

Agio e disagio nella relazione di aiuto con la persona disabile che invecchia

Mario Paolini⁸

8 Pedagogista e formatore, Treviso

Invecchiamento e vecchiaia: quali bisogni cambiano?

Stavo parlando con degli educatori, coordinatori di strutture per persone con disabilità. Si parlava di futuro, e io stavo chiedendo di immaginare quel che sarà; come diceva il testo di una bella canzone di qualche anno fa di un grande musicista-cantautore bolognese. La discussione non era facile perché siamo contaminati da un quotidiano che angoscia, un presente che schiaccia il futuro riducendolo ad un orizzonte dove sembra che l'“imperativo sia “farcela” e utopia sembra una parola cui pensare con nostalgia anziché immaginarla come un moderno navigatore satellitare per ritrovare la rotta. Discutendo, si arrivò a parlare dell'“invecchiamento delle persone disabili e di quel che significa per chi ci lavora. Stavamo parlando di futuro, di quale futuro offrire a chi ha più passato che futuro nel sacco della propria vita: vale per le persone disabili già invecchiate e per tutti varrà, prima o poi. Avevo la sensazione che si stesse girando un po' intorno alla questione vera, o almeno a quella più pregnante, per un po' si è parlato di una non meglio definita sensazione di inadeguatezza da parte del personale nei confronti dell'“invecchiamento, dell'“aumento del carico assistenziale, della maggiore difficoltà di realizzare quelli che fino a ieri erano chiamati interventi educativi e che sembravano funzionare, o almeno garantire una rassicurante quotidianità. Poi improvvisa la questione esplose: “Non ce la faccio più! Passo le ore in bagno. Come faccio a progettare interventi educativi se mi passa tre ore al giorno in bagno. E non è che passa tre ore in bagno per discuter e di cose importanti, è che ha perso il controllo sfinterico e a pulirlo di continuo si va fuori di testa. Noi siamo sempre gli stessi operatori, anzi con la crisi le sostituzioni non vengono più fatte per cui è normale essere ogni giorno in tre o quattro di meno di quel che dovrebbe essere, ma queste situazioni occupano personale e tempo, che deve essere sottratto ad altre attività. Allora che fine fa quel che avevamo progettato di fare?”

Ho avuto per un momento la sensazione, ascoltando, che sarebbe stato semplice dire cosa fare e cosa non fare, ma poi mi sono ritrovato per un momento a pensare: Se toccasse a me passare le ore a fare faticose manovre di igiene senza riuscire a vedere il modo di uscire di lì? Cosa mi sta dicendo questa persona? Quale è il problema? Come dare un senso a un agire che sembra avere improvvisamente perso ogni riferimento possibile a tutte le riflessioni prodotte in tanti anni da chi sta cercando di costruire la cultura dell'“integrazione? Come evitare che prevalga il pietismo come unica risposta possibile a questo disagio e a questa sensazione di inutilità, e invece alimentare la voglia di considerare anche questo terreno complicato e poco attraente nella normalità dell'“agire per progetti, nella normalità dell'“essere operatori in relazione di aiuto?

Diminuiscono gli spazi educativi?

In realtà è la dimensione educativa che va ripensata ed è importante riflettere sulla dimensione temporale. Il modello tradizionale di presa in carico della persona con disabilità assegnava all'“intervento educativo la principale valenza di senso: nella programmazione della giornata, della settimana, dell'“anno. A volte, con il rischio di equivocare e confondere tra loro programmazione e progettazione, si costruiscono degli schemi di intervento rigidi e si cerca di far adattare la persona agli schemi anziché fare, come si dovrebbe, esattamente il contrario. È abbastanza noto che una delle difficoltà che incontrano gli operatori che lavorano con le persone disabili è di pensarli adulti, di accorgersi dei molti modi con cui un pensiero infantilizzante concorre a definire un approccio che risulta caratterizzato da basse aspettative, in un orizzonte temporale poco proiettato al divenire. Il gran parlare dell'“invecchiamento delle persone con disabilità è anche un segnale del fatto che ci si è trovati non del tutto preparati ad affrontare questa rilevante questione che anche se non è del tutto nuova sta esibendo una crescita esponenziale di situazioni che mettono davvero in difficoltà le persone che operano nei servizi: il “ragazzo” coi capelli bianchi, la “ragazza” che i capelli li ha persi quasi tutti.

Qualche dato

Esaminando i dati forniti dalla Regione Veneto relativi al 2007 sui servizi per persone con disabilità, colpisce la distribuzione per fasce di età: complessivamente, le persone che hanno frequentato le Strutture Semiresidenziali della Regione Veneto sono state 5.949, mentre 5.244 quelle che frequentavano solo Strutture Residenziali. Nel grafico di sinistra è rappresentata la distribuzione delle persone che frequentano i centri diurni, con una Gaussiana perfetta attorno all'età media 36-40 anni. Nel grafico accanto è rappresentata invece la distribuzione per età delle persone accolte in strutture residenziali; come si vede chiaramente non solo l'età media è più alta ma la tendenza è di un progressivo affollamento verso le età più avanzate.⁹

⁹ Regione Veneto, Osservatorio Regionale sulla Condizione della Persona Anziana e Disabile

Tenendo conto che la prospettiva di vita si allunga anche nel caso delle disabilità complesse, è probabile che anche il grafico di sinistra oggi assumerebbe una forma diversa, con una maggiore accentuazione della curva nella fascia di età over 45. Pur non avendo dati certi riferibili a oggi, è legittimo pensare che oggi le persone con disabilità in carico ai servizi che hanno 50 anni o più sono almeno 3500, e che il numero di ultrasessantacinquenni sia proporzionalmente cresciuto. Ciò di cui stiamo parlando non è dunque qualcosa che verrà ma qualcosa su cui si deve già essere attrezzati. Sono molte le considerazioni che si potrebbero fare attorno a questa esigenza urgente e al suo poterla soddisfare, ignorare, rinviare; tralasciando quelle di natura etica, che credo possano essere date per assodate e condivise, aspettare inutilmente assomiglia all'atteggiamento di un contadino che ritarda la raccolta della frutta anche se sa che sta per maturare, che in certi alberi è già matura, che se aspetta ancora un giorno i merli se la mangeranno, e tutto il lavoro fatto prima, tutta la fatica e l'impegno messo, saranno stati perfettamente inutili.

Ripensare i progetti

La ricerca scientifica oggi mette a disposizione molte più conoscenze di quelle che si avevano solo pochi anni fa: un compito fondamentale dei servizi, degli educatori in primo luogo, è di aumentare le proprie conoscenze sul tema e di favorire la loro ricaduta nella quotidianità delle azioni e dei progetti. Questo approccio consente di affrontare le rilevanti questioni organizzative, che si affacciano in modo sempre più urgente, con maggiori probabilità di fare delle scelte capaci di proseguire il percorso che in questi anni ha caratterizzato il modello della cultura dell'integrazione.

La persona con disabilità intellettive che invecchia ha delle peculiarità e dei bisogni che vanno conosciuti, riconosciuti e soddisfatti, adattando le proprie missioni di struttura, mettendo a confronto la clinica della cura con la ricerca. Le strutture debbono così modificare la natura e la densità dei sostegni che offrono, mantenendo uno sguardo attento al divenire della persona e al mantenimento di essa nel proprio ambiente di vita.

L'invecchiamento, anche per le persone con disabilità, evidenzia problemi specifici di rilievo medico, cognitivo, comportamentale, emotivo, partecipativo. Ma un approccio efficace non può limitarsi alla elencazione e alla conoscenza di nuovi segni sintomo: il ruolo attivo, pro-attivo, degli operatori deve tradursi in nuove competenze, relazionali in primo luogo, per accompagnare cambiamenti che spesso sono non-

scelti, in un modo che sia meno invasivo e depersonalizzante possibile. La capacità di produrre un pensiero, prima e oltre la capacità di produrre progetti e programmi, rimane un ineludibile compito che la storia della cultura dell'“integrazione assegna a chi voglia far parte attivamente di questo modello.

La capacità delle organizzazioni, che offrono e gestiscono tali servizi, si misura sulla competenza nell'“affrontare i bisogni emergenti, anche in tempi di crisi, con strategie, risorse, e conoscenze adeguate, investendo nella ricerca e nella formazione, nel confronto e nella partecipazione, perché da diversi anni ormai la persona con disabilità è, e possa essere, cittadino portatore di diritti.

Manca il tempo?

È relativamente facile dire ad altri quel si dovrebbe fare; più complesso è attuarlo. Una delle questioni più spesso sollevate dagli educatori è quella del tempo che manca: per fare le cose e per parlare, per condividere. La perdita o la riduzione di abilità di autosufficienza prima presenti si traduce in un maggior carico di lavoro, a scapito di altro/altri. È un dato innegabile ma forse è proprio da questo dato che la competenza educativa deve emergere maggiormente, perché ogni progetto si fa partendo dai dati e un progetto di vita si fonda su dati che cambiano giorno per giorno: se la quotidianità di una persona richiede ora di avere un bagno a disposizione due ore al giorno e una persona qualificata impegnata nell'“igiene, quel tempo non è sottratto ad “altro”, quel tempo è elemento di progetto, e per esser veramente tale ogni azione, umile o sgradevole che sia, non è un disvalore ma è parte di un processo per ottenere qualità.

Ma ne vale la pena?

Anni fa ci si poneva questa domanda davanti ai casi più gravi, casi che allora erano ritenuti al limite di una assicella che si sposta continuamente in avanti, modificando il concetto di grave e di limite. Oggi per le persone con disabilità complessa esistono risposte tecniche e culturali molto maggiori di pochi anni fa e le maggiori conoscenze rese disponibili dalle neuroscienze legittimano questi agire.

E per “il ragazzo disabile” che diventa vecchio? Nei confronti del decadimento cognitivo sono disponibili moltissimi studi che hanno reso meno passivo l'“approccio alla demenza e all'“Alzheimer. In particolare gli studi sulle MCI (Mild Cognition Impairment), condizioni su cui si concentrano le ricerche pre-Alzheimer, offrono importanti spunti di riflessione. Le attività preventive, la cura della propria salute, attraverso la realizzazione di interventi che nutrono il corpo, attività fisica, la mente, stimolazioni cognitive, e che sono attenti all'“ambiente, a stare attivamente nel proprio ambiente, rappresentano un orizzonte consolidato che va tradotto e adattato, in quel che serve, alle persone con disabilità che avanzano con l'“età. Le attività che vengono fatte con le persone con disabilità sono dei contenitori per interventi non-farmacologici di cui non va sottovalutata l'“importanza e l'“efficacia. Un ambiente, e chi ne fa parte, è parte attiva sia nella costruzione e mantenimento di benessere sia nella costruzione di condizioni opposte: una interessante attività di stimolazione cognitiva, ripetuta per anni, diventa inutile; meglio cercare ciò che è possibile e concentrarsi su come renderlo possibile nelle condizioni in cui ci si trova (con riferimento al concetto, sempre attuale, di formazione-in-situazione coniugato da Montobbio a proposito dell'“inserimento lavorativo delle persone con disabilità). Le buone prassi e l'“allungamento della vita: intrecciare ricerca e quotidianità per stare meglio.

Non so che fare

Ho scritto prima che le conoscenze che oggi abbiamo sono maggiori di qualche tempo fa, ma la sensazione, a volte la consapevolezza, di non saper cosa fare aumenta la fatica di chi è chiamato a occuparsi di queste persone. Il rischio, notevole, è che lo spazio di conoscenza sia interamente occupato da aspetti clinici, da evidenze sanitarie. La non autosufficienza è ormai pertinenza sanitaria, l'“invecchiamento è sinonimo di perdita di autosufficienza. Da qui a considerare le persone anziane come un problema sanitario e subito dopo, per comodità, le persone disabili come componente aggiuntiva a occupare lo spazio residuo disponibile, il passo è breve. Parafrasando l'“ICF, che dieci anni fa, a proposito del tempo che passa, ha presentato la disabilità come una interazione di fattori, l'“invecchiamento nella disabilità è anch'“esso una parte di questi fattori, a sua volta condizionato dall'“interazione di essi. Il fattore “non so cosa fare” è un

normale ingrediente del lavoro educativo, lavoro che richiede la capacità di agire rinviando a un momento successivo la piena comprensione di ciò che sta accadendo (Canevaro): il fattore opposto, “so perfettamente cosa fare” espone sempre al rischio di non cercare il cambiamento ma la fissazione, di smettere di essere curiosi e di perdere la prospettiva di viaggio e di viaggiatori (Lepri). Le tradizionali e più comuni rappresentazioni mentali della disabilità, quella infantilizzante e iperprotettiva e quella pietistica, sono particolarmente inadatte ad accogliere e rendere possibile la dimensione dell’“invecchiamento. Per affrontarla non servono (solo) nuove sicurezze metodologiche; almeno con pari importanza metterei una sana rivisitazione del proprio essere educatore, operatore in relazione di aiuto, un tempo per riflettere sul tempo.

L’incontro con la morte

Non è facile quando muore una persona a cui hai dedicato il tuo lavoro; è un incontro con la morte diverso da quello vissuto da amici e familiari ed è diverso volta per volta: “.. *Molto si è scritto sulle emozioni degli operatori in relazione di aiuto, sulla complessità di accettare la morte, sulla difficoltà di dare dei limiti al proprio esserci senza che questo diventi rigidità. Quando ti capita di parlare con dei colleghi di queste cose, spesso emerge, esplicita o implicita, la considerazione che è relativamente facile a dirsi ma decisamente difficile da fare, da accettare. Difficile essere schizofrenici con sensazioni dentro che devono però permettere di andare avanti e guardare a tutto il resto. Difficile archiviare la sua cartella e due minuti dopo essere “normale” come il lavoro richiede perché ci sono gli altri.*” (Paolini 2009)¹⁰. Anche per i nostri ospiti è così: con gli anni che passano, è normale che le persone vadano incontro alla perdita dei loro cari; così dovrebbe diventare più normale prevedere e inserire questa circostanza nel portfolio del “progetto di vita”: *Quando muore un genitore la domanda che mi sento porre è sempre questa: e adesso come glielo diciamo? Oggi la penso così: come a chiunque altro, con rispetto, con pazienza, ma senza pensare di avere a che fare con uno che non capisce, con uno che non... C’è un mondo proprio, che ha ritmi diversi, valori diversi, ma è fatto di persone che sono adulte, se lo sono, che si esprimono in modo goffo e poco comprensibile, ma non per questo deve essere evitato loro il diritto di innamorarsi e il diritto di soffrire.*(cit, pag 96).

¹⁰ Da “Chi sei tu per me?, Paolini M., Erickson 2009, pag 113

¹¹ Legge 6/2004

Non serve la fretta di mettere tutto in ordine, l’ordine precedente all’evento non è più possibile; serve il tempo per dare posto al lutto, per trovare un nuovo equilibrio e per vivere questo momento. Con i giusti sostegni, con la presenza di educatori attenti, ma anche pazienti, capaci di aspettare.

Le famiglie che invecchiano

Ho in mente un papà che ha già passato l’ottantina ma è ancora parecchio in gamba; parlando di suo figlio che ha 44 anni e quel che potremmo chiamare una disabilità complessa, mi diceva “*mi piace prenderlo in braccio la sera sul divano e coccolarmelo un po’.*” Me lo diceva per chiedermi di non insistere a farlo sentire inadeguato facendogli l’elenco degli ausili che secondo me avrebbe dovuto mettersi in casa. Credo avesse ragione, ma avevo ragione anch’io. Un progetto che voglia includere la famiglia anche quando sono davvero vecchi non può mai diventare sostitutivo, ma sempre collaborativo. Dobbiamo applicare il modello della Legge sull’Amministratore di Sostegno¹¹ e dare sostegno solo se richiesto, solo dove serve, e verificando se era quello giusto: l’educatore che applica il modello dei sostegni sa che ciò che lui pensa, per quanto lo pensi intensamente giusto è solo il suo punto di vista, che non va imposto. C’è comunque un grande spazio e un grande bisogno di offrire soluzioni a problemi crescenti e sono davvero tante le cose da fare, ma mettendo attenzione al come si fanno. Invecchiamento del corpo della mente e alle volte anche delle relazioni: ma la relazione è sempre con un altro da sé.

L’ambiente e la depressione.

Le persone con disabilità sono più esposte di altri al rischio di entrare in depressione. Con l’avanzare dell’età, questo dato è particolarmente rilevante per soggetti che hanno alle spalle una lunga storia di

istituzionalizzazione, termine che non necessariamente deve far pensare al grande istituto di antica memoria ma che invece evidenzia la condizione di una esistenza fatta di ripetitività e di stimoli e aspettative decrescenti. I fattori ambientali in questo quadro giocano pesanti effetti causali: le organizzazioni nel loro insieme e, nel particolare, gli operatori hanno un ruolo chiave per favorire il benessere o, all'opposto, per esserne più o meno consapevolmente ostacolo. Comprendere che la depressione è una patologia con importanti, a volte devastanti, conseguenze su chi la evidenzia e su chi le sta intorno, e che è possibile agire sull'ambiente come "terapia-non-farmacologica" per prevenire, curare e limitare gli effetti della malattia, offre agli operatori in relazione di aiuto un punto di vista nuovo del proprio lavoro che alimenta la percezione di autoefficacia: anche se vi è un declino di talune abilità e competenze con l'invecchiamento, non solo tale condizione è normale, ma con la propria professionalità è possibile rallentare nel tempo la velocità delle perdite, prolungando un tempo vita che rimane "vita di qualità". Mi corre l'obbligo una piccola postilla a questo paragrafo: la depressione è una malattia con specifiche e connotate circostanze diagnostiche ma la riflessione appena svolta riguarda evidentemente tutto ciò che viene prima e che può servire ad allontanare il rischio di cadere in depressione. Riguarda l'attenzione a costruire e alimentare un ambiente motivante sotto tutti i punti di vista, l'attenzione e la meta valutazione per verificare se invece ciò che si offre e ciò che si realizza è de-motivante, sotto-stimolante, de-personalizzato.

Agire per progetti

Non è molto ampia la letteratura scientifica sui "caregivers" e sugli effetti del tempo che passa anche per loro. I primi servizi assimilabili ai CEOD¹² sono stati aperti nel 1973. Il "Ragazzo" che è ancora lì, è lì da 38 anni. Quante persone sono passate? Di quante mi ricordo? Accenno a questo tema perché credo importante distinguere lo studio dell'invecchiamento della persona con disabilità dallo studio sul lavoro quotidiano con la persona che invecchia. Nel primo caso sono le caratteristiche funzionali e strutturali della persona a essere analizzate prevalentemente, nel secondo sono le condizioni ambientali. Quando passano gli anni anche per il "ragazzo-operatore", ex volontario o ex qualcosa, cambiano molte cose; gli acciacchi ci sono ed è bene tenerne conto se il carico assistenziale aumenta, come abbiamo visto. Altri elementi presenti nel quotidiano, come la precarizzazione¹³, contribuiscono a opacizzare le motivazioni le energie

¹² la sigla nel territorio Veneto identificava i Centri Educativi Occupazionali Diurni, la prima tipologia di strutture semiresidenziali offerta dopo il compimento dell'obbligo scolastico

¹³ Ho trattato la questione in un numero precedente di ISS

¹⁴ L'articolo originale è stato pubblicato in , Handicap & scuola, n.6/2007 Torino. La citazione è tratta da "Grave? Un invito a Conoscere, in "La cura della vita nella disabilità e nella malattia cronica", 2008, Gruppo Solidarietà Jesi

In un articolo del 2007, ripreso l'anno successivo in un opuscolo realizzato dal Gruppo Solidarietà di Jesi, Andrea Canevaro affrontava la questione delle disabilità complesse invitando a conoscere. Cito testualmente, con una piccola parentesi aggiunta: *"Quando manca una voglia di progetto, uno stimolo a costruire un progetto, le relazioni si riducono a quella brutta parola che è "manutenzione": cercare di mantenere in un ordine ormai acquisito una situazione. Un progetto per una persona, un soggetto che ha una disabilità complessa (la persona disabile che invecchia?) ha bisogno certamente di ragionare in termini di strumenti ma anche di rapportarsi alla situazione che viene osservata. E allora il progetto non tanto in proposte e soluzioni quanto in due elementi che si intrecciano tra loro e che sono collegati all'osservare per agire e all'agire osservando, due elementi che potremmo riassumere in questi termini: accumulo di conoscenze e importanza del piccolo e particolareggiato."*¹⁴ Sulla necessità di accumulare conoscenze è facile essere d'accordo, pur con le criticità di cui ho scritto prima; ma è questo su richiamo al "piccolo e particolareggiato" che vorrei soffermarmi, perché la dolcezza delle parole di Canevaro fanno pensare al bambino piccolo, al desiderio e alla voglia di fare qualcosa per questo soggetto, piccolo e particolare; ma per trasferirli su soggetti che mostrano i segni del tempo, su corpi e storie già segnati dal destino, serve qualcosa che è peculiare del lavoro in relazione di aiuto: l'agire educativo nella cura. Piccolo è ogni obiettivo che si può ottenere, e solo stando attenti al particolare si riesce a garantire che ogni intervento sia effettivamente alla persona. È, io credo, semplicemente quel che vorremmo venisse fatto su di noi, quando siamo noi ad avere bisogno di cura.

Memoria e identità: intervistare i genitori anziani, perché non servono solo mnemotecniche.

Un signore Down di 55 anni tempo fa mi fece vedere delle foto sue da bambino. Si vedeva Venezia, mi descrisse il luogo, mi disse dove abitava, cosa faceva, che calli e campi bisognava attraversare per andare alla scuola speciale. Parlò per vari minuti, balbettando un po' meno del solito, con voce un pochino più forte e decisa del solito. Io, come Pontiggia¹⁵, mi sono ritrovato a pensare che non me l'aspettavo da lui, no mi era venuto in mente che potesse avere una memoria così e che il guardare insieme una foto poteva essere un intervento che metteva insieme tante abilità diverse. È importante fare una operazione memoria e i risultati sono di grande intensità, come documenta l'iniziativa che segnalo qui di seguito, grazie alla gentilezza di Luisa Zaghi e di Andrea Canevaro che mi permettono di parlare di una iniziativa ancora in fase di completamento, realizzata in Emilia Romagna, e di un bellissimo video che spero molti vedranno.

¹⁵ Giuseppe Pontiggia, *Nati due volte*, 2000, Milano, Mondadori

Dicono gli autori: Abbiamo sentito la necessità di questa narrazione a più voci perché abbiamo colto, come si dice nel video "un senso di smarrimento parlando con persone che sono molto impegnate, ma che ignorano quello che è successo ieri e che pensano che tutto sia partito dalle leggi" e non è così: le leggi sono state costruite da un movimento di tanti cittadini che collegandosi e confrontandosi hanno deciso che la situazione doveva e poteva cambiare.

La prospettiva è di aggiornare costantemente il materiale consultabile, grazie all'apporto della rete dei Centri di Documentazione, e non solo; questo potrà rendere di fatto la mostra un laboratorio culturale in continuo divenire. Sono stati realizzati ad oggi sono pronti 5 video clip (di 5 minuti l'uno) con interviste a: Augusto Palmonari (docente di psicologia sociale Unibo); Don Saverio Aquilano (presidente Opimm-centro di formazione professionale per persone con disabilità); Giorgio Fava (ex manutentore dell'ospedale psichiatrico Roncati di Bologna); intervista a ex operai e sindacalisti di fabbriche bolognesi che avevano accolto (anni sessanta) nelle mense aziendali, i ragazzi con disabilità dei Centri di Formazione; intervista Massimo Savini, lavoratore Down e ai suoi compagni di lavoro;

C'è inoltre il filmato introduttivo (20 minuti), intervista ad Andrea Canevaro che comprende dialoghi con: Nino Lo Perfido (psichiatra e assessore alla sanità del Comune di Bologna dal 1970 al 1980), Adriana Lodi (assessore all'assistenza a Bologna 1966-1969 e parlamentare dal 1969 al 1992), Aldino Zanichelli (assessorato regionale sanità 1971), Enrica Lenzi (presidente AIAS Bologna), Fausto Mazzanti e famiglia, Federico Facchini e madre (due persone Down più vicine ai 50 che ai 40 anni, ndr).

Il progetto complessivo è la realizzazione di una mostra multimediale sul tema del "movimento" di cittadini che in Italia ha portato ad intraprendere il percorso di integrazione delle persone con disabilità ancora prima, anzi sollecitando le leggi, poi emanate. Sono state realizzate interviste molto agili, a tecnici, politici, famiglie, lavoratori e persone con disabilità del territorio della Regione Emilia Romagna (per ora); la ricerca è stata condotta in collaborazione con la Rete dei Centri di Documentazione per l'Integrazione dell' Emilia-Romagna, la Regione Emilia-Romagna, l'Università di Bologna, Dipartimento di Scienze dell'Educazione, la Corte Roncati, Programma "Tutela della persona con disabilità" Azienda USL, Bologna

Autori:

ideatore e supervisore: Andrea Canevaro

coordinatrice del progetto, intervistatrice: M.Luisa Zaghi (coordinatrice CDI Valsamoggia- Bologna)

registi: Alessia del Bianco, Nicola Gencarelli.

Conclusioni: organizzare una rete di sperimentazioni

Non mi è facile trovare una conclusione alle riflessioni che ho provato a condividere; mi piace pensare che si riesca, e ci sia la voglia, di sperimentare e organizzare una rete di sperimentazioni sul tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità. Ho provato a spostare l'attenzione dalla persona all'ambiente, chiedendo al lettore di immaginare uno scenario complesso di relazioni e di avere nei confronti di questo ambiente un approccio problematico che non ricerca la veloce soluzione all'emergenza ma pensa e si interroga, contaminando chi le sta intorno, sul senso di questo agire. Sento dire, a volte, che non è semplice fare rete, perché i soggetti "altri" sembrano non capire, non avere tempo, forse non avere voglia.

Non credo sia così, ma per superare le paludi il lavoro per progetti e la metodologia sperimentale offrono dei mediatori -facilitatori utilissimi. La condivisione in rete oltre a ripartire le fatiche moltiplica il godimento per i buoni risultati, e se cresce la percezione di autoefficacia cresce l'autostima, migliorano le condizioni ambientali e aumenta la qualità degli stimoli offerti. In sintesi: tutto si muove.

Riferimenti bibliografici

AA.VV. *La cura della vita nella disabilità e nella malattia cronica*, 2008, Gruppo Solidarietà Jesi

American Association on Mental Retardation, *Ritardo mentale. Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno. Manuale 10° Edizione*, 2005, Vannini, Brescia

Lepri C., *Viaggiatori inattesi, appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, 2011, Franco Angeli, Milano

Pontiggia G., *Nati due volte*, 2000, Milano, Mondadori

Cottini L., a cura di, *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*, 2003, Vannini, Brescia

Paolini M., *Chi sei tu per me?*, 2009, Erickson, Trento

Paolini M., *Gli uomini e le donne dei servizi e la crisi*, in ISS 10/1 febbraio 2011, Erickson Trento

Shalock R.L., Verdugo Alonso M.A., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Ed it a cura di S. Soresi, 2006, Vannini, Brescia