

Nell'ambito del ciclo
DIVERSAMENTE ABILI
Esperienze e temi a confronto in biblioteca

Lunedì 18 aprile 2005 – ore 17.00 – Biblioteca civica *Cesare Pavese*
Presentazione del libro di **Marina Cometto**
Libertà di vivere: testimonianza di vita vissuta (ed. La Casa dell'Amico, 2003)

Relazioni dei partecipanti all'incontro

LIBERTÀ DI VIVERE: TESTIMONIANZA DI VITA VISSUTA *di Marina Cometto ... p. 2*

L'AREA DELLA DISABILITÀ *di Laura Pescarmona ... p. 8*

LA DIVERSABILITÀ *di Silvana Paniati ... p. 14*

**LA NOSTRA ESPERIENZA CON I RAGAZZI DISABILI GRAVI
E LE LORO FAMIGLIE** *di Piera Quaglia ... p. 17*

L'ORGANIZZAZIONE DEL CST "VOLERE VOLARE" *di Mariangela Vello ... p. 20*

**DAL VIVERE AL DIRITTO AD UNA VITA PIENA
E IL PIÙ POSSIBILE INDIPENDENTE** *di Giancarlo Posati ... p. 24*

LIBERTÀ DI VIVERE: TESTIMONIANZA DI VITA VISSUTA

di Marina Cometto

A volte la stesura di un libro può essere vista come punto d'arrivo: nel caso di *Libertà di vivere* è stata l'elaborazione di trent'anni di vita di una famiglia, con all'interno un componente disabile in condizioni di gravità. Sicuramente è un punto di partenza per potere essere per altri uno stimolo, con le opportune e specifiche conoscenze, un elemento positivo per molte altre famiglie che si apprestano ad affrontare il loro cammino con la fantastica e gratificante *avventura* di vita con un figlio disabile; principalmente in quelle con un figlio adulto che non riescono più a trovare l'impulso positivo per continuare a vedere il futuro con serenità.

Nel raccontare alcuni degli episodi della nostra vita ho voluto non solo “denunciare” carenze del Servizio sanitario nazionale o delle istituzioni in genere, che sono numerose, ma anche spiegare, come pur nelle difficoltà e nella sofferenza di vedere la propria creatura combattere per la vita ogni giorno, si può vivere serenamente e dispensare serenità a chi ci vive accanto.

Claudia è diventata, suo malgrado, la protagonista del libro. Per chi ha un credo religioso può essere vista come un dono del Cielo, per chi è ateo può essere vista come una disgrazia, la peggiore delle disgrazie, per me, mamma, che non ama né esaltare impropriamente la sua persona né tantomeno piangersi addosso, è vista come una figlia, come gli altri, con qualche limitazione in più, che nulla tolgono al suo essere persona con tutti i diritti che ne conseguono. Primo fra tutti il diritto alla Dignità, per cui nulla le è dovuto per pietà ma tutto quello di cui necessita deve essere riconosciuto a lei, come a tutte le altre persone che vivono la disabilità, come un diritto, un diritto come cittadino e come essere umano facente parte di una società che si dice civile.

Molti, dopo aver letto il libro, si sono riconosciuti nelle pagine; tanti mi hanno telefonato per ringraziarmi di avere saputo raccontare così semplicemente le sensazioni, i sentimenti, le delusioni, le sconfitte di noi genitori “speciali”; altri ancora mi hanno detto: «È stato come guardarmi allo specchio». Da queste testimonianze è nata la forza e

la volontà di non considerare questo libro – d'altra parte molto modesto dal punto di vista letterario ma ricco di contenuti, ricco di vita – come un punto d'arrivo, bensì come punto di partenza per dare voce a chi non ha più speranza di essere ascoltato, a chi non ha la forza per affrontare le estenuanti lotte quotidiane contro la burocrazia e l'indifferenza, a chi è ormai rassegnato, dopo lunghi anni vissuti accanto alla propria creatura disabile, a non trovare nel prossimo quella attenzione e quella solidarietà di cui si sente sovente parlare, ma che pochi hanno veramente conosciuto.

Tempo fa mi è stata fatta questa domanda:

Perché un libro dopo trent'anni dall'inizio di quella che lei definisce una bella storia d'amore? Perché non prima?

Io ritengo che la vita che ognuno di noi vive, sia fatta, oltre che di episodi piacevoli o spiacevoli, inattesi o preventivati, oltre che di gioia e di dolore, anche di tempi:

c'è il tempo della spensieratezza (l'infanzia) dove tutto ci sembra bello piacevole e scontato,

c'è il tempo delle esperienze (adolescenza): i primi amori, le delusioni, il confronto con la sessualità, la scuola, un volersi sentire grandi,

c'è il tempo della maturità, dove si inizia a costruirsi la vita futura con le basi della precedente vita vissuta,

... e poi c'è il tempo della rielaborazione: essere pronti a fare una valutazione sincera di tutto ciò che la vita ci ha offerto, negato e insegnato.

Io dopo trent'anni mi sono sentita pronta a questo, mi sono sentita in grado di mettere a nudo i miei sentimenti di mamma e donna, raccontarmi e ricordare anche nei minimi particolari che credevo ormai rimossi, una vita intera, anzi l'intrecciarsi di cinque vite legate tra loro oltre che da uno stretto vincolo di parentela anche da un profondo senso d'unione.

Con questo libro ho voluto raccontare la nostra esistenza, la nostra esperienza di vita con una creatura *speciale*, esperienza che ci ha fatto sentire sovente un po' "diversi" anche noi. Quanti affanni per gratificazioni effimere abbiamo evitato, perché consapevoli che sono le piccole cose trascurate e trascurabili nel pensiero comune ad essere importanti; quanti sorrisi abbiamo dispensato, pur con la tristezza nel cuore per non far soffrire chi

ci era vicino; quanta felicità abbiamo saputo provare nel ritrovarci tutti assieme: sono piccole grandi valutazioni che riesco a fare ora, a posteriori, non le vedevo così chiare nel momento in cui le abbiamo vissute.

Che a seguito della pubblicazione del libro sia poi nato un progetto più grande, l'Associazione per disabili gravissimi Claudia Bottigelli, è stato un puro caso, oppure no, è stata una conseguenza e spiego perché.

Riuscendo a scrivere e raccontare la nostra esperienza di vita, mi sono ritrovata con sorpresa, senza alcuna premeditazione, in grado di valutare e leggere nei nostri comportamenti, nelle nostre debolezze, nelle nostre gioie, nel nostro vissuto insomma, in tutti i particolari, le motivazioni e le azioni che ci hanno portato a essere quello che siamo oggi e, giudicando immodestamente positiva la nostra realtà attuale, mi sono sentita in grado di offrire la nostra esperienza, affinché altre famiglie possano vivere con più serenità e con meno difficoltà di quelle che abbiamo incontrato noi il lungo, faticoso, ma gratificante cammino di vita con una creatura disabile.

Vi sono alcuni punti del libro che avrebbero avuto bisogno di approfondimenti, ma che ho intenzionalmente limato per non stancare il lettore; forse è utile, in questa sede, dare qualche spiegazione in più, per permettere, anche al lettore più distratto, di immedesimarsi nei personaggi del libro e capire qualcosa di più della miriade di sentimenti che si accavallano nelle persone che vivono personalmente questa realtà, nella speranza di far crescere più sensibilità e solidarietà nei confronti di queste creature.

Parlando della nascita di Claudia e delle sue successive *avventure* con le varie patologie e con i rapporti non sempre idilliaci con i medici, se il lettore volesse capire di più i nostri sentimenti di genitori proporrei di guardare i propri figli, belli, sani, allegri, monelli, e pensare di vederli da un momento all'altro in un letto, senza più possibilità autonoma di effettuare un movimento, di esprimere un desiderio, di chiedere una carezza, persino di piangere, ecco lo struggente crampo allo stomaco che sente chi veramente vive queste realtà, è dolore lacerante, che lascia un piccolo spiraglio solo quando i nostri figli ci sorridono, forse anche solo per comunicarci che sono presenti.

Quando racconto dell'attenzione che ponevo nei confronti della mia figliola maggiore, è per spiegare come non è permesso a nessuno di entrare nella vita di un bambino così

piccolo (Cristina aveva solo tre anni quando è nata Claudia), stravolgere tutto quello che era il suo mondo fino a quel momento, e io, insieme a mio marito, per fortuna abbiamo capito che per farle accettare e amare una sorella con problematiche non indifferenti dovevamo innanzi tutto fare in modo che non fosse e non si sentisse in alcun modo penalizzata; certamente anche per lei non è stato facile, ma è cresciuta serena, perché consapevole che nulla le era stato portato via dalla presenza di Claudia: noi eravamo con lei e per lei sempre, mai si è sentita sola nei momenti difficili, lei era ed è consapevole che sempre e comunque può contare su di noi.

Ecco perché, ora che abbiamo l'associazione, quando visitiamo le famiglie, la prima cosa di cui ci informiamo sono i fratelli o le sorelle. Troppo spesso questi bimbi si trovano a dover fare i conti con i propri sentimenti contrastanti, l'amore per il fratello o la sorella in difficoltà a volte è difficile da fare combaciare con il dover rinunciare a qualcosa, ad un'attenzione della mamma o del papà (che al momento si stanno occupando di altro), a una passeggiata (perché la sorellina o il fratellino è delicato di salute e non può uscire), a un cinema (perché il fratello o la sorella non sarebbero tranquilli). Le sofferenze inesprese sono le più struggenti e sono quelle che più lasciano il segno nell'animo. Quindi consigliamo sempre la massima attenzione: ho visto troppi bimbi con il sorriso spento, perché non sono stati aiutati a affrontare questa realtà in maniera adeguata.

Quante sono le necessità per poter vivere una vita *normale*?

Tutto quello che, per le famiglie che non vivono la realtà della disabilità, sembra scontato e facile, per noi è complicato: per trovare una casa in affitto, si incontrano molte difficoltà e diffidenze; in molti casi i nostri figli possono essere trasportati solo con automobili o furgoni attrezzati e questo comporta ampiamente il superamento del prezzo di una comune utilitaria; se si vuole andare in vacanza – considerando che anche noi genitori *speciali* siamo persone, esseri umani come tutti gli altri, con gli stessi desideri, aspettative e progetti di vita dei genitori normali – gli ostacoli sono di diversi tipi, logistici e economici. In albergo neppure a pensarci (come adattare un bimbo o un adulto disabili alla vita alberghiera? Impossibile), gli alloggi in affitto hanno prezzi alle stelle e, considerando che le famiglie che vivono la realtà della disabilità sono in maggior

parte appartenenti alla classe media della popolazione e che in molti casi la mamma ha dovuto lasciare il lavoro per accudire il figlio disabile, i conti sono presto fatti e sovente la risposta è una sola: rinunciare, ma le rinunce e a lungo andare abbruttiscono e sono cattive consigliere.

Il fatto che una creatura con disabilità sia entrata a far parte della nostra esistenza non significa che questa abbia perso d'importanza, di ricchezza o di gioia, e non significa che dobbiamo smettere di sorridere alla vita. La vita può essere più difficile, con molti ostacoli ma può e deve essere una vita ancora vissuta pienamente.

Certamente, l'esperienza con un figlio disabile illumina la visione della quotidianità e anche i nostri comportamenti come genitori sono condizionati da questo. Si impara che nulla è scontato, che non basta augurarsi che tutto vada bene per impedire alle cose spiacevoli di entrare nella nostra beata leggerezza di vivere, che nulla è prevedibile totalmente, che i programmi potrebbero prendere un corso diverso da quello desiderato. Allora, e in questo siamo stati fortunati, si impara ad afferrare l'attimo fuggente senza troppo pensarci, a qualcuno può sembrare incoscienza, ad altri ingenuità, ma per noi è semplicemente voglia di vivere e guardare con fiducia al futuro.

E così è stato in occasione della decisione di avere il terzo figlio, dopo quattordici anni dalla nascita di Claudia, in condizioni di salute non proprio brillanti per me. È stata una scelta ponderata senza troppo guardare ai possibili lati negativi. Siamo stati premiati per la nostra positività, abbiamo un bravo ragazzo, tra poco maggiorenne, che ha aggiunto un tassello importante nella nostra vita.

Il libro termina con una preghiera al Signore, che nel momento in cui non sarò più in grado di assistere e accudire Claudia in modo adeguato, la prenda con se e la porti in Paradiso. Possono sembrare parole di sconfitta, ma non è così. Non vorrei (e in questo capisco molti genitori che non trovano altre soluzioni se non un gesto estremo per liberarsi loro e i loro figli da questa vita che la nostra società gli impone) lasciare Claudia senza la mia presenza in una società che ancora guarda a chi non rientra nei canoni previsti come se fosse una persona da emarginare e da considerare un peso e non una ricchezza. È per questo che combatto, mi impegno e sto lavorando, per offrire un mondo migliore ai nostri figli, a quelli disabili perché siamo accettati come parte

integrante della società, e a quelli normodotati perché imparino che solo con la tolleranza, e con la piena accettazione e condivisione di quello e con quello che sembra diverso da loro, si può costruire un mondo veramente a misura d'Uomo, dove non ci sia la necessità di etichettare alcuno perché finalmente saranno in grado di considerarsi veramente tutti Uguali.

L'AREA DELLA DISABILITÀ

di Laura Pescarmona

La costituzione di questa struttura che, gradatamente dovrebbe diventare un vero e proprio spazio fisico e di pensiero dedicato alla *diversabilità* (così come il percorso dell'accreditamento) risponde all'esigenza dell'Amministrazione di riordinare e riorganizzare un sistema (quello dei servizi e degli interventi) che negli anni si è espanso a tal punto da farne perdere di vista i confini.

L'Area della Disabilità (che partendo da linee omogenee di indirizzo sarà realizzata in ogni Circoscrizione tenendo conto delle esigenze e delle risorse territoriali) ha dunque come obiettivo principale quello di tentare lo sviluppo di un sistema ordinato e controllabile, che generi sempre maggiore sinergia fra l'aumento, la diversificazione e la complessità del bisogno e i mezzi a disposizione per farvi fronte.

Il processo è sicuramente ambizioso e, proprio per questo, i tempi di realizzazione si prospettano lunghi, ma per l'Amministrazione questa era una necessità, oltre che un obbligo conseguente alla Legge 328/00.

Avere un'area specifica sul Territorio e per il Territorio è anche un modo per rendere più agile il confronto e promuovere la partecipazione dei cittadini e delle realtà locali in merito alle scelte da intraprendere. A questo proposito, sempre la Legge 328/00 istituisce i Tavoli tematici che devono via via diventare il luogo privilegiato di analisi, scambio, confronto, critica, rivendicazione ecc. fra i cittadini (singoli e/o associati) e gli enti, in un'ottica di individuazione, pianificazione e costruzione di risorse/servizi.

Il processo di riorganizzazione ormai avviato non vuole, ovviamente, disconoscere il passato, anzi, al contrario, vuole valorizzarlo portando alla luce esperienze che nel tempo si sono dimostrate vincenti e possono diventare modelli da imitare, a fronte invece di altri servizi che necessitano di un ripensamento.

Negli ultimi anni il panorama dei bisogni si è notevolmente modificato e si sono affacciate all'orizzonte patologie e invalidità cui spesso siamo impreparati e che quindi affrontiamo con difficoltà e confusione. Al momento ci si rende che sono aumentati:

- i ragazzi che proseguono la frequenza scolastica oltre la scuola dell'obbligo,
- quelli che partecipano a percorsi di formazione lavorativa,
- le risoluzioni positive, grazie ai progressi della medicina, di malattie a prognosi infausta,
- le possibilità di recupero in seguito a traumi e altre patologie gravi,
- gli anni di vita per tutti.

Per affrontare in modo adeguato questi **aumenti**, che sono tali sia per numero sia per varietà e complessità, non è più possibile ragionare solo in termini di servizi **contenitore**, che impegnano la Persona diversabile e sollevano la Famiglia per un buon lasso di tempo, ma non evolvono. Bisogna pensare a risorse *in divenire*, pronte ad accogliere le modifiche della Persona, risorse flessibili e soprattutto proiettate verso il futuro.

Credo che, poter avere a disposizione tante risorse che si adattano alle Persone e non Persone che devono adattarsi alla risorsa, sia una bella sfida, che rientra nella *libertà di vivere* di cui parla la Signora Cometto nel suo libro.

Di questo percorso di riordino fa parte anche **l'accreditamento**. Accreditarlo per il Comune di Torino significa realizzare il principio di sussidiarietà, organizzando un albo fornitori di servizi/risorse (nel nostro caso dedicati alla diversabilità) che rispondono in modo adeguato a standard fissati dalla Regione. Come tutto ciò che modifica uno *status quo* cui si è abituati, anche l'accreditamento incontra pareri favorevoli e contrari. Probabilmente le ragioni sono giuste per entrambe le parti e non credo sia questa la sede per discuterne in merito (anche perché io non ne sarei in grado visto che, tutto sommato gli operatori che lavorano nei servizi decentrati, non sono stati parte attiva in questo processo); tuttavia, ciò che vale la pena sottolineare è che, rispetto al sistema degli appalti, l'accreditamento, che prevede anche una certa competitività, dovrebbe garantire una maggiore flessibilità e quindi la possibilità di essere più sinergici rispetto al bisogno emergente.

Se il servizio dato in convenzione doveva mantenere le caratteristiche iniziali, per tutto il periodo dell'appalto, come una fotografia, il servizio accreditato ha la possibilità di

modificarsi e di adeguarsi alle necessità, senza dover chiedere approvazioni e autorizzazioni, riuscendo così forse a migliorare la prestazione, eliminando pezzi che sono superati o non utilizzati in quella fase. Anziché davanti ad una foto ferma, possiamo pensare ad un film!

Altro vantaggio, che però purtroppo attualmente non è ancora operativo, è che la Persona e la sua Famiglia possono diventare parte attiva nella scelta del servizio/risorsa più adatta, avendo a disposizione un albo di realtà simili dal punto di vista generale, ma con peculiarità proprie.

Come già detto, questo a oggi non è ancora possibile perché innanzitutto l'Amministrazione, attraverso la Commissione di vigilanza, non ha ancora ultimato il processo di accreditamento di tutte le strutture già in attività o previste e soprattutto perché, essendo la richiesta superiore alla disponibilità, non c'è possibilità di scelta (c'è solo la possibilità di rinunciare se il posto proposto **non è ritenuto idoneo**).

I processi esposti fin qui riguardano ovviamente tutta la diversabilità, ora invece proviamo ad occuparci delle Persone gravemente compromesse e/o pluriminorate.

È sicuramente molto difficile definire in modo tecnico l'handicap grave, quello gravissimo e quello complesso. Le diagnosi che accompagnano le Persone che abbiamo in carico sono a volte esageratamente "sanitarie" e per gli operatori spesso, significano poco. Le variabili che abbiamo a disposizione per definirlo sono dunque la quantità e il tipo di bisogno che vengono espressi, e le difficoltà di gestione.

La nostra *Area della disabilità* ha in carico una cinquantina di casi che potremmo considerare in situazione di handicap grave/gravissimo/complesso e ai bisogni di queste Persone si cerca di rispondere scegliendo nel catalogo delle risorse a disposizione quelle che più sembrano adeguate.

Quali sono queste risorse?

Possiamo innanzitutto distinguere due grandi categorie: le risorse domiciliari e quelle esterne al domicilio.

Le risorse domiciliari sono: l'affidamento, l'assegno di cura e l'assistenza domiciliare.

Le risorse esterne sono: i servizi diurni e quelli residenziali.

L'affidamento, nella sua forma diurna, prevede la disponibilità di una Persona che volontariamente decide di dedicare parte del suo tempo ad un'altra meno fortunata per fare delle cose insieme o assisterla e curarla. Nella forma residenziale la disponibilità e l'impegno aumentano, perché non è prevista solo la disponibilità di tempo, ma l'accoglienza e la condivisione previste dalla convivenza.

Per le Persone volontarie che decidono di intraprendere questa esperienza è previsto un rimborso spese che varia a seconda del tipo di impegno messo in campo.

L'assegno di cura (che può essere di tipo A, di tipo B e in deroga alla Legge 162/92) prevede invece l'erogazione di un contributo economico, affinché la Persona in situazione di necessità possa assumere regolarmente e pagare un assistente al proprio domicilio.

L'assistenza domiciliare prevede appunto l'intervento di un'assistente domiciliare per alcune ore giornaliere e/o settimanali con l'obiettivo di intervenire nei bisogni di tipo socio-assistenziale. A seconda dei redditi della Persona che ne fa richiesta, è possibile che debba essere riconosciuto un contributo a rimborso del Comune di Torino.

L'attivazione di una o più di queste risorse è conseguente alla stesura di un progetto che deve essere approvato dalla Commissione UVH/UVM e che deve tenere conto sia del bisogno emergente dalla situazione sia dei vincoli della risorsa stessa.

Purtroppo i vincoli ci sono e non sempre la validazione positiva di un progetto ha come conseguenza il suo avvio. Ad esempio l'affidamento non può essere messo in atto se manca l'affidatario e il numero di Persone disponibili e motivate è sempre più basso; inoltre, per quanto riguarda i minori, c'è anche un discorso di budget economico a disposizione, che deve essere rispettato. Se invece ci rivolgiamo all'assegno di cura o all'assistenza domiciliare i vincoli sono di tipo economico e legati al rapporto di lavoro che si crea con l'assistente.

Non esistono attualmente possibilità di riconoscere l'impegno dei familiari che decidono di occuparsi personalmente dei loro congiunti in difficoltà.

Le risorse esterne al domicilio sono invece le **RAF** diurne di tipo A e di tipo B (la lettera definisce la differenza fra peso educativo o assistenziale dell'intervento), che prevedono frequenze diurne di circa 7,30 ore giornaliere.

Nei casi in cui la famiglia non riesce più a farsi carico della situazione è previsto l'inserimento in Servizi residenziali che, anche in questo caso, sono RAF di tipo A o B (dove gli ospiti sono fino ad un massimo di venti) e le **Comunità alloggio** di tipo C (fino ad un massimo di dieci ospiti).

Sono previsti anche periodi di sollievo, programmati per coloro che non avendo scelto di ricoverare il proprio congiunto in un servizio residenziale necessitano però di momenti di tregua per rigenerarsi.

Anche l'inserimento in un Servizio diurno o residenziale avviene a seguito di validazione UVH/UVM.

Se la società, nel complesso, ha fatto passi significativi rispetto all'integrazione, all'accessibilità e alla legittimazione della *libertà di vivere* (laddove vivere s'intende l'esercizio dei diritti dovuti a tutti i cittadini) delle Persone diversamente abili e delle loro famiglie, per quanto riguarda chi è gravemente colpito questo percorso è più complesso, difficile e lungo.

Ad un certo punto del libro la Signora Cometto usa il termine «patata bollente». È vero che a volte le situazioni molto complesse e multi problematiche bruciano fra le mani e fanno sentire impreparato, impotente e incapace: impreparato perché si pensa che manchino delle competenze, oppure non si sono considerati tutti gli aspetti della situazione e non si è valutato con attenzione tutte le opportunità; impotente perché a volte può succedere che si è trovata una soluzione adeguata, ma non realizzabile, a causa di qualche intoppo burocratico e/o amministrativo; incapace perché comunque, se le cose non vanno in porto, ci si sente in colpa.

Il rapporto che nasce fra l'operatore e la Persona, sebbene debba mantenere contorni professionali, è molto stretto. Farsi carico in parte o totalmente del percorso esistenziale di qualcun altro, non è responsabilità da poco, quindi ogni critica, ogni rimostranza, ogni rivendicazione più o meno partecipata, ogni (qualche volta) complimento o ringraziamento hanno nell'emotività individuale una cassa di risonanza che va tenuta in considerazione, perché come dice Pino Tripodi nel libro *Vivere malgrado la vita*

(DeriveApprodi, 2004): «...l'handicap non riguarda i diversamente uomini. L'handicap riguarda gli uomini.»

LA DIVERSABILITÀ

di Silvana Paniati

Il mio incontro con la *diversabilità* ha radici lontane: ho cominciato come Educatrice in una Comunità Alloggio ed ho continuato fino ad oggi, sempre nello stesso ambito.

Nel mio percorso professionale ho lavorato con persone molto compromesse, vivendo spesso la contraddizione fra l'essere operatore e l'essere persona. Per questo motivo la lettura del libro della Signora Cometto mi ha particolarmente coinvolto, perché pone in rilievo aspetti che devono affrontare anche coloro che operano a titolo professionale con le persone diversamente abili. Emergono, infatti, elementi di comunanza e di condivisione dell'esperienza con l'operatore che ha in cura direttamente la Persona, se pur con connotazioni ed implicazioni emotive, come già detto differenti, ma sicuramente molto forti.

Il libro pone in risalto aspetti che accomunano chiunque si trovi ad affrontare la vita trovandosi in una situazione di svantaggio, aspetti che possono essere molto diversi tra loro, ma comunque problematici e di difficile gestione. Anche l'operatore sociale si trova costantemente a fare i conti con la mancanza di mezzi adeguati, siano essi economici, strutturali, organizzativi ecc. (a volte con lo stesso ente di riferimento), nonché con le presunte impreparazione, impotenza e incapacità, che la fanno da padrone, cosicché la domanda «Avrò fatto la cosa giusta?» diventa una costante.

Come un genitore anche l'educatore, soprattutto di un Servizio residenziale, vive l'esperienza del confronto con la struttura sanitaria spesso in difficoltà di fronte a Persone problematiche. Per fare un esempio, si lotta con la "coda" al laboratorio per il prelievo ematico nella speranza che M. non si spazientisca e vada in crisi, generando una situazione di malessere e confusione per tutti.

L'aspetto emergente, quando ci si relaziona con persone gravemente compromesse e che non utilizzano la comunicazione verbale, è la necessità di trovare un canale alternativo di dialogo, pertanto ogni espressione, ogni gesto, ogni movimento diventa significativo. Riuscire a cogliere stati d'animo, manifestazioni di gioia, dolore, benessere, rabbia, paura

ecc. è il frutto di attenzione costante. L'osservazione prolungata nel tempo, delle reciproche modalità relazionali, porta gradatamente alla definizione di un linguaggio comune che, mai completamente scevro di incomprensioni ed equivoci, diventa prezioso patrimonio per la comunicazione e il dialogo.

L'approccio con la Persona gravemente compromessa deve anche tenere conto del tempo. Dare tempo e prendere tempo è fondamentale per raggiungere qualsiasi obiettivo. L'ansia del risultato che spesso coglie l'operatore (così come a volte anche il genitore) deve essere *tenuta a bada* perché potrebbe inficiare percorsi fatti di piccoli passi dilazionati nel tempo con reazioni spesso impercettibili. È provato che non tutti riescono ad accettare situazioni in cui per molto tempo sembra non succeda nulla e dove malgrado grandi sforzi nulla si concretizza.

Una bella esperienza che l'educatore ha la possibilità di sperimentare, se è disponibile, è la *vacanza*. Il soggiorno è il momento in cui solitamente ci si scontra in modo più diretto e concreto con le esigenze delle Persone che abbiamo in carico. Tuttavia, sebbene trovarsi lontano dall'ambiente quotidiano, convivere con Persone sconosciute che possono anche non essere tanto disponibili, in località molto frequentate e non sempre accessibili può richiedere maggior impegno e fatica, il soggiorno rappresenta un'esperienza unica. Ognuno dei partecipanti mette in luce aspetti sconosciuti per lo più positivi che, nella routine sovente non emergono.

Lontano dal quotidiano, dagli impegni fissi, dalle rigide scansioni del tempo, siamo tutti diversi, sicuramente più disponibili a rapportarci con modalità differenti, più intense e più profonde.

Costituisce motivo di profonda soddisfazione personale, oltre che professionale, poter scorrere un piccolo elenco di conquiste che possono sembrare poco significative, ma che invece sono risultati importanti. Passeggiare per un mercato, salire su un trenino o su una giostra, mettere i piedi nell'acqua, scegliere autonomamente cosa bere al bar ecc. sono veramente grandi traguardi!

C'è un ultimo aspetto che vorrei sottolineare ed è quello relativo alla bellezza. Ricordo che anch'io, come tante altre persone che hanno conosciuto Claudia, sono rimasta molto colpita, ed è una sensazione che ho vissuto tutte le volte che ho lavorato con Persone

circondate da serenità, affetto e amore: la profonda accettazione che circonda una Persona *diversabile* è come se si materializzasse nell'aspetto esteriore, che manifesta un grande benessere, nonostante tutte le difficoltà che accompagnano la sua vita.



Sede di Circolo Zona Nord Ovest Via Cena, 5 10155 TO - 011 2052037

smmcena@comune.torino.it

via Perazzo, 6 10146 TO - 011 712775 smmperazzo@comune.torino.it

Sede di Circolo Zona Sud Est cso Bramante, 75 10126 TO - 011 4427700

smmbrante@comune.torino.it

via Torrazza, 10 10127 TO - 0116062212 smmtorrazzapiemonte@comune.torino.it

**Divisione Servizi Educativi
Coordinamento Centri Educativi**

LA NOSTRA ESPERIENZA CON I RAGAZZI DISABILI GRAVI E LE LORO FAMIGLIE *di Piera Quaglia*

Operiamo nei Centri Educativi Specializzati Municipali, più conosciuti attraverso la loro sigla, C.E.S.M.

I Centri Educativi sono strutture che **accolgono ogni anno da 110 a 120 ragazzi, di età compresa tra i 6 ed i 18 anni**, con un'età media di 11/12 anni. Tutti i ragazzi, in ottemperanza alla legge 104/92, sono iscritti alla scuola dell'obbligo e frequentano i Centri Educativi per alcune ore alla settimana, il cui numero dipende dai seguenti fattori:

- dalla disponibilità dei posti, che sono sempre inferiori alla domanda;
- dalla gravità del ragazzo, per la quale fa fede la Diagnosi Funzionale;
- dal minore o maggiore atteggiamento di delega da parte della scuola, che dipende, più che dalle risorse, dalla cultura di accoglienza ed integrazione;
- dalla richiesta della famiglia e/o del servizio di Neuropsichiatria Infantile.

Le attività che si propongono all'interno dei Centri Educativi sono state suddivise nelle seguenti aree:

- **AUTONOMIA** (autonomia personale, laboratorio propedeutico, gestione del tempo libero, cucina, laboratorio del verde);
- **ESPRESSIVO-MOTORIA** (psicomotricità e motricità passiva, espressione corporea, danzamovimento, acquaticità, ritmo e danze, ippoterapia)
- **ESPRESSIVO-COMUNICATIVA** (massaggi e body work, clownerie, pet therapy, globalità dei linguaggi, esperienze musicali, fiabe e filastrocche; espressività

musicale; teatro, laboratorio informatico; comunicazione aumentativi, comunicazione facilitata, comunicazione verbale);

▪ **ESPRESSIVO-MANIPOLATIVA** (collage, pittura su carta/stoffa/vetro, decopupage, stencil, patchwork, tessitura, manipolazione di das/pongo/pasta di sale/ceramica, cartapesta, tecnica di Viareggio, riciclo dei materiali, decorazioni, laboratorio della cera, fotografia).

I ragazzi possono frequentare i Centri Educativi solo individualmente, ma non il primo anno di frequenza (circa il 40%); **individualmente e con il gruppo classe** (circa il 55%); **solo con il gruppo classe** (circa il 5%).

Alla prima categoria appartengono i ragazzi che da più anni stanno frequentando il Centro, anche con attività con il gruppo classe, ma per i quali è stato interrotto quel tipo di percorso, per lasciare questa opportunità ai nuovi ingressi, visto che abbiamo un numero chiuso di attivazioni con i gruppi classe. Nella maggior parte dei casi l'interruzione dell'attività con il gruppo classe è concordata; in qualche caso è unilaterale: da parte del personale dei Centri Educativi dipende dal numero delle iscrizioni e dai vincoli di spesa dei trasporti; da parte della scuola quasi sempre la motivazione è «dobbiamo andare avanti con il programma». In alcuni casi, di estrema gravità, dopo aver tentato per più anni, anche all'interno dei Centri Educativi, forme di integrazione, è venuto il momento di intensificare l'intervento individuale per mantenere le capacità residue, lasciando alla scuola dell'obbligo il compito di proseguire il compito della socializzazione.

Alla seconda categoria appartengono tutti i ragazzi in ingresso e quelli che frequentano il Centro Educativo da un minor numero di anni, per cui è ancora utile la prosecuzione dell'attività con il gruppo classe, sperimentando nuove proposte didattiche o consolidando quelle in corso.

Alla terza categoria appartengono i ragazzi meno compromessi per i quali è opportuna solo un'attività in piccolo gruppo, utilizzando la competenza del personale del Centro Educativo, oltre agli spazi specificatamente attrezzati.

Quali sono i momenti più delicati che il personale del Centro Educativo, impegnato a diversi livelli, si trova ad affrontare?

Nella nostra esperienza professionale, che ormai risale a circa trent'anni di attività lavorativa con i ragazzi gravi e gravissimi, abbiamo individuato tre *blocchi* di difficoltà che, pur subendo modifiche nel corso degli anni, legate all'evoluzione dal punto di vista sociale, mantengono caratteristica di continuità; essi sono:

- **Momenti di passaggio istituzionale** che corrispondono ai momenti dell'iscrizione, dell'inserimento, del passaggio alla scuola media, all'avvicinarsi al termine del percorso del C.E.S.M. dopo la terza media;
- **Fasi evolutive ed involutive dei ragazzi** che corrispondono al periodo dell'adolescenza, alla richiesta di maggior autonomia, all'accrescimento fisico che rende più difficoltosa la gestione, al peggioramento delle condizioni di salute;
- **Rapporti di quotidianità** che corrispondono alla molteplicità dei rapporti che il personale deve mantenere, per ogni ragazzo, con genitori, scuola, servizi di territorio; alle richieste delle famiglie, per lo più legittime, ma a volte determinate da atteggiamento di delega totale o sfiducia mal celata o, ancora, da una visione egocentrica del problema.

C.S.T. "VOLERE VOLARE"

Gestione indiretta: Cooperativa "Il Margine"

Operativo dal 29 luglio 2003 in Str. delle Cacce, 36 - Torino

Circostrizione 10

Capienza 20 posti.

Tipologia dei disturbi: disabilità psicofisica grave e gravissima

Età di riferimento: 18-65 anni.

L'ORGANIZZAZIONE DEL CST "VOLERE VOLARE"

di Mariangela Vello

Il CST è suddiviso per attività in risposta ai bisogni specifici dell'Utenza, che vanno dai bisogni di base (quali l'igiene personale), all'autonomia, bisogni di tipo affettivo ed emotivo e bisogni di socializzazione.

IL MODELLO TEORICO

Il modello teorico di riferimento al quale è improntato il nostro centro rappresenta un aspetto chiave dell'impostazione e dell'organizzazione dello stesso, in quanto determina il modello e lo stile di lavoro teorico- pratico che in esso è perseguito. Esso è riferito al modello sistemico-relazionale, che mette al centro dell'intervento la relazione emotivo-affettivo con l'utente e con la sua famiglia, considerata quest'ultima un elemento determinante per la continuità della prassi educativa e del mantenimento dei cambiamenti educativo-affettivo e comportamentale che gli utenti conseguono ed esprimono presso il nostro centro.

Tuttavia, viene conferita grande importanza anche all'aspetto cognitivo-comportamentale dell'intervento educativo, che si dimostra efficace per quei soggetti che sono particolarmente svantaggiati sotto l'aspetto cognitivo e comunicativo (linguaggio verbale e *performances* sociali).

LA METODOLOGIA DEL LAVORO EDUCATIVO

La metodologia del lavoro educativo è improntata al lavoro per progetti.

La sistematizzazione dei progetti prevede un recupero della storia individuale e clinica di ogni utente, attraverso contatti con gli educatori che hanno incontrato in precedenza, con gli educatori di territorio e in buona misura con la famiglia

Il metodo prevede l'utilizzo di strumenti quali i diari osservativi, di comunicazione con la famiglia, schede osservative, documentazione, attraverso una metodologia che utilizza come strategia l'osservazione partecipante e la condivisione dei protocolli osservativi nella riunione di équipe, alla quale va aggiunta la collaborazione con gli educatori territoriali referenti dei progetti di vita; conseguono successivamente la preparazione di un progetto educativo e di attività individuali che viene in seguito valutato ad intervalli intermedi e verificato a fine anno.

È importante sottolineare che il centro ha scelto di far gestire le attività di laboratorio dagli operatori in forza al CST, in quanto si ritiene importante valorizzare le peculiarità creative individuali e più in generale le risorse umane presenti e favorire così una continuità affettiva con l'utenza oltre che una conoscenza approfondita del profilo psicologico-comportamentale degli utenti.

Accanto a questa modalità di intervento sono previsti contributi specialistici di tipo tecnico-formativo del personale stesso.

L'ORGANIZZAZIONE DEL CENTRO

Il Centro si configura come un servizio flessibile che tiene conto delle esigenze individuali dell'utenza e delle famiglie.

Pertanto sono stati attivati i seguenti servizi:

- offerta di interventi domiciliari che costituiscono, oltre che un sostegno psicologico – e non solo – alle famiglie, anche una continuità educativa dell'intervento;
- inserimenti part-time dell'utenza (richiesto dalle famiglie o dal referente territoriale), ad esempio di un inserimento continuativo;
- servizio di tregua estiva;
- tempo libero: che si conforma come un complesso di uscite programmate, ad esempio, cene al ristorante, uscite al cinema o a eventi culturali, in risposta alle esigenze espresse dalle famiglie e, in alcuni casi, anche dagli utenti, qualora siano in grado di dichiararlo.

TRASPORTI

I trasporti sono gestiti dalla Cooperativa che si appoggia all'Associazione di volontariato "Arcobaleno". L'intento era quello di coinvolgere i familiari nella vita dei loro figli; con il tempo si sono affiancati gli operatori. Ciò si è rivelato particolarmente favorevole in quanto ha consentito di adeguare gli orari alle esigenze effettive delle famiglie, strutturando un apposito piano di intervento. L'orario dei trasporti è compreso fra le 8,15 e le 9,00 del mattino e, alla chiusura, fra le 16,15 e le 16,45 circa.

TEMPI E RITMI

L'accoglienza avviene dalle 8,45 alle 9,30: È costituita dal ricevimento dell'utenza nello spazio adibito a sala da pranzo dove si offre una piccola colazione e uno spazio di ascolto ad ogni persona. Segue l'appello degli ospiti e degli operatori. Intorno alle ore 10,00 iniziano le attività strutturate che terminano alle 12,15; in seguito si effettuano le pratiche di igiene personale. Segue il pranzo preceduto dall'organizzazione e assegnazione dei posti che costituisce per alcuni una garanzia di stabilità e sicurezza psicologica.

L'alimentazione è appositamente studiata in base ai diversi bisogni degli utenti ed è monitorata da figure specialistiche quali una dietologa e una dietista, con le quali il centro è costantemente in contatto. Entrambe queste figure sono in servizio presso l'Ospedale Mauriziano.

Al pranzo segue un ulteriore momento di pratiche igieniche e un periodo di relax fino alle 14 circa, dopo di che riprendono le attività strutturate.

ORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ

Le attività sono suddivise in laboratori di tipo emotivo/affettivo, espressivo, cognitivo e di socializzazione.

Nello specifico i laboratori sono:

- Pittura
- Cura di Sé
- Espressione teatrale

- Psicomotricità
- Narrazione
- Manipolazione
- Oggettistica
- LudicoMotoria
- Prescrittura
- Massaggi e Yoga
- Attività legate al territorio: *Scopri la tua città*
- Gite programmate
- Piscina
- Ippoterapia
- Danza-Movimento
- Tempo libero

Bisogna sottolineare che le attività sono sempre strutturate in base al momento della giornata, alle effettive esigenze (anche momentanee) dei singoli, pertanto, per ciò che riguarda in particolare il pomeriggio sono previsti momenti di coinvolgimento anche meno strutturati come ad esempio: spazi di relax o di riposo, visione TV o ascolto musica, utilizzo della scala ludica e intrattenimento con giochi da tavolo, etc.

DAL VIVERE AL DIRITTO AD UNA VITA PIENA E IL PIÙ POSSIBILE INDIPENDENTE

di Giancarlo Posati

Sempre più, nella nostra cultura, si fa strada la convinzione che non basta affermare un generico *diritto alla vita* ma che questo diritto per essere reale e fruibile debba essere ulteriormente qualificato.

Non basta, infatti, il riconoscimento al solo diritto a nascere ed a vivere comunque, ma occorre far sì che sia possibile vivere secondo standard dignitosi, nel pieno rispetto di quei diritti naturali che sono propri dell'essere "Umano", secondo le migliori condizioni che la tecnologia e lo sviluppo sociale consentono in un determinato paese.

Per le persone nate con disabilità, ciò comporta che la collettività non possa dirsi soddisfatta se si è limitata a garantire la possibilità di nascita; si richiede alla comunità l'adempimento del dovere di solidarietà sociale, come sancisce anche la Costituzione Italiana, all'art 2, che consenta una buona qualità di vita, proprio in presenza dell'insorgenza della disabilità.

La società civile, già a partire dalla fine degli anni Sessanta, quando iniziò in Italia il movimento per l'integrazione sociale delle persone con disabilità, si è mossa per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, non solo per un moto di condivisione e solidarietà, ma per la consapevolezza che si tratta di diritti inalienabili delle persone umane.

Tra gli aspetti più importanti di questa nuova visione del diritto alla vita, caratterizzato dalla sua qualità, deve considerarsi anche quello della permanenza della vita in famiglia, col rifiuto dell'istituzionalizzazione, praticata normalmente in Italia prima della fine degli anni Sessanta ed ancor oggi praticata spesso in paesi, cosiddetti, più economicamente sviluppati.

La società italiana è però molto lenta a recepire questa crescente richiesta delle famiglie, giacché mancano seri interventi e servizi a favore della permanenza in famiglia delle persone con disabilità, specie quando sono con handicap in situazione di gravità ed adulte.

Ancora più difficile è quando si vuole superare il vivere in famiglia come unico orizzonte possibile e il voler costruire un percorso verso la maggiore autonomia possibile per tentare di realizzare, come ogni altro essere umano, il proprio sogno-progetto di vita.

Solo nel 1998 è stata approvata la L. n. 162 che prevede alcuni finanziamenti per una vita autonoma e di migliore qualità; i finanziamenti però sono estremamente scarsi, mentre continuano ad essere sprecati grossi finanziamenti per l'istituzionalizzazione.

Anche la Chiesa cattolica, che per lungo tempo ha gestito buona parte degli istituti di ricovero, dopo il Concilio Vaticano II ha preso sempre più coscienza, almeno nei documenti ufficiali, dell'importanza di questo valore. Si veda, in tal senso, il discorso che Papa Giovanni Paolo II pronunciò il giorno del suo attentato, in cui commentando il brano del Vangelo di Giovanni (dove si dice che Gesù è venuto perché «gli uomini abbiano la vita e l'abbiano in abbondanza») chiariva che qui non si parla solo della vita spirituale, ma anche di quella fisica e l'accento posto sulla *abbondanza di vita*, si riferisce alla sua qualità, che è corrispondente alla dignità delle persone umane.

Anche questi insegnamenti però penetrano con troppa lentezza nel tessuto socioculturale degli operatori pastorali e dei fedeli e troppo poco si fa per creare quelle condizioni sociali, economiche e culturali necessarie allo sviluppo e implementazione di seri servizi per la domiciliarità e l'aiuto personale.

Lottare per la propria autonomia personale, per la propria indipendenza, non significa che non si ha bisogno di nessuno, che si voglia fare tutto da soli o che si voglia vivere in isolamento.

Aspirare alla Vita Indipendente significa che si vorrebbero avere la stessa possibilità di controllo e di scelte nella vita quotidiana che gli amici, fratelli e sorelle, vicini di casa considerano come scontate e ordinariamente garantite.

Avere la “semplice” possibilità di scelta tra il rimanere nelle famiglie di origine, crearne una propria, o poter vivere da single o con amici, frequentare la scuola vicina a casa, usare lo stesso autobus, svolgere lavori secondo la propria istruzione e le proprie capacità, come ogni cittadino.

La cosa più importante, proprio come chiunque altro, come ogni altro essere umano, è la rivendicazione delle persone con disabilità dell'essere responsabili delle proprie vite, di pensare e di parlare da se stessi e per se stessi.

Nella maggior parte delle situazioni la persona disabile deve invece affrontare ostacoli enormi, percorsi assurdi e discriminanti ed essere comunque costretta ad adattarsi ad attese e soluzioni umilianti per intraprendere non solo azioni straordinarie ma per affrontare la semplice quotidianità.

Le strategie che spesso la collettività impiega per contenere i tentativi di autodeterminazione delle persone con disabilità sono molteplici e tanto più devastanti quanto maggiore è l'assenza di autonomia.

Le modalità utilizzate per mantenere inalterata la loro condizione di subalternità sono così radicate nella prassi e nel buon senso comune, così scontate e considerate così fatali che pochi si accorgono della portata di violenza che viene scaricata sulle persone con disabilità le quali pagano più di ogni altro, in molti casi con la cessione del sé, o con la segregazione, il loro diritto di esistere.

Sulla loro strada c'è sempre qualcuno pronto a parlare per loro, a pianificare per loro, a stabilire i loro limiti, a delimitare i loro recinti, mentre non dovrebbe comportare uno sforzo cognitivo troppo complesso il riuscire ad ammettere che le persone con disabilità conoscono bene quali sono le soluzioni più adatte a soddisfare le loro necessità e quelle necessarie per essere effettivamente più indipendenti e libere.

Tra queste soluzioni, l'eliminazione delle barriere architettoniche e l'assistenza personale giocano un ruolo decisivo, rappresentano le pre-condizioni fondamentali per poter iniziare un percorso di Vita Indipendente: abitazioni accessibili, trasporti accessibili e fruibili per una reale mobilità, servizi di assistenza appropriati sono, infatti, le richieste chiave in questo contesto, come pure lo sono per un vero e concreto processo di de-istituzionalizzazione.

Se una di queste componenti non è presente, le persone con grave disabilità possono “scegliere” solamente tra il vivere con i loro genitori o la vita in istituto e le sue più moderne varianti.

L'assistenza personale, più di ogni altro servizio, illustra gli elementi chiave della possibilità di una Vita Indipendente, di una vita comunque giocata sulla massima indipendenza possibile, per ogni persona disabile e per ogni disabilità.

Le persone che necessitano dell'assistenza personale sono sempre dipendenti dagli altri per quel che riguarda le più basilari necessità di vita come mangiare o andare in bagno. Data questa dipendenza fisica la conclusione è molto vicina al considerare tali persone dipendenti dagli altri anche emozionalmente e intellettualmente. Se non puoi tirarti su i calzoni, come un bambino piccolo, devi essere trattato come un bambino piccolo anche in altri campi. Non è una sorpresa quindi che la filosofia della Vita Indipendente sia compresa più facilmente dalle persone che hanno bisogno dell'assistenza personale.

L'assistenza personale può consentire invece il rispetto dell'autonomia e dell'indipendenza. Implica l'accettare i disabili come persone capaci e responsabili che hanno proprie e ugualmente legittime scelte di vita, nonché diversi modelli per il conseguimento della propria integrazione e partecipazione.

Ciò significa incoraggiare i disabili ad esprimere il meglio delle loro capacità per integrarsi e partecipare alla vita sociale su una base di parità e a inserirsi, quando possibile, ma è possibile molto più di quanto si pensi, nel mercato del lavoro, ad un livello effettivamente commisurato alle propria capacità.

Inoltre la diffusione di iniziative sperimentali di formazione può aprire nuove vie all'occupazione.

Ma assistenza personale significa anche una diversa filosofia che deve ispirare ogni altro servizio assistenziale: l'aggettivo "personale" presuppone, infatti, che i servizi siano adattati alle necessità, alle capacità, alle circostanze di vita e alle aspirazioni del singolo utente-cliente, elevando al massimo il controllo di questo sui vari aspetti organizzativi nella gestione quotidiana di quei servizi che utilizza, promuovendo una revisione delle strutture e dei servizi socio-assistenziali per consentirne una effettiva partecipazione.

Occorre quindi, alla luce dei principi ispiratori della Vita Indipendente, ridefinire tali strutture per far in modo che esse non comportino l'isolamento della persona, bensì che le consentano di svolgere un ruolo attivo in un contesto partecipativo.

Le strategie dovrebbero essere strettamente orientate al perseguimento della parità di opportunità.

Massimizzando l'influenza e la responsabilità del singolo utente-cliente sul proprio servizio, con le sue capacità organizzative come unico limite, si mette l'utente stesso, la persona con disabilità, nella condizione di prendere il suo giusto posto nell'ambito familiare, in quello lavorativo e nella società, con tutti i diritti e i doveri che l'intera popolazione dà per scontati per "ogni" cittadino.

Lottare per la Vita Indipendente, per l'autonomia personale, per la possibilità di essere pienamente responsabili della propria esistenza anche quando si vivono situazioni di grave non-autosufficienza e dipendenza, lottare per poter partecipare, paritariamente, alle stesse possibilità e vincoli del vivere collettivo, significa lottare per un fondamentale diritto umano, significa essere inseriti in quelle avanguardie etiche, culturali e politiche che rivendicano per tutta l'umanità condizioni di vita più dignitose e avanzate.