipazione verso un sistema che ha sempre scelto al posto suo. Contro le aspettative dei presenti ha aggiunto un argomento di discussione all'ordine del giorno sulla malagestione dell'area ecologica del quartiere: argomento che ha acceso la riunione

dei condomini. Nonostante la patologia, è riuscita a portare il suo pensiero in maniera assertiva e dare il suo modesto contributo. Per la prima volta è riuscita a sentirsi parte di un contesto adulto.

Ecco, questo è ciò che accade quando la rete diventa parte attiva nel processo di inclusione.

Gli strumenti per una integrazione di qualità li ha solamente il mondo reale, noi possiamo accompagnare questo processo in punta di piedi.

Quale futuro?

Dalla partecipazione alle ultime due edizioni di Immaginabili Risorse siamo stati affascinati da una idea, quella del "Quartiere Solidale" presentata dalla Cooperativa Namastè di Bergamo.

Al ritorno da Milano ci siamo portati a casa un interrogativo: come possiamo divenire una risorsa per gli abitanti del quartiere che ci ospita dal lontano 2005? Quartiere fatto di persone meravigliose ed accoglienti, ma anche di solitudini silenziosamente assordanti, di energie che non si incontrano.

Grazie a tante idee e ad un finanziamento ("Progetto We Care") da settembre metteremo a disposizione 15 ore settimanali per azioni di buon vicinato, cura delle aree comuni, esercizi di economia circolare, banca del tempo, che vedano come protagonisti gli ospiti dei nostri gruppi appartamento.

Il futuro è al di là della porta di casa ed ha gli occhi di altri esseri umani, a noi da sempre prossimi e forse per questo più sconosciuti.

In un mondo ammalato di virtuale ed imponderabile offriamo presenza e relazione.



PROGETTO SERVIZIO DI AFFIDO PER PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ "NOI PER TE"

A cura di Lucia Cavallin Cooperativa Solidarietà
Treviso

PREMESSA

Il "Servizio di Affidamento per persone adulte con disabilità", è parte della rete di interventi a sostegno della domiciliarità finalizzati ad individuare, prevenire e rimuovere le cause che possono determinare l'isolamento e l'esclusione, consentendo la permanenza o il rientro della persona con disabilità nel proprio nucleo familiare o nella propria abitazione e comunque nel proprio contesto sociale.

Il Servizio di Affidamento ha l'obiettivo di garantire il soddisfacimento delle esigenze fondamentali delle persone per prevenire situazioni di rischio di isolamento o disagio sociale in un contesto di vita familiare e relazionale, prevenendo l'inserimento in una struttura residenziale, con accoglienze anche a carattere temporaneo.

DEFINIZIONE DI AFFIDAMENTO ED ACCOGLIENZA FAMILIARE

Per "Affidamento ed accoglienza familiare" (d'ora in poi Progetto di Affidamento) di persone adulte con disabilità si intende una modalità di risposta complessa, alternativa all'inserimento in strutture residenziali e complementare ed integrativa ad altri interventi di promozione della domiciliarità. Le famiglie, le associazioni di famiglie o le persone singole, (d'ora in poi **Soggetto Affidatario**) qualora ritenute idonee, possono accogliere all'interno del proprio contesto familiare le persone con disabilità al fine contribuire a rispondere ai loro bisogni sociorelazionali ed assistenziali.

PREMESSE DI SENSO E APPROCCIO:

Nella definizione del presente progetto si ritiene fondamentale tenere in considerazione alcune evidenze e i nuovi approcci alla disabilità:

1) Le persone con disabilità portano sempre di più l'esigenza di rispondere ad un "bisogno di vita" che comprende necessità diversificate tra cui, oltre al lavoro e l'abitare, anche quella di vivere relazioni amicali, vivere una dimensione di affettività e sessualità, sviluppare le proprie autonomie, esprimersi nel tempo libero.

2) Ci si è resi conto che i servizi rivolti alle persone con disabilità offrono numerose opportunità nell'ambito della residenzialità, come anche educativo-occupazionale e ricreativo, ma che nonostante la diversificazione dell'offerta questa

non risulta sufficiente a rispondere al ventaglio complesso di bisogni, ben descritti e sanciti dalla Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità.

4) Altra evidenza è che la persona con disabilità non ha bisogno di essere circondata solo da "professionisti" e quindi vivere in strutture di stampo socio-assistenziale, ma si evince che "i non addetti ai lavori" possono portare un beneficio importante proprio perché rappresentano la "Normalità", il "mondo esterno".

5) Il concetto di Inclusione sociale secondo il quale queste persone adulte con disabilità possano essere parte e prendere parte alla vita della propria comunità, rendendosi utili e contribuendo a delle attività o dei processi, che riguardano il proprio contesto di appartenenza con un ruolo attivo. In tal senso vivere "nella comunità". Queste soluzioni favoriscono infatti un duplice risultato: la costruzione di identità adulte e permettono di sensibilizzare e fare cultura per promuovere un nuovo approccio alla "disabilità".

6) In ultimo se abbiamo a che fare con persone adulte, sempre di più diviene fondamentale favorire processi partecipativi, in cui le persone con disabilità e i loro familiari possano co-progettare gli interventi e le proposte che li riguardano in particolare riguardandosi di scelte di progetto di vita. Si intende in tal modo uscire dalla logica assistenziale per abbracciare una logica di sviluppo di comunità e progettazione partecipata degli interventi.

Il presente progetto si pone le seguenti finalità:

1. Aumentare le opportunità di sostegno ai nuclei familiari e direttamente alle persone con disabilità con certificazione di handicap ai sensi della l. 104/92 art 3. Con disabilità intellettiva e /o fisico motoria afferenti ai 2 distretti sud e nord dell'Aulss n°2 di Treviso ex Ulss 9.
2. Attivare le risorse della comunità stessa nella risposta ai bisogni di sostegno individuati
3. Favorire un lavoro di co-progettazione tra enti e soggetti del territorio, persone adulte con disabilità e i loro familiari, favorendone l'autodeterminazione attraverso, in primis, la loro adesione a processi partecipativi, in cui le persone con disabilità e i loro familiari possano co-progettare gli interventi e le proposte che li riguardano. Uscire in questo modo dalla logica assistenziale per abbracciare una logica di sviluppo di comunità e

progettazione partecipata degli interventi.

4. Riconoscere, promuovere e divulgare la formula dell'"Affido" in contesto familiare come un'opportunità di welfare generativo e risposta innovativa alla necessità di sostegno della persona con disabilità, fuori dalle soluzioni tradizionali di stampo "istituzionale o comunitario"

OBIETTIVI

- sostegno anche temporaneo alle famiglie di origine nella cura della persona con disabilità;
- mantenimento o reinserimento della persona con disabilità nel proprio tessuto familiare e sociale di appartenenza;
- sperimentazione di abilità relazionali attraverso l'inserimento in un ambiente familiare;
- attuazione di percorsi di vita autonoma;
- Favorire soluzioni abitative in linea con le caratteristiche e il progetto di vita della persona

DESTINATARI DELL'INTERVENTO

Persone con certificazione di handicap ai sensi della L.104/92 art. 3, con disabilità intellettiva e/o fisico-motoria, per le quali può sussistere rischio di emarginazione o di disagio sociale o che, per difficoltà personali e/o sociofamiliari necessitano di un supporto eterofamiliare.

Persone con disabilità che vivono sole o in famiglia e necessitano di interventi esterni di supporto per l'assistenza, lo sviluppo o il mantenimento delle competenze residue.

METODOLOGIA :

Si intende proporre una Metodologia di lavoro di co-progettazione e progettazione partecipata degli interventi per l'incubazione e la realizzazione delle azioni progettuali con le seguenti finalità :

A. Definizione di una rete di portatori d'interesse, a partire dai contatti e le collaborazioni già attive nei diversi territori (Servizio Affidato SDEA; Rete InterAgendo; associazioni, privato sociale), per costituire dei "gruppi promotori" territoriali Treviso Nord e Treviso Sud che contribuiscano alla fase di pubblicizzazione del progetto.

B. Attivazione di processi partecipativi per l'individuazione dei portatori d'interesse (persone dirette interessate; soggetti affidatari), l'emersione dei bisogni e la definizione di azioni condivise con tutti i portatori d'interesse (persone con disabilità, familiari, soggetti affidatari, operatori, servizi specialistici etc),

TITOLARITÀ DELLA PROPOSTA DI AFFIDO FAMILIARE

Il progetto di affido viene proposto dal Servizio Disabilità Età Adulta (SDEA) che ha in carico la persona, d'intesa con il Servizio per l'Affido: il confronto tra i due servizi è finalizzato a verificare l'effettiva fattibilità dell'affido, ovvero la compatibilità dei bisogni con le risorse disponibili. Il Servizio per la Disabilità (SDEA), verificata la fattibilità dell'affido, acquisisce la domanda/consenso dell'interessato e/o del suo legale rappresentante.

Il progetto individuale, redatto in forma scritta dal Servizio per la Disabilità e presentato all'UVMD, deve contenere: gli obiettivi, la durata, la tipologia e le principali caratteristiche.

SERVIZI COINVOLTI E FUNZIONI

Lo sviluppo del progetto personalizzato che contempla l'Affido prevede il coinvolgimento di più soggetti: la persona con disabilità, la famiglia di origine ove esistente, il Soggetto Affidatario, i Servizi per la Disabilità Età Adulta (SDEA), il Comune di provenienza della persona.

ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO

Il "Servizio di Affido per persone adulte con disabilità", organizzativamente fa parte dell'U.O.C. Disabilità e non Autosufficienza - Distretto Treviso nord.

Il Servizio è composto dalle seguenti figure professionali,

- Assistente Sociale fino a 36 ore mensili;
- Psicologo convenzionato esperto in materia fino a 24 ore mensili,
- Educatore professionale fino a 24 ore mensili.

CARATTERISTICHE DEI PROGETTI E TIPOLOGIE DI AFFIDO

Vengono individuate le seguenti tipologie di affido:

- **affido di sostegno** con funzione di
- supporto alla famiglia di appartenenza quale opportunità di sollievo;
- acquisizione di competenze personali, sociali e relazionali;
- osservazione.

Può svilupparsi con accoglienze sia nelle 24 ore che con un numero inferiore di ore.

- **affido in convivenza** con funzione di supporto alla persona per rimanere in un contesto di vita familiare.

Si sviluppa con accoglienze nelle 24 ore, la persona con disabilità vive per brevi o

prolungati periodi con l'affidatario condividendone la quotidianità.

CRITERI DI SELEZIONE DEI SOGGETTI AFFIDATARI

Il "Servizio di affido per persone adulte con disabilità" (Servizio di Affido) effettuerà la selezione tra i Soggetti Affidatari che avranno espresso la disponibilità; la selezione consiste nella verifica della sussistenza di alcuni requisiti necessari per l'effettuazione dell'affido quali:

- disponibilità ad accogliere la persona con disabilità nella propria abitazione, che deve essere idonea al tipo di accoglienza;
- consapevolezza delle motivazioni alla base della scelta;
- buona integrazione nell'ambito del contesto sociale;
- disponibilità a collaborare con i Servizi;
- disponibilità a mantenere i rapporti con la famiglia d'origine, secondo le indicazioni del progetto;
- disponibilità a partecipare alla formazione specifica.

AVVIO DELL'AFFIDO

L'UVMD, dopo avere individuato l'eventuale sussistenza di gravi problematiche comportamentali e/o assistenziali, nonché la necessità di particolari interventi di integrazione, approva il progetto individuale di affido, definendone anche la tipologia e i tempi di verifica e il responsabile del progetto.

Il Servizio di Affido, pervenuto il verbale dell'UVMD, individuerà il Soggetto Affidatario idoneo all'accoglienza, con il quale verrà stipulato specifico accordo. L'accordo verrà sottoscritto dal Responsabile dell'UOC Disabilità, dal Soggetto Affidatario e dall'utente o legale rappresentante, e per presa visione dall'operatore SDEA responsabile del progetto dell'utente e dal referente del Servizio di Affido; nel documento vengono specificati i doveri e i diritti dell'ospite, la caratteristica dell'affido, la definizione dei tempi (durata dell'accoglienza e impegno orario giornaliero), la definizione del periodo di prova e l'importo della quota a titolo di rimborso spese mensile che viene riconosciuto al Soggetto Affidatario nonché la partecipazione al rimborso spese da parte dell'utente.

INDIVIDUAZIONE DELLA QUOTA RICONOSCIUTA AL SOGGETTO AFFIDATARIO A TITOLO DI RIMBORSO SPESE

L'importo della quota riconosciuta al Soggetto Affidatario a titolo di rimborso spese forfetario per

vitto ed alloggio, assistenza personale ed eventuali trasporti, verrà definito per ciascun affido e verrà riportato nell'accordo sottoscritto dalle parti.

L'importo riconosciuto al Soggetto Affidatario terrà conto della durata (sulle 24 ore o ridotta) e del totale dei giorni presenza.

Al Soggetto Affidatario vengono riconosciuti i seguenti importi mensili:

1. € 800,00 per progetti di affido familiare con un impegno orario giornaliero di 24 ore;

2. € 400,00 per progetti di affido familiare con un impegno orario giornaliero inferiore a 24 ore.

Tali importi possono essere incrementati sulla base di:

- sussistenza di gravi problematiche assistenziali e/o comportamentali documentata dall'UVMD (+ 15 % sugli importi di cui ai punti 1. e 2.)

- presenza/attivazione di particolari interventi di integrazione sociale documentata dall'UVMD (+ 15 % sugli importi di cui ai punti 1. e 2.)

per un importo massimo di € 1.040,00 per progetti di affido familiare con un impegno orario giornaliero di 24 ore e di € 520,00 per progetti di affido familiare con un impegno orario giornaliero inferiore a 24 ore.

COMPARTECIPAZIONE ECONOMICA DELL'UTENTE

L'utente in affido parteciperà, in relazione alla propria condizione economica determinata dall'ISEE, alla quota che viene riconosciuta al soggetto affidatario a titolo di rimborso delle spese.

La compartecipazione viene graduata sia in riferimento alle fasce ISEE che al grado di disabilità.

VERIFICA

L'andamento complessivo del progetto di Affidato di Persone Adulte con Disabilità- NOI X TE verrà verificato annualmente con predisposizione di specifica relazione del Servizio per l'affido da redigersi entro il mese di marzo dell'anno successivo.

La verifica dei risultati raggiunti dai singoli progetti individuali viene predisposta dal Servizio per l'Affido nei tempi previsti dall'UVMD e discussa con il Servizio inviante.



FACCIAMO CENTRO INSIEME – L'ESPERIENZA DEL CENTRO ESTIVO PER BAMBINI PRESSO IL VOMERE

Sono ormai 5 anni che presso i servizi diurni della cooperativa il Vomere si svolge un campo estivo per bambini dai 6 agli 11 anni. Da quest'anno abbiamo aperto anche alle scuole secondarie perché chi è cresciuto con noi non vuole uscire da questa esperienza.

Minima informazione di funzionamento del campo estivo

La nostra cooperativa gestisce tre servizi diurni per disabili (che rispondo a gradi di fragilità differenti) in una sede che ha uno spazio interno di riferimento inteso in termini polifunzionali. Questo è il luogo di arrivo e insieme di scambio fra i servizi e i bambini che arrivano ogni giorno accompagnati dai loro genitori o dai nonni, anche se poi le attività si svolgono nel giardino, nei laboratori e nelle stanze di tutto l'edificio del Vomere compreso ovviamente quello accreditato dei servizi.

Il campo estivo nasce da una collaborazione fra la cooperativa e l'oratorio di Travagliato che fornisce una decina di animatori volontari giovani che sono coordinati da due operatrici nostre dipendenti che si occupano di sovrintendere gli animatori volontari, le attività specifiche da compiere con i bambini, in riferimento con i genitori.

Insieme una operatrice dei centri diurni tiene un contatto giornaliero per svolgere il programma di condivisione con il campo estivo, preparato sempre qualche tempo prima dell'inizio dell'esperienza poiché non tutte le attività, non tutti i momenti sono passati congiuntamente.

Il campo estivo dura due settimane, ultima settimana di agosto, prima di settembre, con orari simili a quelli di apertura dei nostri centri.

Negli anni l'attività si è consolidata, siamo partiti con la presenza di 15 bambini e siamo arrivati oggi a 45 e dobbiamo chiudere le iscrizioni perché ci siamo dati un numero massimo di partecipanti da non superare.

Perché il campo estivo?

Volevamo affermare alcuni punti di riferimento:

1. Abbiamo numerose esperienze esterne ai nostri centri, collaborazioni con vari istituti, biblioteche, servizi per anziani, scuole materne, esercizi commerciali o artigianali vari, ma tutte queste partnership tagliavano fuori persone con disabilità che esprimono maggiore

fragilità. Si basano sul principio dell'uscita dal servizio, giusta e necessaria, ma che non è sempre possibile in modo continuativo e costante per tutti i nostri ospiti per una serie di ragioni organizzative (motivi di salute, carrozzine che richiedono un rapporto molto alto di sostegno, un'alta necessità di pratiche da assistenziali da erogare e scadenze in modo anche ristretto).

2. Così abbiamo pensato che era anche necessario fare il percorso contrario, aprirci verso l'esterno, che l'uscire, non escludesse l'aprirsi verso l'esterno, che forse era necessario, come ricorda Gino Mazzoli, debunkerizzare i nostri servizi, renderli permeabili alla realtà territoriale.
3. Questa operazione è spesso vista in modo negativo dagli operatori che temono di perdere una specificità, una specializzazione che è svolta anche attorno ad una contestualizzazione tecnico educativa compendiate da riflessioni attorno all'organizzazione degli spazi, definita in obiettivi di carattere ambientale su cui basarsi per fare in modo che condizioni patologiche più complesse possano essere affrontate con maggior proprietà educativa.
4. Anche in questo caso è necessario procedere con processi organizzativi e processuali contemporanei e non per forza escludenti. L'allargamento dei legami sociali (se ben organizzati e progettati), la compresenza di spazi progettati e definiti, ha consentito anche a persone con disabilità in cui sono presenti comportamenti problematici significativi di stare in contesti inclusivi nella quotidianità.
5. Ma poi ci interessava attraverso a questa e altre un'operazioni che svolgiamo, continuare a posizionarci nella comunità, non caratterizzando la nostra sede come casa dei disabili, ma come luogo potenzialmente aperto a tutti e che questa apertura mettesse un ulteriore parola chiara, espressa in modo diffuso attorno alla separazione dei luoghi di accoglienza delle persone con disabilità. Il campo estivo raggiunge una serie di

interlocutori anche lontani dai nostri mondi, introduce generazioni differenti, penso ai genitori che lavorano in altri contesti, ai nonni che portano e passano a prendere i loro nipotini, immettono una serie di legami con una struttura oltre l'etichettatura. Si gioca quindi anche un'espressione di fiduciarità connessa all'affidamento dei propri figli, nipoti che porta, ha portato a nuove conoscenze, rapporti, relazioni costruttive attivando un circolo virtuoso comunitario.

6. In ultimo, come non dire del "movimento" che creano una cinquantina di bimbi nei nostri servizi, nelle relazioni con le persone con disabilità, con gli operatori, nell'organizzazione quotidiana. I centri diurni in questo periodo stanno dentro un processo interessante di rivitalizzazione, di revisione della loro quotidianità con l'obiettivo certamente di non perdere la loro missione complessiva. Bisogna porre la giusta attenzione attorno al tema della continuità e del cambiamento dentro servizi ad alta protezione e che prevedono prassi attestate a protocolli che debbono produrre con efficacia ed efficienza risultati concreti, ma una connessione, una contemporaneità può essere trovata.

Conclusioni

Questa spinta all'apertura, per produrre permanenze dentro i nostri servizi, in cui si alternano momenti di protezione, di assistenza e di tutela, con altri di apertura, di inclusione, sta portando alla sperimentazione di altri spazi strutturati progettuali.

Aprire progettualmente i servizi, attivare momenti in cui attraverso alle competenze diffuse e specifiche sia possibile costruire valore sociale e inclusione è un processo che continua e che nei prossimi mesi vedrà l'apertura di altre esperienze. Quando si inizia a costruire una presenza territoriale altre iniziative divengono possibili anche perché evocate da altri che ci interpellano riconoscendoci non solo come custodi assoluti delle storie e delle vite delle persone con disabilità. Si aprono processi, seppur ancora fragili, ma significativi di corresponsabilità, da qui si può ripartire.

WORK IN PROGRESS

In questa rubrica daremo notizia delle iniziative progettuali che come rete intendiamo costruire. Iniziamo con la proposta di lavoro, che ha già scaturito un primo incontro, di realizzare un gruppo di riflessione e progettualità di assistenti sociali.

ASSISTENTI SOCIALI IN-IMMAGINABILI

PREMESSE

Lo sviluppo del percorso della Rete di Immaginabili Risorse mette in luce con sempre maggior chiarezza la necessità di superare la visione dei servizi per le persone con disabilità quali erogatori di prestazioni, luoghi di cura separati dalle comunità. Ciò ha ricadute sia sul piano organizzativo che su quello metodologico relativamente ai servizi e a tutte le professioni coinvolte.

Emerge la necessità di una trasformazione del ruolo dell'operatore in servizi il cui orientamento diviene sempre più quello di facilitare, mediare, accompagnare le relazioni tra le persone con disabilità e le loro comunità di riferimento.

PERCHÉ UNA PROPOSTA PER LE ASSISTENTI SOCIALI

Se sono evidenti e oggetto di riflessione attenta nella Rete le implicazioni per il lavoro dell'educatore professionale, è utile in questa fase proporre un affondo sulla professione dell'assistente sociale.

Ciò per vari motivi:

- l'assistente sociale, in particolare impiegato nell'ente locale, oltre ad avere un mandato istituzionale forte circa i progetti di vita delle persone con disabilità, ha un ruolo nevralgico, di sentinella, rispetto ai bisogni emergenti sul territorio ed al conseguente orientamento delle politiche sociali;

- ha anche un ruolo centrale, di garanzia, rispetto al rischio di sperequazioni nei territori relativamente allo sviluppo delle politiche sociali ed alle opportunità offerte alle persone con disabilità che abitano nella comunità;

Vi è attenzione, nel formulare una proposta specifica a non connotarla in una direzione corporativa e di chiusura ma, al contrario, ha l'obiettivo di valorizzare le specificità in una logica di apertura e di connessione di buone prassi che illustrino esperienze innovative e possibili orizzonti da esplorare per la professione.

OBIETTIVI DELLA PROPOSTA

Così come di consueto ed in linea con l'approccio culturale e metodologico interno alla Rete, pur considerando le premesse di cui sopra, è per noi impensabile strutturare una proposta di lavoro calata dall'alto.

Come spesso diciamo, il sapere è diffuso nelle comunità, anche nella comunità professionale degli assistenti sociali.

Dunque co-costruiremo un percorso avendo come proposte, stimoli iniziali, le osservazioni sopra esposte. Tuttavia, proprio sulla scorta del dibattito in essere, possiamo ipotizzare delle linee di lavoro, articolabili, modificabili, discutibili.

Un elemento di base che traiamo dal percorso della Rete, richiamato anche in premessa, è la necessità di riflettere sia su come cambia il ruolo dell'assistente sociale sia su come si struttura la dialettica identità-ruolo nell'ambito dell'approccio inclusivo e generativo.

Vi sono, dunque, una serie di domande aperte che possiamo assumere come movente iniziale ad un primo momento di incontro.

Come cambia il ruolo dell'assistente sociale se usciamo dal recinto della prestazionalizzazione?

Lavorare in modo inclusivo significa lavorare con le persone con disabilità, con le nostre comunità e con le nostre organizzazioni: quali sono le conseguenze dal punto di vista metodologico, se ve ne sono?

In una logica inclusiva diveniamo operatori della mediazione, facilitatori tra persone con disabilità e contesto. Si depotenzia la relazione "curato-curante", con il suo bagaglio tecnico e le sue asimmetrie rigide, e si apre lo sguardo alla co-progettazione ed all'accoglienza di asimmetrie variabili (ciascuno sa qualcosa che l'altro non sa). Quali le implicazioni dal punto di vista organizzativo e degli strumenti?

BOZZE DI AZIONI

Come detto, il percorso verrà sviluppato in co-progettazione tra i partecipanti. Per questo non si ritiene di delinearne ulteriormente.

Una esile traccia di lavoro è proponibile partendo da uno spunto fornito dal Laboratorio Metodologico di Immaginabili Risorse dello scorso anno.

Si diceva in quella sede che un cambiamento difficile da metabolizzare per gli operatori inclusivi è quello di sostenere lo sguardo dell'altro. Se lavoriamo in co-progettazione il potere si distribuisce e l'altro può entrare nel merito del nostro lavoro più in profondità ed in modo pertinente (di soggetti che entrano nel nostro lavoro ve ne sono già, fin troppi, ma non esattamente sul piano della co-progettazione, piuttosto su quello dell'ingerenza).

Dunque, si potrebbe strutturare il lavoro cercando proprio di incrociare gli sguardi degli altri.

Come punto di partenza partire da noi, cercando spunti nelle esperienze delle assistenti sociali che parteciperanno, per proseguire poi con altri sguardi, ad esempio con quelli di soggetti del terzo settore connessi in Immaginabili Risorse ed al lavoro quotidianamente con assistenti sociali. Questi potrebbero fornire sollecitazioni e suggerire piste di lavoro per favorire l'evoluzione del lavoro dell'assistente sociale in una direzione funzionale all'inclusività.

TEMPI E RISORSE

Verranno definiti in seguito al primo incontro di avvio.

REFERENTI

Il referente del percorso è Maurizio Colleoni, referente scientifico per la rete di Immaginabili.

Il coordinamento è inizialmente di Riccardo Morelli, assistente sociale (e poi di chi si vorrà affiancare).

11.09.19

a.s. Riccardo Morelli

Coordinamento di Immaginabili Risorse

LA QUESTIONE: ALCUNI SPUNTI

Come è noto l'Italia ha costruito in questi ultimi decenni una tradizione di accoglienza dei bambini e degli adolescenti con disabilità all'interno del sistema scolastico universalistico.

È una conquista di civiltà molto importante che contraddistingue il nostro paese rispetto a molti altri, che mantengono la logica delle classi differenziali.

È però altrettanto noto quanto sia grande la distanza tra il dettato legislativo e le pratiche concrete che sono venute avanti in questi anni.

In particolare appare problematica la vicenda della assistenza scolastica ad personam, che vede impegnate figure professionali esterne al mondo scolastico in senso stretto .

Un rapido confronto realizzato all'interno del coordinamento della rete IR ha fatto emergere alcuni nodi critici attorno a questa area di servizi rivolti ai minori con disabilità.

In maniera molto sintetica i principali sembrano essere i seguenti:

- Gestione prevalentemente burocratico – amministrativa della questione, con forte attenzione agli aspetti di risparmio economico per gli Enti Locali, chiamati a rispondere a questa esigenza.
- Solitudine delle famiglie, dovuta a molti fattori (contrazione risorse servizi uonpia, debolezza presidio servizi sociali dei Comuni, difficoltà delle associazioni storiche nel seguire questa questione ...) , che si traduce non di rado in una richiesta di aiuto (ascolto, orientamento, supporto emotivo ...) nei confronti delle coop che gestiscono il servizio
- Solitudine organizzativa progettuale degli Operatori chiamati alla funzione di assistenza ad personam all'interno del contesto scolastico
- Scarsità delle risorse economiche messe a disposizione, con ricadute piuttosto pesanti sulle retribuzioni degli Operatori.

UNA PROPOSTA

A fronte di questo scenario, si è deciso di provare a porre la questione all'interno della rete.

A luglio 2019 si è tenuto un primo incontro tra coop della rete interessate a discutere e capire cosa fare per migliorare la situazione attuale.

La proposta che ne è emersa è quella di un percorso con tre fasi principali :

- Conoscenza dell'esistente: raccolta di dati qualitativi e quantitativi relativi a territori differenti, in modo da poter avere un quadro sufficientemente rappresentativo
- Confronto e individuazione di questioni prioritarie
- Elaborazione di una azione sperimentale migliorativa dell'esistente, realizzata da uno o più soggetti della rete in uno o più territori, che consenta di costruire possibilità concrete di innovazione nei territori coinvolti, ma anche di ricavare elementi di carattere metodologico trasversali che possano diventare patrimonio comune.

Fernanda Berdelli, Maurizio Colleoni, Clara Colli

Settembre 2019



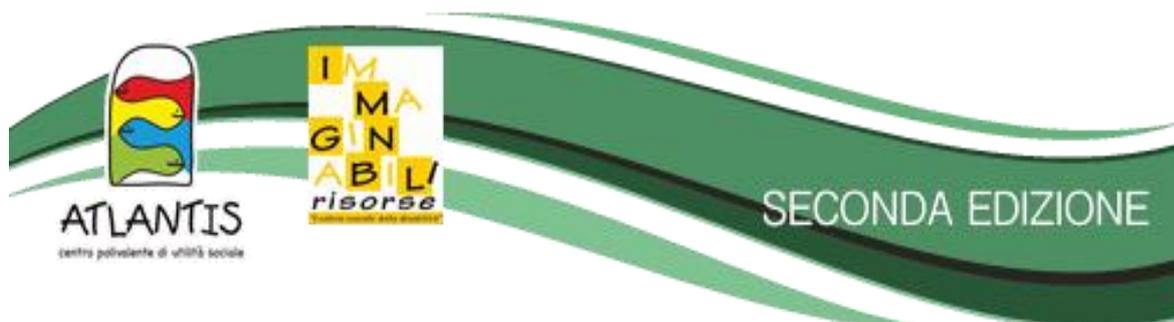
CONVEGNO

SOTTO LO STESSO TETTO

COHOUSING E DISABILITÀ:
ESPERIENZE E RIFLESSIONI A CONFRONTO

8 NOVEMBRE 2019 - ORE 9.00
ARCORE VILLA BORROMEO
(LARGO VELA)





LE FAMIGLIE SI INCONTRANO

23 OTTOBRE 2019
dalle ore 09:00 alle ore 13:00
al Centro Atlantis

**L'inclusione sociale delle persone con disabilità:
la costruzione di opportunità in un dialogo fra servizi e territori.**



"Lavorare nell'ottica dell'inclusione innesca processi che hanno bisogno dell'impegno di ciascuno e di una legittimazione reciproca. Tutte le parti in gioco hanno bisogno di essere confermate dalle altre. È necessario favorire il passaggio dalla cultura dei servizi che danno risposte ai bisogni, ai servizi che si basano sui desideri delle persone con disabilità e delle loro famiglie. In questo senso è interessante creare occasioni di incontro per famiglie e di co-costruzione e co-coprogettazione tra operatori e famiglie....."
(Immaginabili Risorse- le tesi della rete)

I quadri utilizzati come immagini in questo numero sono prodotti dal laboratorio di forma e colore della cooperativa il Vomere. Chiunque volesse "esporre" nei prossimi numeri lavori eseguiti nei laboratori può inviarli e verranno utilizzati per rendere maggiormente accattivante la grafica (abbiate pazienza per questo numero 0).