



**IR 2019 – 2020**

**I luoghi dell'immaginare - Laboratorio metodologico**

**Il modulo**

**Produrre inclusione sociale**

**15 ottobre**

**Gestire evolutivamente l'adulità delle persone con disabilità**

**A – Un minimo di contestualizzazione**

**In quale realtà territoriale operiamo, che realtà siamo noi, con quali persone con disabilità lavoriamo?**

Il Centro Atlantis è un centro polivalente che eroga diverse tipologia 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.

## **B – Lavorare pedagogicamente per la crescita della condizione adulta nelle persone con disabilità : una follia ?**

Il nucleo concettuale della giornata riguarda la possibilità di incrementare la condizione adulta delle persone con disabilità: è un concetto condivisibile o è una esagerazione ideologica?

Cosa significa per la nostra organizzazione incentivare la condizione adulta?

Interrogarsi su che cosa significa lavorare per incrementare la condizione adulta nella persona con disabilità, ha rappresentato per il centro Atlantis una occasione unica per ripensare al modello di lavoro, ai principi che lo guidano e al percorso fatto fino ad ora. In pratica, il pensare, l'agire e il sentire del centro Atlantis è quello che ci si può attendere da una organizzazione adulta?

### **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 Centro Atlantis è una struttura, come si è detto sopra, per persone con disabilità grave. Per comprendere come si possa coniugare l’aspetto di gravità con quello di adultità abbiamo declinato il significato che ha per noi la gravità e quello di adultità:

#### 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'aver 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](http://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 enfatizzato 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.

### **C – E in pratica ?**

**Una volta chiarito concettualmente questo punto di fondo, cosa facciamo per metterlo in pratica?**

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 enfattizzata 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 autosufficiente 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.

#### **D – I cambiamenti nella nostra organizzazione legati alla gestione della condizione adulta.**

**Cosa è cambiato di più nella nostra organizzazione in conseguenza della attenzione posta alla condizione adulta della persona con disabilità ?**

I cambiamenti avvenuti hanno coinvolto tre aspetti del nostro modo di lavorare:

1. **In termini Organizzativi:** abbiamo dato vita al **PROGETTO METAMORFOSI** :la composizione delle persone con disabilità nei vari nuclei di lavoro/laboratori, così come quella delle equipe degli operatori, è pensata e realizzata secondo il ciclo di vita (diverse età) e un criterio di eterogeneità delle caratteristiche delle pcd.

Abbiamo abbandonato il criterio di **omogeneità** perchè ci "costringeva" ad una forte specificità che una volta appresa diventava abitudinaria e talvolta si trasformava in semplificazione degli interventi. Avevamo riscontrato una crescente rigidità nella strutturazione di progetti e soluzioni del rapporto educativo stesso.

Applicare il criterio di **eterogeneità** ha significato riconoscere la diversità e unicità della pcd. Gli interventi effettuati hanno assunto una maggiore articolazione che ci ha richiesto una grande flessibilità e una buona capacità di tenere la complessità. Senza questa capacità, infatti, il rischio è la frammentarizzazione dei progetti e la perdita della globalità della pcd. Per le persone con disabilità un effetto rappresentativo di questo processo evolutivo nell'organizzazione è dato dal fatto che persone con più abilità si prendono cura e si mettono spontaneamente a servizio della pcd più fragile con grande senso di responsabilità. Ex Federico B. che porta Daniela a passegiare, come faceva il papà ora affetto di Alzheimer.

2. **In termini di pensiero progettuale di Atlantis**, siamo passati da una prospettiva più puramente **assistenziale e riabilitativa** verso pcd e le loro famiglie ad una visione delle pcd/famiglie come **CITTADINE A PIENO TITOLO**, che non esclude le prime due ma le completa.

**Sguardo assistenziale:** “ vedo, mi fermo sui limiti delle pcd e cerco di colmare il deficit (ciò che manca) per autonomia personale di se stessi.”

**Sguardo Riabilitativo:** “ vado oltre ciò che manca ( aspetto assistenziale) e sviluppo abilità motorie, cognitive, sociali, di benessere non solo per autonomia personale, ma perché diventino funzionali alla realizzazione della persona. Cfr. Dichiarazione ONU per pcd: nel territorio in cui mi trovo vivo con le abilità che ho e le sviluppo.

**Sguardo “ CITTADINO A TUTTI GLI EFFETTI”** esprimo la mia personalità per diventare cittadino attivo e risorsa per il territorio.

3. **In termini di approccio alle famiglie delle pcd e al territorio.**

Tutti i cambiamenti che sono avvenuti nel modello di lavoro di Atlantis hanno determinato anche un cambiamento nelle modalità di relazione che i famigliari hanno con il proprio figlio/ fratello-sorella/ parente con disabilità.

Spesso infatti la cura della persona con disabilità attraverso l'accudimento costituisce la modalità relazionale principale per i famigliari e il legame di dipendenza del figlio con i genitori talvolta appare indissolubile. Nel tempo però abbiamo visto che le famiglie desiderano trovare un nuovo canale comunicativo/relazionale con il proprio caro, riconoscendogli la capacità e il "diritto" di poter autodeterminarsi e di diventare adulto. Per noi operatori imparare ad agire da adulti verso i familiari delle pcd ha significato riconoscerne maggiormente desideri, bisogni e fatiche senza interpretarle come rivendicazioni. Si è aperta la possibilità di vedere i famigliari non solo come fruitori di servizi ma come persone capaci di agire un ruolo costruttivo ed attivo nella società. E' stato necessario per noi operatori cambiare mentalità per accompagnare i familiari a farlo a loro volta. Questo ha permesso il nascere di un rapporto di “fiducia adulta e reciproca” e di condivisione di responsabilità. ( ad ex. Rapporto alla pari con la famiglia De Nadai).

In questo contesto è maturata la consapevolezza che ciascun attore sia esso la pcd, i familiari, operatore, le agenzie del territorio ha una propria responsabilità ed è chiamato a fare la sua parte, a co- costruire il presente e il futuro della pcd. Il Centro Atlantis è così chiamato a essere da ente che eroga servizi a ente che promuove, fa alleanze con le altre agenzie del territorio per sviluppare welfare generativo.

### **E – Gli ostacoli e le difficoltà**

**Cosa ci ha messo più in difficoltà ? Quali ostacoli abbiamo dovuto affrontare ( negli operatori, nelle regole, nei familiari, ... )?**

Nel nostro percorso mano a mano che ci sembrava di procedere ci sorgevano quesiti e questioni che hanno trasformato gli ostacoli in ulteriori SFIDE tuttora aperte...

1. la promozione dell'adulità 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?
2. 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?
3. 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?
4. 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?
5. Come accompagnare le famiglie nel processo di autodeterminazione dei propri cari?

#### Tentativi di risposte:

- Per gli operatori: adottare un nuovo modo di approcciare gli aspetti di difficoltà cognitive delle pcd . Essere una persona con ritardo mentale grave non significa rimanere nella situazione di vita Infantile fino a 60 anni!!!. La fatica sta, per l'operatore nell'introdurre temi di adulità in modo semplificato. Dato che la struttura cognitiva della pcd è semplice occorre imparare a tradurre, semplificare in modo semplificato la dimensione dell'adulità che non preclude aspetti ludici, di benessere. IL processo che deve avvenire negli operatori e anche nei familiari è il cercare di tradurre in termini di operatività, concretezza, quotidianità l'adulità della pcd. Ad esempio: Progetto "Creattivamente" ( collaborazione del Centro Atlantis Con Istituto dei servizi sociali ISIS Florence Nightingale) e Progetto teatro: dal mettere in scena Cenerentola alla Locandiera del Goldoni, al realizzare un cortometraggio per la Mostra del Cinema di Venezia al realizzazione un "photo Boot" con l'immagine del pittore locale Giorgione da donare al Comune, alla partecipazione al concorso "Il Veneto per me" sulle eccellenze del nostro territorio. In tutti questi progetti le Pcd assieme agli studenti hanno scelto quali aspetti culturali, e/o quali personaggi del territorio valorizzare.
- Se da un lato nel nostro lavoro è emersa la consapevolezza che la pcd può mettersi a servizio o essere risorsa per territorio dall'altra non dobbiamo rischiare che la situazione di fragilità, necessità , o sostegno che la pcd porta con sé a livello fisico, relazionale, comunicativo esponga la persona stessa a situazioni poco dignitose. i nostri interlocutori del territorio spesso applicano delle categorizzazioni: o sei persona con disabilità cioè fruitore di risorse e servizi, o sei donatore o produttore di risorse e servizi. All'interno del centro Atlantis stiamo cercando di superare questa antinomia col far emergere, nelle varie esperienze di inclusione e adulità

vissute dalle pcd, come si possa estendere il concetto di **normalità** includendo la dimensione della vulnerabilità e della fragilità in quanto caratteristiche appartenenti anche all'adulità e ad ogni momento del ciclo di vita. Nell'adulità i bisogni rimangono ma ho la possibilità, il dovere e la responsabilità di contribuire al loro superamento o sostegno a favore di tutte le persone che vivono in una comunità ( non solo per pcd ma per tutti bambini, anziani, tossici..etc )

- Un'altra difficoltà incontrata è stata nel rapporto con le amministrazioni pubbliche in termini culturali. Che ruolo ci aspettiamo debba avere l'amministrazione pubblica nei confronti delle pcd? Dal nostro punto di vista l'A.P.dovrebbe agire un ruolo di garante e promotore di servizi che co-progettati assieme alla comunità ma ancora ad oggi ci scontriamo con un atteggiamento di delega totale e di "opportunismo"....

### **F - Gli aiuti**

#### **E cosa ci è stato più d'aiuto?**

Pensare alle persone con disabilità in termini di adulità non è semplice. Ciò che ci ha aiutato è stata la realizzazione dello strumento "Progetto Personalizzato" condiviso con tutti i Centri Diurni del nostro Distretto dell'ULSS 2 , La Marca Trevigiana. In esso si prende in considerazione la persona secondo il proprio ciclo di vita, chiedendo ai famigliari o alla persona stessa quali sono le aspettative per la vita futura e che progetto di vita si può realizzare in base a queste aspettative.

Inoltre il confronto con tutti gli enti appartenenti alla rete di Immaginabili Risorse ci ha permesso di costruire un percorso definito di lavoro a 360 gradi, coinvolgendo il personale stesso di Atlantis, le persone con disabilità e le loro famiglie, il territorio con enti vari ma anche con cittadini e professionisti non direttamente legati al mondo del sociale.

Ci ha aiutato pensarci non soltanto come operatori di centro ma come antenne di ricezione di opportunità e occasioni di crescita e sperimentazione di opportunità.

Fondamentale la continua formazione del personale sul piano concettuale e metodologico con una buona dose di entusiasmo, pazienza, responsabilità e capacità di non scoraggiarsi di fronte ai momenti di regressione....

### **G – Le prospettive**

#### **Cosa ci sentiamo di dire rispetto al futuro della nostra organizzazione e delle sue attività ?**

Centro Atlantis sia un ente alla pari delle altre istituzioni per parlare, riflettere sul tema della diversità. Obiettivo è di migliorare la qualità di vita di tutti. Ad ex. Promuovere, mediatore tra servizi, maturare funzione generativa nostra e delle istituzioni.

Evoluzione in termini generativi: rapporto bisogno/ associazione di volontariato. Mette in moto un pensiero generativo evolutivo dei bisogni.



---

CENTRO ATLANTIS Via Postioma di Salvarosa 23/a, Castelfranco Veneto, TV tel. 0423-706700,

e-mail: [centroatlantis@centroatlantis.org](mailto:centroatlantis@centroatlantis.org)