

Cgm
via Rose di Sotto, 53
25126 Brescia
Tel. 030 28 93 411
Fax 030 28 93 425

via Montebello, 8
00185 Roma
Tel. 06 47 82 51 32
Fax 06 47 88 08 75

*La pubblicazione è stata curata
dall'Area Comunicazione di Cgm,
Consorzio nazionale della cooperazione
di solidarietà sociale Gino Mattarelli.*

Responsabile:
Maurizio Regosa
Hanno collaborato:
*Elena Mazzocchi,
Luigi Pinto,
Marzia Sandroni*
Progetto grafico:
Andrea Bozzo



CATTURARE L'ARCOBALENO

L'integrazione multiprofessionale nel ritardo mentale

Hanno contribuito alla realizzazione di questo libro:

Ilario Baronio	<i>educatore professionale</i>
Stefania Braga	<i>direttore sanitario</i>
Antonella Dimo	<i>fisioterapista</i>
Gianluca Ferrarotti	<i>educatore professionale</i>
Roberta Geria	<i>responsabile di area</i>
Gian Luca Greggio	<i>psicologo</i>
Maurizia Marcone	<i>responsabile infermieri</i>
Barbara Perino	<i>operatrice socio sanitaria (oss)</i>
Enrico Pesce	<i>presidente cooperativa sociale Domus Laetitiaie</i>
Massimo Ramella	<i>assistente sociale</i>
Renata Strona	<i>pedagogista</i>
Paolo Tigrino	<i>direttore generale</i>
Lorenzo Tonella	<i>educatore professionale</i>
Madelon Van den Kieboom	<i>educatore professionale</i>
Celestino Zulato	<i>presidente consorzio sociale Il Filo da Tessere</i>

Ringraziamo Carla Acler per la disponibilità a leggere il manoscritto e a curarne la presentazione, tutti i soci che hanno lavorato mentre noi facevamo le riunioni, Maura Anfossi per la consulenza e per i suggerimenti offerti rispetto ai capitoli quarto, quinto e sesto, l'Area Comunicazione Cgm per il supporto editoriale. Infine un grazie a chi ha pensato di costituire la cooperativa Domus Laetitiaie e a coloro che in questi anni hanno contribuito con il loro lavoro alla sua crescita. Inoltre un ringraziamento particolare a Cristiana Pessina per il prezioso contributo in questi anni di collaborazione.

Si ringrazia per il contributo la ditta Tre Effe Costruzioni Edili e la ditta Cacciati s.r.l. Decorazioni.

Per contatti:

Domus Laetitiaie
via Roma, 127
13816 Sagliano Micca - Biella
Tel. 015 47 41 20
Fax 015 47 41 31
www.domuslaetitiaie.org

Indice

<i>Carla Acler</i>	
Prefazione	4
<i>Gian Luca Greggio</i>	
Introduzione	7
1. Il contesto	
<i>Enrico Pesce</i>	
La cooperativa sociale Domus Laetitia	10
<i>Celestino Zulato</i>	
Il quadro di cambiamento interno	16
2. Aspetti teorici	
<i>Gian Luca Greggio</i>	
Il quadro teorico	24
<i>Gian Luca Greggio</i>	
Il Ritardo mentale	28
<i>Gian Luca Greggio</i>	
Il modello di intervento	36
3. Strumenti e metodi	
<i>Gian Luca Greggio</i>	
Gli atteggiamenti	44
<i>Massimo Ramella, Roberta Geria, Gian Luca Greggio</i>	
Il clima e la gestione delle relazioni	52
<i>Stefania Braga, Maurizia Marcone, Madelon Van den Kieboom, Renata Strona, Gian Luca Greggio</i>	
La progettualità	63
<i>Renata Strona, Barbara Perino, Antonella Dimo, Lorenzo Tonella, Gian Luca Greggio, Ilario Baronio</i>	
Tipi di intervento, metodi e iter procedurali	93
<i>Antonella Dimo e Paolo Tigrino</i>	
Il mondo materiale	113
<i>Massimo Ramella e Enrico Pesce</i>	
L'apertura del contesto educativo riabilitativo	120
4. Conclusioni	
<i>Lorenzo Tonella e Paolo Tigrino</i>	
I primi risultati	128
<i>Celestino Zulato</i>	
Conclusioni	137
5. Bibliografia	
	145

PREFAZIONE

*Carla Acler**

Ho accolto con entusiasmo la proposta di scrivere la prefazione a questo lavoro che racconta l'esperienza di riorganizzazione interna, durata quattro anni, della cooperativa Domus Laetitia di Biella, non solo perché conosco alcune delle persone che l'hanno voluta fortemente e con le quali condivido valori e riflessioni, ma anche perché essa rappresenta la realizzazione concreta di quelle che nel mio percorso professionale sono state alcune linee di approfondimento teorico nel momento in cui prendevo in esame la gestione di servizi in forma cooperativa o attraverso organizzazioni senza scopo di lucro.

Più volte infatti, quando mi interrogavo sulla possibilità di tradurre in modelli organizzativi e in comportamenti coerenti i valori della cooperazione sociale, ho conosciuto realtà che cercavano di farlo, anche se magari con fatica.

Incontrare un'organizzazione che non solo è riuscita a trovare la strada per governare le coerenze tra valori, struttura organizzativa e istituzionale, azioni quotidiane, a beneficio della centralità del cliente, ma ha anche descritto il percorso fatto, mi offre l'occasione per riproporre alcune riflessioni che in momenti diversi, su questi temi, hanno visto il mio intervento sulla rivista *Impresa Sociale*.

La strada scelta dalla cooperativa Domus Laetitia è stata quella dell'integrazione che, sul fronte del servizio, ha messo in movimento tutte le professionalità presenti, sul fronte del modello organizzativo e istituzionale, gli stakeholder presenti nella base sociale. Sicuramente non è stato un percorso facile, esso è durato quattro anni e, credo, sarà da continuare con attenzione in futuro. Sembra però che esso stia portando al risultato atteso: migliorare il benessere del cliente sia interno che esterno.

L'esperienza si è mossa da alcune intuizioni sulla base di valori condivisi, intuizioni e valori che hanno poi trovato gli strumenti operativi adatti alla loro realizzazione.

Intuizione di fondo è stata il far leva sul riconoscimento dell'unicità e del valore della persona, intesa come portatrice di potenzialità di crescita e di sviluppo purché siano poste in essere le condizioni perché questo accada. A partire da ciò sono stati migliorati o individuati ex-novo la metodologia dell'intervento, le tecnologie e gli strumenti operativi concreti. Vediamoli di seguito.

Anzitutto l'approccio di riferimento: l'aver scelto l'Approccio centrato sulla persona (Acp) che si colloca nell'area della psicologia umanistica ha dato l'impronta al modello di relazioni umane che all'interno della Domus Laetitia si intende realizzare, sia esso riferito al cliente che usufruisce del servizio, sia esso riferito agli operatori che lo realizzano.

L'Acp, fondato dallo psicologo americano Carl Rogers, propone una visione positi-

va della persona umana, intesa come portatrice di potenzialità tendenti all'autosviluppo purché si realizzi un clima che ne faciliti la crescita. Clima che richiede di far crescere negli operatori atteggiamenti che si muovano lungo un continuum che va dalla consapevolezza personale alla capacità di mettersi nei panni dell'altro per riconoscerne unicità e ricchezza.

Ma l'Acp è anche uno strumento operativo nel momento in cui gli aspetti valoriali necessitano di essere tradotti in comportamenti concreti. Così l'empatia diventa una particolare modalità di ascolto, la congruenza, il lavoro su di sé nella supervisione in un quadro di accettazione positiva dell'altro da sé verso il quale ci si astiene da giudizi di valore in quanto persona degna di fiducia e di rispetto.

L'aver aiutato gli operatori a formarsi su questo, l'aver attuato la supervisione, l'aver a lungo riflettuto sui modelli di comportamento legati a idee e punti di vista da modificare, hanno permesso di movimentare risorse e canalizzarle su obiettivi condivisi con ricadute positive sul clima di lavoro complessivo.

In seconda istanza il modello istituzionale: l'impresa cooperativa sociale. Il modello cooperativo, in specifico della cooperativa sociale, così come è andato definendosi dal 1970 in poi, ha in sé tutte le caratteristiche per rappresentare un modello di organizzazione flessibile, non burocratica, attenta alla gestione economica, centrata sul cliente per il benessere del quale organizza risorse umane e materiali. Suo obiettivo prioritario infatti, in un sistema in cui i bisogni delle persone sono in continua evoluzione, è di rispondere agli stessi coinvolgendo la comunità locale, costruendo o ricostruendo le reti territoriali. Su questi aspetti, il Codice etico promulgato da Federsolidarietà sancisce alcuni principi:

- la centralità dei bisogni delle persone più deboli e comunque la centralità della persona;
- la mutualità allargata: i cooperatori si organizzano per rispondere a bisogni altri rispetto ai propri, anche se poi esiste una ricaduta su di loro (es. avere un lavoro);
- la democraticità della gestione e la possibilità data a tutti i soci di farsi carico del governo della cooperativa o comunque di contribuire alla definizione degli obiettivi di impresa e delle modalità, di tradurli in scelte operative;
- la piccola dimensione e la specializzazione che danno la possibilità di instaurare relazioni umane significative: la metafora del campo di fragole fa ormai parte del "lessico familiare" della cooperazione sociale;
- Il coinvolgimento reale degli stakeholder, i portatori di interesse dentro la base sociale;
- la scelta non-profit come modalità che permette maggiormente la centratura sulla qualità del servizio in quanto essa non è funzionale al profitto, ma al raggiungimento di obiettivi diversi da questo.

In terza istanza la chiave di lettura offerta dalla Teoria del campo lewiniana applicata alle organizzazioni. Essa permette l'integrazione tra modello cooperativo, scelte organizzative, strumenti offerti dall'Acp soprattutto per il fatto di aver scelto la ricerca-azione come metodo per condurre il processo di sviluppo e di cambiamento e per giungere alla definizione della struttura organizzativa e all'organigramma.

E ancora, le scelte operate dal punto di vista organizzativo: la strutturazione in piccole comunità, la definizione dei ruoli e l'attenzione a rendere presenti le diverse figure professionali con compiti definiti, la ricostruzione della rete dei servizi a partire da una maggiore chiarezza rispetto alla presa in carico e a chi fa cosa, il coinvolgimen-

to, in tutti i momenti del processo, dei familiari considerati portatori di conoscenze e informazioni preziose per il miglioramento del servizio offerto.

Integrare è veramente il concetto di base, la parola focus di tutto il processo avviato!

Integrare le risorse: tra cooperativa e territorio, all'interno della cooperativa tra stakeholder, e all'interno del servizio tra multi-professionalità. Integrare gli approcci di riferimento e i valori che a essi sottostanno, dove il modello cooperativo diventa la scelta istituzionale concreta che dà voce sia alla teoria lewiniana che all'Acp, l'una sul fronte dei gruppi, l'altra su fronte delle relazioni interpersonali.

Il tutto comunque fondato sulla disponibilità dei molti che hanno deciso – come sottolinea Gianluca Greggio nell'introduzione – di porsi sulla strada del cambiamento e del miglioramento possibile.

Il libro dimostra pertanto che se si opera ponendo attenzione a tutti gli attori coinvolti nel processo di miglioramento interno, considerandoli portatori di risorse preziose al fine del benessere collettivo, è possibile realizzare un'organizzazione che governa in maniera coerente obiettivi individuali e collettivi superando molti ostacoli e realizzando un clima di lavoro dove tutti stanno bene e si sentono valorizzati nella loro unicità.

Non mi resta quindi che augurare a tutto il gruppo che nella cooperativa Domus Laetitia si riconosce, di continuare nel lavoro intrapreso con la consapevolezza che creare esperienze eccellenti migliora non solo il senso di appartenenza e la percezione di sé, ma indica la strada a chi a volte dubita o ha paura che i processi di cambiamento sortiscano solo fatica o difficoltà.

*Psicologa psicoterapeuta
di approccio rogersiano
è consulente del consorzio Consolida
di Trento nell'Area inclusione sociale*

INTRODUZIONE

*Gian Luca Greggio**

«**F**acilitare il potere negli altri è un atto di potere». Con questo assunto John Wood (Wood 1990) ha ben affermato la rilevanza che l'azione di "facilitazione", enunciata da Carl Rogers, esercita nelle relazioni di aiuto e nella conduzione di gruppi. Non possiamo tuttavia dimenticare che se l'"altro" non vuole assumersi il potere, nei termini di responsabilità, la facilitazione non produce risultati. Ancora una volta (per fortuna!) dobbiamo fare i conti, nelle faccende umane, con la libertà e la scelta che ogni individuo inevitabilmente esercita di fronte all'offerta di un "viaggio", di un'esperienza che potrebbe accrescerlo e permettergli di partecipare attivamente alla costruzione di una realtà, ma che inevitabilmente lo porterà a mettersi in discussione.

Ecco perché come conduttore del gruppo di lavoro che ha fatto questa esperienza ho la consapevolezza che questa facilitazione non avrebbe prodotto nulla se non avesse incontrato colleghi che hanno voluto assumersi la responsabilità di un faticoso percorso di crescita, condivisione, partecipazione e confronto.

Ecco inoltre perché abbiamo la consapevolezza che l'esperienza, che qui viene presentata, non può certo rappresentare in termini generali il know how: ogni gruppo professionale ha caratteristiche e peculiarità tali da richiedere lo studio e la ricerca di tragitti di integrazione profondamente unici e per certi versi irripetibili.

Al tempo stesso abbiamo pensato che avesse un senso divulgare questa esperienza perché pensiamo che l'integrazione fra professionalità diverse, in molti ambiti richiesta e imposta, sia a tutt'oggi compito fra i più complessi e difficili, soprattutto se intesa come reale integrazione e non semplice accostamento del lavoro di singoli professionisti che rimangono comunque sostanzialmente soli nel loro agire quotidiano. Una integrazione che crei un nuovo linguaggio "comune" nei termini di una teoria, un metodo, degli strumenti, delle procedure assunte consapevolmente e responsabilmente da tutti gli attori di quella équipe. Nei primi due capitoli del libro si descrivono il contesto e le tappe principali del percorso, durato quattro anni, di integrazione fra professionalità diverse che lavorano con persone con ritardo mentale; lo scopo è di offrire al lettore quegli elementi di processo, problemi e soluzioni trovate, ma anche fatiche e complessità incontrate, che possono accomunare esperienze di integrazione, suggerendo così, più che risposte, luoghi possibili ove cercare e trovare le risposte.

La seconda e la terza parte del libro illustrano uno dei "prodotti" di questo lavoro, quella base concettuale e metodologica cui le équipe della cooperativa Domus Laetitiaie hanno poi iniziato a riferirsi in termini critici, con l'obiettivo anche di rivederla e ricrearla periodicamente insieme. In particolare nel terzo capitolo vengono brevemente de-

scritti i due orientamenti teorici di riferimento, l'Approccio centrato sulla persona e la Teoria del campo. Nel quarto capitolo si illustrano gli elementi di conoscenza essenziale sul Ritardo mentale. Nel quinto viene poi delineato il modello metodologico applicativo che è risultato dall'integrazione delle due teorie di riferimento. Questo modello è costituito da sei aree di azione a ognuna delle quali viene poi dedicato, nella terza parte, un capitolo specifico: gli atteggiamenti, il clima relazionale, la progettualità, le tipologie d'intervento e i metodi, il mondo materiale e l'apertura del contesto educativo riabilitativo.

La parte conclusiva del testo è invece dedicata a un primo bilancio dell'applicazione di questo modello multiprofessionale nei servizi della cooperativa Domus Laetitia e alle prospettive future. Al di là degli specifici risultati riportati, al lettore parrà evidente il dato a oggi più rilevante per la cooperativa e per i suoi clienti: l'aumentato numero degli attori realmente e consapevolmente attivi negli amplificati processi di cambiamento che si stanno verificando.

E collegato a questo dato sta il pensiero di chiusura.

Tornando infatti al tema iniziale mi piace dichiarare anche uno scopo personale rispetto a questa esperienza: l'idea di applicare un modo di intendere e realizzare i principi di facilitazione di gruppo illustrati principalmente da Carl Rogers e da Kurt Lewin, utilizzandoli nel lavoro di équipe multiprofessionale.

Sotto questa luce acquista significato anche la stesura a "più mani" di questo libro, che è un altro risultato di questo percorso di integrazione e di empowerment all'interno di un gruppo di lavoro numeroso e caratterizzato dalla complessità e dalla diversità.

** Coordinatore
del gruppo di lavoro*

I

IL CONTESTO

LA COOPERATIVA SOCIALE DOMUS LAETITIAE

Enrico Pesce

Premessa

La decisione di fermarsi un attimo e scrivere, rappresenta un momento di riflessione importante per la nostra organizzazione. Dopo aver perseguito per anni l'obiettivo di "diventare grandi" ci ritroviamo ad avere vent'anni di esperienza sulle spalle e molta strada percorsa assieme ad amici, soci, sostenitori in varia forma e sostanza.

Fermarsi, vuol dire quindi rimettere assieme il percorso fatto e cercare serenamente di osservare ciò che si compone, ciò che emerge dalla nostra storia. Altro passo coraggioso è quello di permettere ad altri di entrare nella nostra storia e sulla base di questo favorire il confronto e lo scambio perché in fondo «a vent'anni si ha ancora tutta una vita di fronte».

Abbiamo trovato il nostro passato ricco di contenuti e di spunti, di familiarità e di innovazione verso quel mondo al quale ci sentiamo di appartenere profondamente perché ne condividiamo i valori e le azioni conseguenti.

Sto parlando del mondo della cooperazione sociale e più specificatamente della rete Cgm che a lungo abbiamo osservato dal di fuori e della quale invece ora siamo parte convinta e attiva. L'elaborazione di questo documento ci consente di portare un contributo rispetto a come in questi anni abbiamo lavorato con le persone diversamente abili, consapevoli di non avere dato risposte certe, ma di avere costruito percorsi significativi per noi e per le persone. Mi auguro che questo possa essere lo spunto per un confronto a livello nazionale sulle tematiche riguardanti le persone diversamente abili che richiedono comunque una costante e approfondita riflessione alle volte forse un po' dimenticata.

Come ogni percorso, procederò ora a identificare il contesto di appartenenza che per quanto riguarda noi vuol dire fare un po' di storia della nostra realtà (la nostra struttura risale al 1600 ma non preoccupatevi sarò molto sintetico).

Un po' di storia

L'edificio della cooperativa sociale Domus Laetitia si trova a Sagliano Micca in provincia di Biella. Tale edificio è ubicato proprio all'ingresso della stretta Valle Cervo che inizia il suo percorso verso le montagne pochi chilometri più avanti, posizione strategica e determinante per l'utilizzo che negli anni è stato fatto della struttura attualmente in uso della cooperativa. L'edificio nasce da un antico monastero francesca-

no del '600 e inizia la sua attività come albergo per persone facoltose. Successivamente viene trasformato in stabilimento idroterapico (stabilimento Vinaj).

Acquistato dalla Pontificia opera assistenza (Poa), viene sulle prime utilizzato come casa diocesana per esercizi spirituali per poi ospitare l'Istituto Professionale Regina Montis Oropae. Nel 1964 la Poa destina la struttura al recupero medico-sociale di giovani colpiti dalla poliomielite. È in questo periodo che viene introdotto il nome Istituto Domus Laetitia: la responsabilità della sua gestione è affidata all'ordine religioso dei Padri Oblati di Maria Immacolata, poi sostituiti dai Padri Serviti, da un membro laico della Poa e dal '68 al '70, da un sacerdote della diocesi di Biella che cura principalmente l'attività spirituale.

Con l'inizio degli anni '70 la poliomielite viene debellata determinando un numero sempre minore di bambini colpiti da tale malattia e quindi un cambiamento di destinazione nell'uso della struttura.

L'Istituto Domus Laetitia diventa allora struttura di accoglienza e riabilitazione per bambini spastici con possibilità di attività ambulatoriale e di residenzialità nella struttura.

L'organizzazione risulta da subito inadeguata alle nuove esigenze richieste, poco personale non adeguatamente preparato, mancano strumenti, mezzi e capacità progettuali.

Con la chiusura della Poa e la nascita della Caritas che svolge la sua attività direttamente da Roma, vengono coinvolte nella direzione e gestione del centro le Suore adoratrici del preziosissimo sangue di Cristo che portano molti miglioramenti in particolare l'aumento del personale e la costante presenza di cinque persone presso la struttura.

L'evoluzione organizzativa

È da questo momento che inizia la storia "recente" della nostra realtà, poiché visto il continuo deficit (dovuto al fatto che l'immensa struttura veniva usata solo in piccola parte) agli inizi degli anni '80 la Caritas chiede al Vescovo di Biella la disponibilità di un sacerdote che possa svolgere azione di supporto spirituale per le suore e azione di tramite tra la Domus e la Caritas di Roma.

Il vescovo sceglie Don Giovanni Perini noto prete di Biella, che contatta Roma comprendendo da subito che il suo compito non sarà facile.

Fondamentalmente due sono i problemi da risolvere, ristrutturare l'edificio per adeguarlo alle norme di sicurezza e renderlo più accogliente e funzionale alle esigenze degli ospiti e ripensare l'organizzazione, dando un senso alla struttura e al suo agire: l'ambulatorio di terapia e riabilitazione funzionava bene ma l'accoglienza residenziale era troppo improvvisata e basata sulla buona volontà di operatori e volontari.

Per quanto riguarda il primo problema Don Giovanni Perini, utilizzando le sue conoscenze comincia a mobilitare una vasta campagna di raccolta fondi presso parrocchie, associazioni promuovendo dibattiti pubblici e coinvolgendo moltissimi volontari.

Per quanto riguarda invece il secondo problema Don Giovanni Perini, si trova in difficoltà in quanto non ha nessuna esperienza nel campo dell'handicap né le conoscenze specifiche nel settore pedagogico e psicologico.

Assieme ad alcuni operatori segue quindi un corso sulle problematiche legate all'handicap, che gli chiarisce le idee rispetto alla possibilità di impostare un lavoro presso la struttura dove, oltre all'aspetto assistenziale, si possano impostare attività educati-

ve e riabilitative che restituiscano alla persona con handicap una realtà il più normale e integrata possibile.

Comincia a farsi strada il concetto di “normalizzazione” presente nella definizione dell’Organizzazione mondiale della sanità che comporta piccole ma significative variazioni organizzative. Da allora gli orari dei pasti, i momenti dell’alzata, le attività, vengono impostate considerando prima di tutto le esigenze degli ospiti anziché essere subordinate alle esigenze organizzative, l’assistenza diventa più personalizzata e centrata sui bisogni delle persone. Altra iniziativa che Don Giovanni Perini e altri operatori intraprendono, è quella di togliere dall’isolamento la parte residenziale. Se in effetti gli operatori che lavoravano negli ambulatori avevano spesso contatti con l’esterno, con i familiari, con altri tecnici, la parte residenziale viveva isolata creando una situazione alienante sia per i ragazzi che per gli operatori. Grazie a questa iniziativa un gruppo di amici della Domus si prende l’incarico di organizzare momenti di incontro e animazione a favore degli ospiti così da portare un po’ di mondo esterno dentro la struttura.

Da qui nasce l’associazione Piccolo Fiore (attiva ancora oggi), fondamentale proprio per il ruolo di coordinamento e coinvolgimento di volontari, oltre che per la raccolta fondi costante e continua a favore del centro.

La nascita della cooperativa

La nascita della Caritas nel 1972, comporta, nell’organizzazione ecclesiale un nuovo orientamento e una nuova gestione delle attività sociali a essa connesse.

Diversamente dalla Poa, lo statuto della Caritas indica nell’attività di animazione l’aspetto prioritario, imponendo la dismissione di ogni gestione diretta di attività sociali, inoltre il centro con il continuo deficit, è una grande fonte di assorbimento delle donazioni che i fedeli fanno alla Chiesa. In questo senso quindi la Caritas, dal 1983 inizia a porre la questione all’allora direttore Don Giovanni Perini che coinvolge il gruppo di operatori in servizio nella struttura. Le possibilità che si prospettano sono essenzialmente tre: o l’istituto passa a una gestione della Diocesi locale, in questo caso la Caritas è disposta a donare tutto a titolo gratuito (il Vescovo di Biella però è assolutamente contrario), o si crea un gruppo di “mecenati” disposti all’acquisto della struttura affidandone la gestione al gruppo di operatori che maggiormente si erano dimostrati capaci oppure si costituisce una cooperativa sociale che seppur non esista un quadro normativo chiaro, sarebbe la soluzione organizzativa più idonea. Dopo un intenso periodo di consultazioni, si ritiene che la forma cooperativa sia quella maggiormente in grado di garantire sia le finalità sociali di riabilitazione ed educazione dei giovani disabili sia la gestione comunitaria e partecipata.

Nessuno è esperto di cooperazione e si utilizza l’Unione Provinciale di Confcooperative per portare a termine l’iniziativa attraverso un corso condotto da Felice Scalvini e da Giovanna Bussolati.

Il 10 ottobre del 1984 si costituisce la cooperativa sociale Domus Laetitia.

Il radicamento e lo sviluppo

La cooperativa così costituita è composta da sette soci lavoratori e da otto soci volontari la cui presenza è garantita dalla collaborazione con l'associazione Piccolo Fiore che conta già numerosi volontari.

I problemi economici sono ancora molti, soprattutto diventa urgente trovare forme per convenzionare l'attività e per portare a un completo utilizzo della struttura, che altrimenti viste le dimensioni ha costi di gestione troppo alti.

Il contratto scelto dai soci è quello di riferimento della sanità privata, che se da un lato è più gravoso, dall'altro permette un maggiore riconoscimento del lavoro svolto dagli operatori. L'attività di quel periodo è prevalentemente sanitaria, ed è realizzata attraverso una convenzione regionale per i trattamenti ambulatoriali e per la residenzialità¹.

L'occasione per ampliare l'attività si presenta con la necessità di trovare una residenza temporanea a una giovane disabile la cui madre deve essere ricoverata per una lunga degenza ospedaliera, tramite conoscenze varie viene proposta la Domus con l'assenso dell'Ussl.

Alcuni volontari si alternano per dare la possibilità a questa ragazza di trovare una sistemazione e come spesso capita a una risposta iniziale se ne aggiungono altre. In poco tempo si moltiplicano le richieste per inserimenti di residenzialità. Ai volontari subentrano gli assistenti educatori, inizia così l'attività socio-assistenziale della cooperativa Domus Laetitia.

In poco tempo si arriva al convenzionamento dell'attività per dodici ragazzi con sei operatori assunti a tempo pieno.

In quel periodo non essendo la figura dell'educatore ancora molto diffusa e affermata, non esistevano particolari vincoli legislativi alla sua assunzione e quindi il Consiglio di amministrazione di allora procedette all'assunzione di persone selezionate rispetto alle motivazioni, alle esperienze di volontariato, spesso erano obiettori di coscienza che terminato il servizio civile si fermavano presso la cooperativa.

Con il contratto di riferimento di allora il personale con diploma di scuola superiore veniva inquadrato come assistente educatore assieme ad altro personale senza diploma inquadrato con mansioni di tipo più assistenziale.

Nel 1989 l'attività della cooperativa aveva raggiunto un buon livello di volume sia dell'attività residenziale sia dell'attività socio-assistenziale.

In questa fase di ampliamento, raggiunta una certa sicurezza economica, si comincia a considerare con maggior attenzione la qualità del servizio attraverso le riunioni di programmazione e con l'introduzione di nuove figure di consulenza (neuropsichiatra, psicologo) che aiutino a impostare il lavoro degli operatori e affianchino all'entusiasmo, alla motivazione una sempre maggiore professionalità.

Dal 1990 in poi tutti i Cda che si succederanno si troveranno a consolidare e a organizzare la struttura che si ingrandisce in termini di operatori e di ospiti, si avvicenderanno consulenti e si attraverseranno momenti di grande conflitto.

Diciamo che nel triennio 1990-93 si realizza il primo tentativo di organizzare l'attività della cooperativa impostandola su tre aree: quella familiare in cui si svolge la vita quotidiana, in cui c'è il tempo del gioco dell'uscita con gli amici dell'incontro; quella educativa, in cui si svolgono le attività diurne che portano la persona ad aumentare le sue autonomie e le sue abilità sociali, relazionali e lavorative; l'area riabilitativa con

l'attività di riabilitazione funzionale e psicomotoria.

Questa struttura si è mantenuta fino al 1996 con qualche modifica organizzativa, dopodiché è iniziato un lavoro di ridefinizione dell'attività che ha cercato soprattutto di realizzare e rendere concreta l'idea di percorso personalizzato che intende garantire agli ospiti percorsi educativi che portino a un chiaro progetto, definito nei suoi obiettivi e nei suoi metodi, e soprattutto dimensionato effettivamente sulle sue capacità e caratterizzato da una precisa "scadenza temporale".

Dal 1998 con la presentazione alla Regione Piemonte del Piano di ridefinizione dell'attività della cooperativa, reso necessario dalla D.G.R. 230/97 e venuta a cadere la configurazione della convenzione come ex-art. 26, abbiamo intrapreso una ulteriore ridefinizione organizzativa e di organizzazione dei nuclei per cui dal primo novembre 2001 l'attività della Domus è stata così caratterizzata: un nucleo Rsh² (Residenza sanitaria per handicap) con dieci adest (assistenti domiciliari e di servizi tutelari) e quattro educatori per venti ospiti, un nucleo Raf (Residenza assistenziale flessibile) con otto educatori e sei adest per venti ospiti; un nucleo Raf con otto educatori e sei adest per venti ospiti; un centro diurno con otto educatori per venti moduli; un centro diurno con un educatore e un adest per sei ospiti; una comunità con due educatori e un adest per sei ospiti.

Tutto ciò è stato supportato da un notevole lavoro multidisciplinare che ha impegnato per due anni tecnici e operatori di diverse specializzazioni e che ha portato alla realizzazione di un compendio pedagogico denominato provvisoriamente Domus 2000 (e del quale vedete i risultati in questa pubblicazione).

L'obiettivo del nostro centro non è attivare servizi o offrire prestazioni, ma promuovere e tutelare, attraverso la gestione delle risorse, la massima qualità di vita possibile agli utenti che ospita.

Una scelta strategica

Non c'è cambiamento senza formazione e senza momenti di crisi relativi all'operatore e all'organizzazione. In questo senso negli ultimi dieci anni la formazione ha assunto per noi carattere strategico e ci ha impegnato non solo economicamente ma anche in termini di risorse umane dedicate alla formazione.

Questo è stato ed è il mezzo principale per rendere la spinta valoriale di rispetto della persona, professionale e fenomenologicamente parlando "intenzionale", un ruolo in cui l'educatore diventa capace di prendersi in carico effettivamente la globalità della persona con i suoi bisogni, con i suoi desideri, collaborare alla realizzazione della sua profezia di vita. È in questo senso che la raccolta di dati diventa ancora di più autobiografica, strumento fondante di una pedagogia che mette al centro o almeno fa di tutto per partire veramente dalla persona, cercando di esprimere quella congruenza che è caratteristica imprescindibile del rapporto educativo.

Per far questo occorrono però tempi e spazi e oserei dire provocatoriamente rispetto ai colleghi educatori, soprattutto tempi e spazi culturali rispetto allo scrivere.

Quello che in questi anni, e che concretamente ha caratterizzato il periodo successivo al 1994, è stata una precisa scelta strategica rivolta alla formazione come elemento professionalizzante, non solo nell'intervento educativo rispetto all'ospite ma professionalizzante rispetto al lavoro di équipe, rispetto alle strategie di impresa sociale.

Dal 1994 in poi si è mantenuta costante una spesa di circa 60-80 milioni annui dedicati alla formazione degli operatori, più i frequenti momenti di supervisione psicologica e gli incontri di équipe per la progettazione e verifica.

Un costante e continuo lavoro per arrivare a essere in grado di formulare, il più possibile, risposte complesse ai bisogni dei singoli ospiti e nello stesso tempo valorizzare il lavoro degli operatori fornendogli strumenti che possano garantire di affrontare il burn-out.

Siamo passati da una organizzazione fondata sulla spinta valoriale a una organizzazione che punta sulla qualità del suo agire, rispetto a modelli di riferimento ben precisi e scientificamente consolidati.

I corsi di riqualificazione sia degli adest sia degli educatori non fanno altro che dare una ulteriore spinta alla professionalità e alla responsabilità diretta sul lavoro educativo.

L'educatore di riferimento - che potrebbe essere equiparato a un case manager interno - non è più solo l'operatore scelto dal ragazzo, ma diventa anche requisito funzionale, diventa il crocevia del progetto educativo e degli interventi a esso connessi. Esercita in questo senso una responsabilità progettuale rispetto alla persona e al raggiungimento degli obiettivi impostati e fissati nelle riunioni di équipe. La professionalità implica in questo momento la responsabilità dell'agire come educatore nei confronti degli ospiti, del responsabile e dell'organizzazione più in generale. La documentazione compilata, sottoscritta e presentata agli interlocutori diventa un atto formale e sostanziale del lavoro svolto e in questo senso è una richiesta professionale imprescindibile.

1. Per la legge 833 del '78. Il nostro centro diviene centro di riabilitazione per l'art. 26 della stessa.

2. Non esiste a livello regionale una normativa che stabilisca gli standard richiesti per la residenza sanitaria per i disabili per cui si è agito con accordi presi e formalizzati con la Asl 12.

IL QUADRO DI CAMBIAMENTO INTERNO

Celestino Zulato

Il processo di cambiamento che è alla base della costruzione partecipata di una metodologia multiprofessionale condivisa si è sviluppato lungo diverse direzioni. Infatti i due anni che hanno preceduto il nuovo millennio sono stati un momento ricco di sollecitazioni e riflessioni:

- il piano di zona ha posto con forza il tema del coinvolgimento del cittadino-utente all'interno di quelli che sono i processi di programmazione e valutazione degli interventi di risposta al bisogno che lo riguarda direttamente;
- la riqualificazione del personale ha sollecitato un ripensamento dell'organizzazione affinché l'investimento potesse essere valorizzato in maniera efficace, ciò ha significato non solo ridefinire ruoli e funzioni all'interno delle aree di servizio, ma anche utilizzare al meglio le competenze progettuali che si stanno creando;
- gli input della Regione Piemonte ci stimolano invece non solo a una razionalizzazione dei servizi residenziali interni, ma anche al progettare concretamente la realizzazione di esperienze esterne al centro.

Questi elementi hanno dato avvio alla:

- sperimentazione di nuove modalità;
- riflessione interna sugli aspetti di progettazione e intervento;
- un processo riorganizzativo articolato e complesso;
- impostazione di una organizzazione funzionale e formale in cui i ruoli di coordinamento tecnico non siano compresi all'interno di ruoli politici (il Cda);
- decisione di attivare un percorso di certificazione e di qualità dell'impresa.

La sperimentazione di nuove modalità

Fra le prime azioni importanti vi è il maggiore coinvolgimento degli operatori nella fase di definizione delle linee progettuali (verifiche periodiche delle diagnosi funzionali, partecipazione alla diagnosi funzionale per i nuovi inserimenti): mentre prima questa funzione era praticamente delegata al responsabile di area che riportava agli operatori gli indirizzi progettuali assunti, ora vengono attivati incontri multidisciplinari a cui partecipano tutti gli operatori (adest, educatori, assistenti) dell'area in cui la persona è inserita e che hanno quindi modo di confrontarsi direttamente con la parte sanitaria (direttore sanitario, fisioterapista, infermiere) e laddove si evidenzia la necessità di apportare modifiche al

programma definito, la decisione viene assunta e formalizzata in quel contesto.

Viene incentivato il confronto con le famiglie, attraverso momenti di incontro in cui viene raccontato come si svolge la vita del loro familiare, quali difficoltà si sono incontrate, gli obiettivi individuati e quale supporto è necessario ricevere da parte loro in tal senso.

Si procede anche alla realizzazione e alla somministrazione di un questionario per cercare di comprendere quale sia il grado di soddisfazione del servizio e si individuano in via sperimentale alcune forme di coinvolgimento degli utenti.

Ambiti di riflessione

Per quanto riguarda invece gli ambiti di riflessione si sono affrontate le seguenti questioni:

- l'educatore professionale, quale figura di riferimento per l'utente nel suo percorso di crescita;
- il tema della negoziazione e del confronto con l'utente e i familiari per quanto concerne la definizione del progetto;
- la necessità di avere un quadro teorico-metodologico di riferimento.

Si è deciso pertanto di avviare un percorso finalizzato a conseguire il seguente obiettivo: giungere alla definizione e adozione di un modello teorico-metodologico di riferimento, comune a tutte le aree, soprattutto per quanto concerne l'adozione di strumenti di autovalutazione, di verifica dei risultati, di coinvolgimento al progetto da parte dei diretti interessati e alla realizzazione di una "cartella della persona" (che sia anche cartella clinica, ma non solo).

La risposta a questa necessità è stata un documento intitolato Domus 2000.

Il Cda ha deciso di raggiungere l'obiettivo attraverso una modalità partecipata che veda il coinvolgimento di tutte le professionalità presenti in cooperativa. Si è deciso di dare vita a un gruppo di lavoro guidato dal direttore educativo e costituito da educatori, adest, appartenenti ai diversi servizi, infermieri, fisioterapisti, della pedagoga e dall'assistente sociale.

Il processo, durato quattro anni, è stato realizzato in due fasi, nella prima si è inteso stilare un documento base, successivamente presentato al resto della cooperativa al fine di raccogliere eventuali osservazioni e critiche da integrare all'interno del documento stesso; nella seconda si è dato avvio a un'azione di formazione, affinché il documento diventasse patrimonio degli operatori.

Un breve commento

Se da un lato possiamo affermare che questo lungo processo di creazione di un linguaggio comune alle varie figure professionali ha raggiunto un primo importante risultato nella produzione e nell'introduzione operativa di un documento che riteniamo realmente multiprofessionale, dall'altro non possiamo dire che tale processo sia concluso. L'ambizioso tentativo di rendere partecipe del percorso la totalità degli operatori del centro interessati a questo progetto di integrazione professionale è globalmente riuscito grazie all'applicazione di strumenti per

la condivisione e la partecipazione cooperativa. Tuttavia dobbiamo notare delle imperfezioni che non hanno reso totalmente “piena” tale partecipazione: da un lato le modalità scelte per la condivisione (la difficoltà di conciliare momenti di condivisione nei gruppi di lavoro con l’impegno quotidiano rispetto agli utenti); dall’altro la responsabilità da parte degli operatori stessi (alcune persone si sono limitate ad accogliere passivamente le proposte). Si pone quindi più che mai il problema successivo a questo lavoro di mantenere operativo il documento multiprofessionale, studiando accuratamente un percorso di formazione permanente.

È importante tuttavia riconoscere il conseguimento di risultati altamente positivi in questa tappa del processo:

- il percorso è stato lungo (tre anni), ma anche relativamente contenuto da un punto di vista di incontri di gruppo (4 incontri plenari per un totale di 8 ore, 12 incontri della commissione per un totale di 18 ore, 12 incontri dei sottogruppi di lavoro per un totale di circa 40 ore - 12/13 ore per sottogruppo);
- il percorso è stato totalmente monitorizzato (si può far riferimento a circa 50 pagine di verbali oltre ai documenti prodotti);
- la partecipazione di tutti i componenti della commissione è stata fortemente attiva, come si è potuto rilevare anche nell’incontro finale di presentazione del lavoro ai dirigenti della cooperativa;
- se da un lato il calendario dei lavori ha avuto varie modifiche in itinere, va sottolineata la determinazione a continuare nel conseguimento dell’obiettivo; impegno tutt’altro che scontato soprattutto per chi opera in queste strutture dove gli imprevisti, gli ostacoli, le crisi, gli abbandoni, gli improvvisi cambi di rotta fanno parte della quotidianità del lavoro. Per cui la tenacia nel ridefinire, nel ricontrattare, nel mediare alla luce dei vari inconvenienti che inevitabilmente si vengono a creare è sintomo di un reale tentativo da parte di tutta la cooperativa di assumere una cultura dell’accoglienza e della partecipazione, dell’ascolto e della congruenza, della mediazione e dell’orientamento, del “dare potere” e dell’assumersi responsabilità. Assunzione che, vogliamo ribadirlo, è sempre caratterizzata dalla fatica «permettere alle persone l’espressione - per dirla con Rogers - del loro potere personale è un atto che richiede a tutti i soggetti coinvolti un costo, una fatica, un lavoro di mettersi in discussione e inevitabilmente di ridefinirsi».

A tale riguardo possiamo leggere le fasi critiche, che hanno portato alcuni operatori a dissociarsi e a differenziarsi dal gruppo di lavoro, come il frutto/costo dell’inesorabile assunzione di responsabilità che viene richiesta a tutti gli attori di un processo di cambiamento reale ma sempre su questa tematica dobbiamo rilevare un curioso fenomeno che si sta verificando proprio nel corso di quest’anno. Alcuni operatori che hanno partecipato a questo processo, favorendolo e favorendo, come vedremo più avanti, l’espressione del potere personale degli utenti attraverso l’applicazione dei principi teorico-metodologici su cui si è lavorato, hanno ridefinito la loro stessa collocazione professionale: sinteticamente possiamo pertanto ipotizzare che così come molti utenti stanno esprimendo sempre più le loro osservazioni, i loro pareri, i loro desideri e le loro determinazioni, indirizzando così a nuovi interventi, a percorsi di fuoriuscita e di inserimento nel mondo, parimenti anche molti operatori della cooperativa stanno rivedendo le

loro aspettative e i loro desideri, esprimendo la volontà di ridefinire il proprio impegno professionale e l'ambito in cui collocarsi in futuro. Questi eventi rendono reale quell'idea che nessuno può entrare attivamente in un processo di cambiamento senza rimanerne lui stesso coinvolto personalmente.

L'ultimo commento si riaggancia alla constatazione inizialmente fatta rispetto alle imperfezioni nella realizzazione dei processi partecipativi. La complessità e la difficoltà di sviluppo incontrate in questo progetto di integrazione fra professionalità diverse all'interno di una cooperativa di media grandezza (ricordiamo circa 100 soci a fronte di 150 utenti in media) ci porta necessariamente a riconoscere innanzitutto come la scelta e l'applicazione di un modello organizzativo in una dimensione aziendale è fattore determinante per gestire la complessità istituzionale (contro la frammentazione, la spersonalizzazione, la demotivazione, l'implosione). Ma ci porta altresì a ribadire che organizzazioni più piccole e flessibili possano essere, più che organizzazioni di media grandezza, un mezzo che facilita la valorizzazione delle individualità e che favorisce costruttive dinamiche relazionali, comunicative, organizzative. Questo rilievo dà ragione alla scelta, in determinati contesti territoriali e istituzionali, di stimolare processi di spin off, di istituzione di piccole cooperative. La valutazione sull'opportunità o meno di attivare un simile processo dovrà aver presente i costi/benefici dello spin off: un primo costo è nel perdere dimensioni di protezione e sicurezza che la grande organizzazione apparentemente offre; un secondo costo è nella necessaria assunzione di responsabilità e di definizione delle proprie motivazioni e intenzioni; i vantaggi risiedono in un piano comunicativo e interattivo fra i componenti della cooperativa più agile e più autentico, e in secondo luogo in una cooperazione più rapida e compatta, in un senso di appartenenza più marcato.

La questione legata alla valorizzazione delle professionalità è stata di conseguenza ricondotta a una pratica di lavoro per progetti, in cui il ruolo di ogni lavoratore è stato determinato dalle proprie competenze e dalle esigenze emerse, sia a livello di adeguatezza della risposta, sia a livello organizzativo.

Una riorganizzazione articolata e complessa

Il processo è stato articolato tenendo presenti i seguenti ambiti di intervento:

- rivedere la composizione dei nuclei residenziali;
- ridefinire gli spazi e dare seguito a interventi di natura edilizia per l'adeguamento strutturale;
- ripensare le équipes di lavoro;
- differenziare ulteriormente le attività diurne.

Rivedere la composizione dei nuclei residenziali

In questo ambito si sono evidenziati due tipi di problema, il primo riguardava l'individuazione di criteri oggettivi e verificabili sulla base dei quali determinare l'idoneità di un servizio rispetto a un altro per ciascun utente. Si è deciso di adottare un questionario atto a definire un'"analisi del livello di dipendenza e dei bi-

sogni di tipo assistenziale”¹. Il secondo riguardava invece la comunicazione da dare ai clienti e ai loro famigliari.

A partire dal 1999 sono stati realizzati incontri finalizzati a illustrare: il disegno complessivo di riorganizzazione, le disposizioni normative che hanno condotto a questo tipo di decisione (a tale riguardo sono stati coinvolti in uno degli incontri anche il responsabile del servizio di medicina territoriale e la direttrice del consorzio di servizi socio-assistenziali Iris, di Biella), gli aggiornamenti in merito all’andamento delle trattative, la futura collocazione del parente in un determinato nucleo.

Sono state adottate di volta in volta modalità differenti a seconda del tipo di informazione che doveva essere data.

Per esempio le comunicazioni di carattere generale venivano fornite dalle figure di riferimento istituzionali (il presidente della cooperativa, il direttore sanitario), mentre quelle di carattere personale sono state fornite dalle figure educative di riferimento e dal direttore educativo.

Il rapporto con i clienti è stato totalmente delegato alle équipes multidisciplinari: negli incontri ci si è confrontati (ovviamente per le persone che potevano comprendere il messaggio verbale) rispetto a quando e come doveva essere data loro la comunicazione, in alcuni casi ad esempio si è deciso di preparare la persona al cambiamento, con largo anticipo, mentre in altri si è valutato che fosse più opportuno affrontare la questione con pochi giorni di preavviso.

L’importanza degli spazi

Essendo la Domus Laetitia una struttura ampia non si sono evidenziati grossi problemi se non quelli di programmazione degli interventi interni e delle scadenze (per esempio si è deciso di concentrare gli interventi nelle camere da letto, durante i soggiorni marini degli utenti).

Le équipes di lavoro

Ripensare i gruppi di lavoro è una delle questioni che ha generato inizialmente più ansia negli operatori delle aree residenziali, ossia i settori maggiormente coinvolti dalla riorganizzazione, ma che alla fine non ha dato seguito a conflitti interni.

Già nella presentazione del progetto di riconversione il Consiglio aveva dato una indicazione abbastanza precisa «in merito alla creazione delle nuove équipes, ciascun lavoratore interessato avrà modo di esprimere una propria preferenza, dopo di che la decisione dovrà essere assunta dal Consiglio stesso sulla base di criteri oggettivi».

Nell’autunno 2000 il Consiglio ha proposto ai lavoratori un documento che prevedeva un programma di lavoro finalizzato alla realizzazione delle nuove équipes e allo start up del nuovo assetto organizzativo (previsto appunto per l’autunno 2001), l’esplicitazione dei criteri rispetto ai quali verranno definite le nuove équipes di lavoro funzionali (ovvero di equilibrio fra educatori e adest, tenendo con-

to della normativa in vigore, di anzianità...) e le figure coinvolte nel processo decisionale (Consiglio, direttore sanitario, psicologo, responsabili di area). Si è giunti alla definizione dei gruppi di lavoro ad aprile 2001; ciò ha dato alle équipe stesse l'opportunità di iniziare a impostare un proprio programma di lavoro e poter partire entro il mese di novembre.

Differenziare le attività diurne

Per diversificare le attività della giornata è stato necessario impostare un programma di percorsi differenziati per le persone disabili, che tenesse in considerazione i percorsi evolutivi svolti da ciascun individuo, in modo da poter dare maggior spazio ad attività di tipo formativo finalizzate alla realizzazione di tirocini lavorativi.

Una organizzazione funzionale e formale

La definizione di un modello organizzativo così articolato, considerando la progettazione e la realizzazione di nuove realtà di servizio, non poteva più prescindere dall'individuazione di una figura di coordinamento generale, con funzioni di "collettore" e facilitatore dei processi comunicativi fra i diversi settori operativi della cooperativa, e di governo delle azioni di sviluppo.

La certificazione di qualità

«La cooperativa ha scelto il Sistema Qualità perché favorisce un significativo miglioramento di tutti gli ambiti aziendali e dovrebbe implicitamente portare a un miglioramento della qualità del servizio offerto»². La peculiarità dell'impresa cooperativa, tradizionalmente più sensibile ai valori di crescita collettiva e di valorizzazione degli individui, consente una simbiosi più forte con i Sistemi di Qualità che pongono al centro dell'organizzazione la persona, presupponendo la massima collaborazione tra tutti i soggetti.

Abbiamo inteso il percorso di certificazione come strumento per orientare i servizi della cooperativa verso l'eccellenza, in quanto espressione di effettiva rispondenza alle esigenze e alle aspettative degli stakeholder.

Le tappe fondamentali del percorso

- **Settembre 1998:** stesura del progetto per la Regione Piemonte.
- **Ottobre 1998:** avvio del gruppo di lavoro composto dai responsabili che avrebbe steso la prima proposta operativa sulla realizzazione dei cambiamenti strutturali.
- **Maggio 1999:** presentazione alle aree della proposta operativa; avvio della Commissione Integrazione Professionalità.
- **Dicembre 1999:** stesura della bozza del Domus 2000.
- **Maggio 2000:** inizio lavoro della Commissione Integrazione Professionalità sul Domus 2000.
- **Giugno 2000:** inizio ristrutturazione.
- **Novembre 2000:** termine ultimo per le richieste personali degli operatori di scelta del nuovo nucleo in cui lavorare.
- **Aprile 2001:** stabilite le nuove équipe.
- **Maggio 2001:** fine lavori Commissione.
- **Giugno–luglio 2001:** avvio équipe dei nuovi nuclei e comunicazione alle famiglie.
- **Novembre 2001:** avvio nuovi nuclei e centro diurno primo livello.
- **Gennaio 2002:** avvio nuova sala da pranzo diurni.

1. Il questionario elaborato da Dario Ianes, ha l'obiettivo di rilevare e quantificare il grado di dipendenza assistenziale del soggetto handicappato. Considera tre aree: clinica, comportamentale, educativa.
2. Dal Piano triennale della cooperativa Domus Laetitia 1999–2002.

2

ASPETTI TEORICI

IL QUADRO TEORICO

Gian Luca Greggio

In un ambito di lavoro come il nostro, che potremmo tranquillamente definire “di frontiera”, lo scontro quotidiano con problemi complessi, spesso non riconducibili ad analoghi già incontrati, quasi ci impone una flessibilità teorica in cui predomini l’eclettismo e la ricerca di ciò che è utile a risolvere quel problema; ecco quindi che il punto di riferimento non risulta certamente la fedeltà rigida a un modello teorico, ma l’osservazione della funzionalità concreta di un intervento, possibilmente verificata con metodo.

È dalla riflessione sui risultati che spesso nasce la nostra teoria. Tuttavia, per quanto utile e indispensabile, questa prassi corre il rischio fortissimo di dare via via la preminenza al “fare”, perdendo di vista il valore fondamentale del pensiero riflessivo, dell’autoconsapevolezza prima, durante e dopo l’agire.

Da qui la necessità di fissare non solo una filosofia di riferimento ma anche una teoria della crescita e dello sviluppo umano a cui far capo (e più oltre una serie di procedure metodologiche che indirizzino l’agire quotidiano); una teoria che sia al nostro fianco nel lavoro; una teoria al nostro servizio, di cui possibilmente ci si dimentichi mentre si entra in interazione con un essere umano (per poter essere totalmente a sua disposizione): non un padrone da servire ma un compagno che stimoli di tanto in tanto la nostra coscienza professionale, che ponga qualche dubbio e al contempo possa rassicurarci e contribuire a fidarci della strada che abbiamo intrapreso.

Con questo spirito descriviamo quel contenitore teorico che può racchiudere molti orientamenti con cui, in questi anni, l’équipe del centro è venuta a contatto.

L’Approccio centrato sulla persona è l’orientamento teorico metodologico cui ci si riferisce alla cooperativa Domus Laetitia, in quanto più rispondente ai valori di riferimento della cooperativa.

L’Approccio centrato sulla persona è una teoria sulle relazioni umane e sulle relazioni di aiuto formulata dallo psicologo statunitense Carl Rogers, il quale fin dagli anni ’50 (Rogers 1951) ritenne che i principi che lui stesso aveva formulato in quel modello psicoterapeutico definito Terapia centrata sul cliente potevano essere applicati anche in ambiti diversi dal tradizionale setting clinico. Senza entrare in una trattazione specifica dell’approccio, ci limitiamo qui a illustrarne gli elementi essenziali.

Il perno dell’Approccio centrato sulla persona sta in un assunto che Carl Rogers ha definito *fiducia nella tendenza attualizzante*. «L’individuo di qualsiasi età ha dentro di sé ampie risorse per l’autocomprensione, per modificare il proprio concetto di sé, le proprie attitudini e il proprio comportamento e queste risorse possono esprimersi solo in un clima facilitante».

Rogers ha dato ampia giustificazione alla presenza di una simile tendenza attualizzante nell'essere umano (Rogers 1980), e i lavori di alcuni suoi allievi (fra tutti ricordiamo Gary Prouty che si è occupato non solo di psicosi ma anche di gravi handicap cognitivi) sembrano avvalorare l'ipotesi che il concetto di tendenza attualizzante sia veramente universale e riformulabile in questi termini: «l'individuo di qualsiasi età e in qualsiasi condizione di patologia o di deficit ha dentro di sé risorse per orientarsi alla crescita, al maggior benessere possibile: una tensione vitale a migliorare continuamente se stesso e le condizioni in cui vive. Questa tendenza può essere fortemente ostacolata sia dall'esterno (contesto socio-ambientale) che dall'interno (disorganizzazione funzionale delle potenzialità dell'individuo, anche in termini biologici), e pertanto la risultante che ci appare è spesso una forma di lotta tra questa tensione positiva e gli ostacoli che essa incontra (paure, resistenze, sfiducia nell'errore, incapacità fisiche, limiti di comprensione ecc.); a volte nella lotta sembra prevalere così massicciamente l'aspetto negativo che dall'esterno siamo tentati di concludere che non vi siano più risorse vitali in quell'essere umano. Ma se ci fermiamo, disponibili a incontrare personalmente quell'individuo, potremo avvertire il barlume di vita che è in lui, e che è sempre più forte di quanto noi si pensi».

Alla persona di qualunque età e in qualunque stato, va dunque riconosciuto quel reale potere che essa esprime nelle relazioni: va riconosciuta la sua motivazione, l'atto di scelta da lei attivato e l'ambito di responsabilità che le compete. Data questa ipotesi ha senso chiedersi come dall'esterno possiamo favorire l'espressione della tendenza alla crescita, per permettere all'individuo di rimuovere qualche ostacolo: questa tendenza infatti, dice Rogers, fiorisce meglio in un certo clima, con certe condizioni. Secondo la formulazione originaria di Rogers sei sono le condizioni necessarie e sufficienti che determinano un clima facilitante di cui tre debbono essere messe in atto specificamente dall'operatore andando a definire un particolare modo di essere nella relazione:

- l'empatia;
- la congruenza;
- l'accettazione positiva incondizionata.

Nel capitolo sesto daremo ampia trattazione a questi tre atteggiamenti fondamentali.

Le altre tre condizioni chiamano invece in causa direttamente anche l'utente:

- il contatto psicologico tra operatore e utente;
- la capacità dell'utente di percepire le tre condizioni messe in atto dall'operatore;
- la motivazione dell'utente alla crescita e al cambiamento.

Tale assunzione originaria di Rogers deve fare i conti con l'evidenza che nel nostro ambito di aiuto spesso mancano alcune delle seconde condizioni necessarie e sufficienti.

Come vedremo infatti nel prossimo capitolo, nel Ritardo mentale sia complicità di carattere psichiatrico, sia deficit di carattere neurologico, sia carenze determinate da una o più patologie associate vanno a colpire la capacità dell'utente di dare il suo necessario contributo, rendendo così necessarie ma non sufficienti le tre condizioni messe in atto dall'operatore.

Da qui la nostra ipotesi, veicolata dai lavori di Sacchi (Sacchi 1987, 1989, 1990), di integrare l'Approccio centrato sulla persona con la teoria del campo di Lewin.

La Teoria del campo

Il nucleo centrale del pensiero di Kurt Lewin è rappresentato dalla Teoria del campo, intesa da Lewin stesso più come «un metodo di analisi delle relazioni causali fra eventi e di produzione di costrutti scientifici, orientata a fornire una comprensione scientifica dei fatti sociali» (Lewin 1951). Non si tratta quindi di una teoria che esplicita una concezione aprioristica dell'uomo, quanto di un metodo volto «a chiarire il senso dell'articolazione tra il mondo psichico e il mondo sociale, a cogliere le relazioni che collegano il soggetto al sociale attraverso il suo agire, attraverso una situazione globale che contiene a un tempo la dimensione soggettiva e quella obiettiva della realtà che si presenta» all'operatore (Arcuri 1995).

Una delle asserzioni fondamentali della teoria è che qualsiasi comportamento o qualsiasi altro mutamento entro un campo psicologico dipende dalla particolare configurazione del campo psicologico a quel dato momento. Questo non significa negare la dimensione storica che è sempre presente nei fatti umani e sociali, ma verificare l'incidenza nella situazione presente «il campo psicologico che esiste a un momento dato contiene anche i punti di vista da cui l'individuo guarda al suo futuro e al suo passato» (Arcuri 1995).

Il campo è definito come la totalità dei fatti coesistenti nella loro interdipendenza: le leggi del campo non derivano dalle caratteristiche singole degli elementi presenti nel campo, ma dalla configurazione del sistema globale, dall'energia che il campo possiede e dalla direzione delle forze in gioco. Il campo è quindi essenzialmente un sistema dinamico, cioè un sistema di forze «questo significa che le proprietà di ogni fatto derivano dalla relazione con tutti gli altri fatti presenti e in base a questo sistema di interrelazioni ogni fatto trova la sua spiegazione e la sua funzione nel concorrere alla dinamica del sistema» (Amerio 1995).

Nell'ambito dei fatti esistenti a un dato momento si possono distinguere tre aree in cui i mutamenti possono essere oggetto di interesse:

- lo spazio di vita, ovvero la relazione tra persona (P) e ambiente psicologico (A), così come viene visto da essa. Il comportamento (C) che dipende dallo spazio di vita, è quindi funzione (f) sia di elementi personali che ambientali, secondo la formula $C = f(PA)$. Nello spazio di vita del soggetto sono quindi inclusi molti elementi, quali i bisogni, i fini, la struttura cognitiva, le motivazioni, gli ideali;
- il mondo esterno, cioè i fatti che, pur presenti nel mondo fisico e sociale, non entrano nel campo psicologico, in quanto non hanno effetti diretti sull'individuo;
- i fatti che si collocano nella zona di confine, in quanto posti fra lo spazio di vita e il mondo esterno, in un processo continuo di interscambio mediante processi percettivi. Il processo percettivo, infatti, è intimamente connesso con questa zona di confine poiché ciò che viene percepito è in parte determinato dagli stimoli fisici, ovvero da quella parte del mondo fisico che colpisce gli organi di senso in quel dato momento. Questa zona è importante per capire le modifiche del campo e la direzione in cui esse possono avvenire.

Nell'analisi delle forze che influenzano il comportamento, Lewin prende in considerazione sia i fattori interni al soggetto, sottolineando il concetto di bisogno (come elemento dinamico di coordinazione che aumenta la tensione, libera energie, dà valenza all'ambiente e direzione alle forze) e dei fattori motivazionali, sia i fattori sociali, quali l'appartenenza a un gruppo, le risorse politiche ed economiche, le norme, le

ideologie. Lewin darà importanza soprattutto a questi ultimi, cercando di esplicitare maggiormente il ruolo delle variabili “oggettive” dei campi, pur mantenendo sempre come centrale il dato della rilevanza psicologica.

Oltre a questa fondamentale elaborazione, a Lewin si devono due contributi, l'analisi del gruppo e la focalizzazione sulla ricerca-azione. Lewin ha infatti sostenuto la necessità di considerare il gruppo come specifico fenomeno psicosociale, definendolo una totalità dinamica, caratterizzata dalla interdipendenza dei suoi membri. Il gruppo viene così identificato come un soggetto sociale organizzato, al pari dell'individuo, come una unità in grado di esprimere comportamenti e valori culturali diversi da quelli dei singoli membri che ne fanno parte. Il gruppo per Lewin rappresenta un termine di riferimento essenziale per comprendere il comportamento dell'individuo: è nel gruppo che la persona impara a confrontarsi con gli altri, a esprimersi, ma anche a trovare le necessarie limitazioni al proprio comportamento: «Attraverso le dinamiche che si verificano in gruppo ogni componente del gruppo stesso può trovare i motivi per un cambiamento reale; ha la possibilità di confrontarsi con altri modelli, di comunicare, di scambiare sentimenti, affetti, conoscenze» (Sacchi 1987).

Questo significa che occorre conoscere per tutti i gruppi le basi su cui fissare l'equilibrio tra bisogni individuali e bisogni del gruppo. Seguendo tale impostazione, le ricerche sperimentali o empiriche sui fenomeni di gruppo vengono focalizzate sulle caratteristiche del gruppo come struttura complessa di ruoli, relazioni, modalità di comunicazione, esercizio del potere, aprendo contestualmente anche alle problematiche della vita sociale: «Nell'ambito della dinamica di gruppo, più che in qualsiasi altro ambito psicologico, la teoria e la pratica sono legate metodologicamente, in modo tale che correttamente unite possono fornire delle risposte a più problemi teorici e nello stesso tempo rafforzare quell'approccio razionale ai problemi sociali pratici che è una delle esigenze fondamentali per la loro risoluzione» (Lewin 1951).

Sono queste idee di democrazia, di collaborazione e di partecipazione che stanno alla base del concetto di Action research (ricerca-azione o ricerca-intervento), intesa da Lewin come ricerca comparata sulle condizioni, sugli effetti delle varie forme di azione sociale, che a loro volta tendono a promuovere l'azione sociale stessa. Viene così sottolineata la duplice esigenza di conoscere ma anche di trasformare la realtà esistente. L'elaborazione teorica va quindi strettamente collegata alla pratica, in un rapporto di circolarità (cicli di ricerca-azione), a livelli sempre maggiori di complessità e di globalità.

Una descrizione più completa di cosa si intende per ricerca-azione sarà ripresa nel capitolo nono. Dal nostro punto di vista questo modello teorico per l'orientamento e il cambiamento, non solo risulta in sintonia con i principi dell'Acp, ma può rappresentare, come illustreremo nel capitolo settimo, una valida applicazione in contesti socio-educativi assistenziali.

IL RITARDO MENTALE

Gian Luca Greggio

Il concetto di Ritardo mentale è stato spesso fonte di fraintendimenti e confusione, in quanto è stato associato anche storicamente ad altri termini, quali Disturbo dell'intelligenza, Deficienza mentale, Oligofrenia, Debolezza mentale che possono anche essere correlati ma la cui maggioranza degli stessi non può in nessun modo essere considerata sinonimo di Ritardo mentale.

Vediamo allora di partire da una definizione che attualmente è condivisa da tre importanti sistemi classificatori internazionali quali l'Icd 10 (International classification of diseases), il Dsm IV (Diagnostic and statistical manual of mental disorders) e l'Aamr (American association of mental deficiency). In particolare il Dsm afferma che «Il Ritardo mentale è un funzionamento generale intellettuale significativamente sotto la media, coesistente con deficit del comportamento adattivo e manifestato nel periodo evolutivo», classificandolo nei disturbi di personalità (Asse II) e non fra le malattie mentali (Asse I). L'Icd 10 lo definisce similmente «un interrotto o incompleto sviluppo psichico, caratterizzato soprattutto da compromissione delle abilità che si manifestano nel periodo evolutivo e che contribuiscono a livello globale di intelligenza, cioè quelle cognitive, linguistiche, motorie e sociali. Il Ritardo mentale può presentarsi con o senza altre patologie psichiche o somatiche».

Come si potrà notare i punti in comune fra queste definizioni sono tre:

- un ridotto sviluppo della intelligenza rispetto all'età anagrafica (Quoziente di intelligenza);
- una ridotta capacità di adattamento ambientale;
- un esordio entro i 18 anni di età.

Possiamo pertanto affermare che per poter parlare di Ritardo mentale si deve rilevare contemporaneamente la presenza di questi tre indicatori.

Queste definizioni ci permettono quindi di evitare possibili fraintendimenti: il Disturbo o Deficit dell'intelligenza è una delle caratteristiche del Ritardo mentale ma non l'unica, e quindi non può esaurirne la definizione; la Deficienza mentale è una categoria, come l'Oms (Organizzazione mondiale della sanità) invita a considerare, chiaramente diversa dal Ritardo mentale, pur facendo parte di un gruppo che le contiene entrambe, "la Subnormalità mentale": essa è riservata in sede medico legale per persone con Quoziente di intelligenza (Q.i.) minore di 70. Il termine Oligofrenia invece è un termine attualmente usato ancora in Scandinavia e nei paesi dell'Est europeo come effettivo sinonimo di Ritardo mentale. Infine per Debolezza mentale invece si intendono forme lievi di Ritardo mentale.

D'altro canto sotto una luce critica, come fa notare Gian Paolo La Malfa, le definizioni

sopra riportate «considerano la problematica del Ritardo mentale unicamente come una caratteristica intrinseca del soggetto [...] e questo è in contraddizione con la constatazione della complessa interrelazione di fattori biologici, psicologici, sociali nel Ritardo mentale» (Masi, La Malfa, Guerra Lisi, 2000).

Pertanto, da questo punto di vista, queste classificazioni vanno integrate da una accurata valutazione della globalità della persona, del contesto in cui vive, dell'eziologia del Ritardo, al fine di individuare innanzitutto se c'è o meno un ritardo, di che entità è, se vi siano disturbi associati, e quale interazione si instaura con il contesto socio-ambientale-culturale. Proprio con tale finalità è stato affiancato al sistema classificatorio Icd 10, un sistema che potrebbe essere definito di primo livello di diagnosi funzionale: l'Icf (International classification of functioning, disability and health).

Senza addentrarci nelle complesse questioni legate proprio alle procedure di diagnosi funzionale e agli strumenti, può essere utile qui soffermarci su una descrizione sommaria di quelli che sono i diversi gradi di Ritardo mentale che ci permetterà di legittimare la necessità di integrare la linea di intervento relazionale postulata dall'Approccio centrato sulla persona con altri metodi di intervento.

È nostra opinione che non sia più possibile affrontare problematiche legate al Ritardo mentale senza tentare di chiarire a quale livello di entità di ritardo ci riferiamo. Se è vero infatti che, come vedremo tra poco, i confini fra i quattro gradi di alterazione sono estremamente sfumati e possono risentire in modo evidente di patologie associate, di caratteristiche individuali uniche e irripetibili, è altrettanto vero che i mezzi, le modalità e gli strumenti con cui ci avviciniamo a una persona con Ritardo mentale lieve sono fortemente diversi da quelli impiegati con una persona con Ritardo grave. Da qui il sommario inquadramento che segue all'interno del quale sarà comunque indispensabile quel percorso di conoscenza accurata, di diagnosi funzionale, che può farci contattare la complessità della persona cui ci rivolgiamo.

Quattro sono i tipi di ritardo.

- **Lieve:** corrisponde a un Q.i. di 55-70. Nell'età prescolare corrisponde a minimi ritardi nelle aree sensomotorie, spesso non distinguibili dai soggetti normali; nell'età scolare queste persone raggiungono approssimativamente la scuola media inferiore (attualmente molti di loro sono inseriti anche in percorsi superiori finalizzati a una preparazione professionale); hanno bisogno di un appoggio sociale; nell'età adulta possono raggiungere abilità sociali e lavorative adeguate con un minimo di supporto, ma hanno bisogno di guida e assistenza in caso di gravi difficoltà economiche e sociali.
- **Moderato:** corrisponde a un Q.i. di 35-55. Nell'età prescolare queste persone possono imparare a parlare o a comunicare, ma presentano un difficile adeguamento sociale e in genere un carente sviluppo psicomotorio. Possono trarre profitto da una moderata supervisione educativa. Nell'età scolare raramente riescono a superare il livello di istruzione elementare. Possono trarre giovamento dall'acquisizione di competenze sociali e occupazionali e dal lavoro in progetti specifici. Nell'età adulta possono automantenersi in un lavoro semplice, in condizioni favorevoli; necessitano di supervisione e supporto in condizioni di medie difficoltà economiche e sociali.
- **Grave:** corrisponde a un Q.i. di 20-35. Nell'età prescolare si ha un cattivo sviluppo psicomotorio, con un linguaggio minimo, con poche o assenti capacità comunicative. Generalmente sono persone incapaci di trarre giovamento da programmi di autoaiuto. Nell'età scolare possono imparare a parlare o a comunicare in modo semplice e limitato, giovandosi di programmi educativi specifici. Nell'età adulta possono parzial-

mente automantenersi sotto una completa supervisione; possono sviluppare abilità sociali per un minimo di controllo sull'ambiente.

- **Profondo:** corrisponde a un Q.i. inferiore a 20. Nell'età prescolare si hanno grossolane alterazioni: minima capacità di funzionamento nelle aree sensomotorie; queste persone richiedono costante aiuto e supervisione. Nell'età scolare sono presenti alcuni sviluppi motori. Nell'età adulta possono sviluppare abilità motorie e comunicative raggiungendo un'autonomia molto ridotta. Richiedono costante accudimento (anche per le frequenti pluripatologie associate).

Per ciò che concerne le cause del Ritardo mentale possiamo affermare che vi sono quattro fattori eziologici (biomedici, sociali, comportamentali ed educativi) e che la quantità di disturbi associati aumenta in genere con la gravità del ritardo.

Epidemiologicamente a livello mondiale l'incidenza del Ritardo lieve (Q.i. tra 70 e 50) è compresa fra il 2 e l'85 per mille (la grande disparità dipende da forti differenze fra le varie popolazioni, ma sicuramente si può affermare che l'incidenza del ritardo lieve è superiore rispetto a quello grave); per il ritardo grave, nella sua accezione allargata (Q.i. inferiore a 50) l'incidenza è in media del 3,8 per mille.

Prima di concludere si rende necessaria un'osservazione.

Gli attuali sistemi di valutazione non permettono di misurare Q.i. inferiori a 50. Ne deriva che volendo essere rigorosi attualmente potremmo solo distinguere l'entità del ritardo utilizzando due grandi categorie, quella lieve e quella grave (che ingloba gli altri due livelli - moderato e profondo). Nella realtà clinica avviene in genere quindi che si abbozza un'ipotesi valutativa nell'ottica di differenziare questa categoria "gravi", da un lato rinunciando alla definizione del Q.i. dall'altro utilizzando griglie osservative sui comportamenti della persona che permettono di associare l'attuale stile comportamentale di quell'individuo al quadro delle autonomie, dei deficit, delle patologie associate descritto (come sopra) per un particolare grado di Ritardo mentale. Questo dato di realtà avvalorava ancora di più la necessità di procedere sempre, dopo uno screening di massima, a un'accurata diagnosi funzionale che valorizzi le peculiarità dell'individuo, utilizzando elementi di autopercezione in modo tale da connotare tale diagnosi funzionale come un percorso osservativo/valutativo fatto *con* l'utente e non *sull*'utente (sono sempre più presenti, per esempio, nei protocolli di diagnosi funzionale parti autobiografiche derivanti da interviste non direttive all'utente). È interessante rilevare, rispetto proprio alla diagnosi funzionale, che questa pratica clinica ed educativa, oltre a sopperire in parte ai limiti descrittivi della diagnosi clinica tradizionale sopra indicati, va dall'altro nella direzione di quel principio esplicitato da Rogers di assoluta unicità di ogni essere umano, la cui complessità non potrà essere mai completamente descritta da nessun sistema diagnostico classificatorio. Proprio in tal senso, come ricorda Canestrari, Rogers si oppone, «in linea con l'impostazione fenomenologica europea, alla formulazione di schemi e modelli caratterologici, di personalità o di comportamento, affermando la priorità dello studio dall'interno del paziente, sull'osservazione esterna che si limita a descrivere, e a catalogare, e poi a determinare» (Canestrari 1983).

L'Approccio centrato sulla persona

Come abbiamo brevemente descritto nel precedente capitolo Carl Rogers ha formulato (Rogers 1957) l'ipotesi che per creare una relazione di aiuto efficace siano necessarie e

sufficienti sei condizioni:

- che le due persone implicate nella relazione, di cui una è il consulente (l'operatore) l'altra il cliente (l'utente), siano in contatto psicologico;
- che il cliente sia in uno stato di incongruenza, di vulnerabilità, di ansia;
- che il consulente sia in uno stato di congruenza: nella relazione egli è liberamente e profondamente se stesso e consapevole dell'esperienza che fluisce dentro di sé;
- che il consulente provi sentimenti di considerazione positiva e considerazione positiva incondizionata verso il cliente;
- che il consulente comprenda empaticamente l'esperienza del cliente e la comunichi al cliente stesso;
- che il cliente percepisca almeno in parte la considerazione positiva, la considerazione positiva incondizionata, la comprensione empatica, comunicatagli dal consulente.

Dati i diversi livelli di capacità acquisiti dalle persone con ritardo a seconda della gravità della loro disabilità, si può intuire che, se per un livello di ritardo lieve potrebbe risultare possibile mantenere una teoria del cambiamento fedele alle sei condizioni necessarie e sufficienti enunciate da Rogers, per il livello moderato possono crearsi già numerosi problemi, mentre è quasi scontata l'impossibilità per il cliente con un livello di ritardo grave o profondo di poter apportare le tre condizioni che gli competono. Vediamo di approfondire questo punto.

Pensando infatti al Ritardo mentale, così come l'abbiamo descritto, risulta nevralgico verificare in particolare la presenza della prima, della seconda e dell'ultima condizione. Rispetto alla prima, come ha evidenziato e approfondito Gary Prouty (Prouty 1994), anche nel Ritardo mentale come negli stati psicotici, non è affatto scontato il contatto psicologico fra consulente e cliente. Nella realtà del cliente si possono infatti determinare delle "rottture" di contatto, o con il proprio sé, o con la realtà fisica e ambientale circostante, o con l'altro in quanto persona, tali da rendere indispensabili azioni pre-terapeutiche (Pre Therapy), che permettano il ricostituirsi almeno parziale di un contatto psicologico fra consulente e cliente.

Questo fatto risulta clinicamente evidente proprio pensando al Ritardo mentale grave e profondo, ove le persone manifestano forti difficoltà già a livello della sfera sensoriale e percettiva. Ma anche rispetto al ritardo moderato, le forti lacune nella comunicazione verbale pongono seri dubbi che tale condizione sia soddisfatta.

Le problematiche si acquiscono poi considerando la sesta condizione, ove le competenze percettive e comunicative debbono poter essere supportate da una discreta capacità di simbolizzazione, di dare cioè un senso a determinati comportamenti del consulente. Tale capacità può venir meno nelle persone con un ritardo (anche lieve) laddove oltre alle difficoltà percettive e intellettive si associno difetti e disturbi di carattere psichiatrico che accentuano i fenomeni di distorsione percettiva e comunicativa.

Infine, rispetto alla seconda condizione che stabilisce la necessità che il cliente si trovi in uno stato di incongruenza, vulnerabilità e ansia, nella pratica clinica ed educativa rivolta a persone con Ritardo mentale moderato, grave, profondo, dobbiamo ricordare come non sia assolutamente scontata la capacità degli operatori di cogliere l'effettivo malessere: è storicamente nota infatti la "disattenzione" che il mondo clinico psicologico e psichiatrico ha messo in atto verso il disagio psicopatologico di persone con Ritardo mentale, ritenendo certe manifestazioni comportamentali non tanto segno di malessere psichico, quanto piuttosto "difetti nell'educazione impartita a queste persone".

A suffragare queste considerazioni generali sulla presenza o meno, a livello di Ritardo

mentale, delle condizioni che riguardano il cliente, vogliamo ricordare anche i rilievi fatti da Lewin rispetto alla debolezza mentale. In *Teoria dinamica della personalità* (Lewin 1965), l'autore enuncia una serie di ipotesi circa la debolezza mentale che, in forte coerenza con quanto a tutt'oggi sostenuto rispetto al Ritardo mentale, forniscono ulteriori evidenze su quanto sopra affermato.

Anche se in quell'epoca non era stata ancora formulata una definizione di Ritardo mentale, dalla lettura del testo risulta chiaro come Lewin abbia preso in considerazione in particolare persone che oggi definiremmo con Ritardo mentale lieve. Rispetto a queste persone Lewin notava che i processi di comprensione consistevano, analogamente a soggetti "normali", in una trasformazione complessiva del campo, tale trasformazione, «tipica dell'attività intelligente in generale, non è provocata, nel debole di mente, dagli stessi eventi che la producono in bambini normali della stessa età [...] ma è causata da altri eventi, i cosiddetti compiti più semplici. La sola differenza qualitativa che sembra essere stata messa in luce tra i processi mentali dei due gruppi è che il debole di mente pensa in modo più concreto e dimostra minore capacità di svincolarsi dai dati percettivi» (Lewin 1965).

Partendo da questi rilievi generali e dai dati sperimentali Lewin arriva ad affermare che nel debole di mente il grado di articolazione e differenziazione della struttura dei sistemi psichici è inferiore rispetto a quella di soggetti normodotati «La maggiore concretezza di pensiero può essere ricondotta a questo senso di mancanza di differenziazione dinamica». In aggiunta a questo dato viene ipotizzata più oltre anche una maggiore rigidità del sistema che si traduce anche in una «povertà di gradazioni intermedie» con una maggiore frequenza di processi "tutto o niente". «Nel debole di mente, una rigidità materiale relativamente alta si combina con un grado di differenziazione della persona complessiva relativamente basso che deve operare nello stesso senso per quanto riguarda l'effetto "tutto o niente" nel debole di mente si può osservare il paradosso dell'influenzabilità: in certe circostanze egli viene influenzato con facilità, in altre con particolare difficoltà» (Lewin 1965).

Questi dati sono stati avvalorati successivamente anche dalla neuropsicologia. In particolare gli studi di Lurija hanno permesso innanzitutto di definire un modello gerarchico di comparsa delle funzioni neuropsicologiche; questo modello stabilisce uno schema evolutivo a partire dalla nascita, ove il sistema nervoso centrale del bambino è ancora altamente plastico, fino alle strutture di intelligenza sociale sviluppate nella pubertà, ove si ha un elevato grado di complessità organizzativa. La persona con Ritardo mentale in genere presenta delle strutture neurologiche che non consentono di acquisire tutti i livelli di complessità individuati da questo modello gerarchico, e questo nei termini di un'articolazione e differenziazione che è inversamente proporzionale al livello di gravità.

La conseguenza quasi inevitabile in questa condizione biologica è stata ben evidenziata da Benincasa, che ha ripreso il concetto di schemi anticipatori proposto da Neisser. Inoltre ha rilevato, coerentemente con quanto affermato dagli studi neuropsicologici di Lurija, che nel Ritardo mentale detti schemi anticipatori sono più scarsi e semplici; di fronte a eventi perturbanti la persona con Ritardo mentale ha quindi un minor bagaglio di risposte adattive, e quindi è molto alta la probabilità che non riesca a reintegrare tali eventi.

Questo può portare come ulteriore conseguenza un irrigidimento degli schemi posseduti, riducendo la possibilità di utilizzare detti schemi, per analogia, in situazioni simili a quelle nelle quali sono stati appresi. È evidente a questo punto come le ipotesi di Lewin su una minor articolazione associata a una maggior rigidità dei sistemi psichici nella debolezza mentale, con conseguenti difficoltà nei processi di differenziazione e generalizzazione,

è stata confermata dalla letteratura e dalle ricerche successive, effettuate anche partendo da approcci diversi.

Ritornando alle nostre considerazioni sulla validità o meno delle sei condizioni necessarie e sufficienti per il cambiamento ipotizzate da Rogers in situazioni di Ritardo mentale gli studi sopra citati ci permettono ulteriori considerazioni.

Innanzitutto, alla luce di questi dati, viene confermata l'idea che già nel Ritardo mentale lieve una scarsa differenziazione associata a una maggiore rigidità delle strutture psichiche può portare problemi nei processi comunicativi a causa delle maggiori difficoltà di reintegrazione delle esperienze simbolizzate e del loro trasferimento in contesti differenti.

In secondo luogo, se il sistema percettivo/interpretativo, come affermato da Lewin e da Benincasa, è più indirizzato verso modalità "tutto o niente", con evidenti limiti sia nei processi di diversificazione che di generalizzazione, possiamo realisticamente supporre che un comportamento attivato dal consulente può acquisire, per il cliente, valore empatico o di accettazione incondizionata solo se è espresso con modalità e contenuti fortemente familiari al cliente, e inoltre se è rafforzato da altri elementi del contesto (altre persone, strutture materiali, elementi culturali) che, coerenti con gli atteggiamenti, le parole e i comportamenti del consulente, ne amplifichino il significato e quindi l'impatto percettivo sul cliente.

Riprendendo quindi l'ipotesi formulata da Rogers circa l'efficacia di un Approccio centrato sulla persona, potremmo affermare che empatia, accettazione e congruenza possono essere gli ingredienti indispensabili per garantire l'efficacia della relazione di aiuto o educativa nel Ritardo mentale, purché siano viste non solo negli atteggiamenti e comportamenti messi in atto dall'operatore direttamente verso la persona con Ritardo mentale, ma anche individuate nei comportamenti di facilitazione su altri elementi che riguardano, per dirla con Lewin, sia lo "spazio vitale" della persona che la "zona di frontiera". Un operatore che voglia applicare l'Approccio centrato sulla persona in situazioni di Ritardo mentale deve in sostanza tentare di agire non solo sul proprio diretto rapporto con il soggetto disabile, ma anche cercare di facilitare la relazione della persona stessa con alcuni elementi del contesto, agendo su questi ultimi. Questa conclusione è in profonda sintonia con quanto già sopra citato di La Malfa, e riconosciuto ormai da più parti a livello internazionale, che «il Ritardo mentale è una condizione che coinvolge, in una relazione complessa, fattori biologici, psicologici e sociali» (Masi, La Malfa, Guerra Lisi 2000).

La domanda che ci possiamo porre a questo punto è: quali sono gli altri elementi del campo della persona nei quali sarebbe auspicabile un'azione di facilitazione da parte dell'operatore? Nei successivi paragrafi cercheremo di affrontare questo quesito partendo da quanto già sostenuto sia da Rogers che da Lewin circa i processi di apprendimento nell'essere umano, e recuperando successivamente, nel prossimo capitolo, due interessanti integrazioni operative del pensiero dei due autori, integrazioni che hanno proprio enunciato delle ipotesi sui campi di forza che significativamente influenzano il comportamento rispettivamente di adulti in apprendimento e di persone anziane istituzionalizzate.

La facilitazione dell'apprendimento: Rogers e Lewin a confronto

Per rispondere alla domanda sopra formulata può essere importante riprendere innanzitutto le opinioni che Carl Rogers ha formulato in *Libertà nell'apprendimento* (Rogers 1968) sui meccanismi dell'apprendimento e della facilitazione.

Il principio di partenza espresso da Rogers è la convinzione che gli esseri umani abbiano una capacità naturale ad apprendere, e tali capacità e desiderio, di scoprire e di allargare il cerchio delle proprie conoscenze e delle proprie esperienze possono essere realizzati e soddisfatti in presenza di condizioni adatte. Rogers esprime in tal senso una serie di osservazioni che possono essere ricondotte a tre condizioni psicologiche indispensabili: la possibilità da parte dell'allievo di percepirsi autonomo, sicuro psicologicamente, e partecipe del proprio processo di sviluppo.

Per autonomia si intende la capacità della persona di riconoscersi come soggetto attivo e fonte primaria del proprio processo di cambiamento.

Dopo aver dato una definizione di apprendimento significativo come quell'apprendimento che influenza in modo determinante il comportamento della persona, afferma che esso è riscontrabile quando il discente scopre da sé, quando «la materia di studio è sentita come rilevante ai propri fini», sottolineando così l'importanza di questa spinta autonoma e intrinseca all'accrescimento della conoscenza e al servizio dell'autorealizzazione e della tendenza formativa. Più avanti ribadisce infatti che: «gran parte dell'apprendimento significativo è acquisito tramite l'agire», per poi concludere che «l'apprendimento autonomo, che coinvolge l'intera personalità del discente – sentimenti e intelletto – è il più penetrante e il più stabile apprendimento».

Ma alla condizione dell'autonomia deve associarsi anche una dimensione di sicurezza psicologica, in quanto «l'apprendimento, che comporta un mutamento nell'autorganizzazione – nella percezione di se stessi – è minaccioso e tende a incontrare resistenza».

Ecco pertanto che se si creano condizioni esterne in cui la «minaccia al sé non è grave, l'esperienza può essere percepita in maniera differenziata e l'apprendimento può realizzarsi». Al contrario invece se esiste una minaccia esterna questa può interferire e ostacolare la tensione formativa e ostacolare o bloccare l'apprendimento, come accade nei disturbi dell'apprendimento di origine emotiva.

Infine Rogers sottolinea l'azione facilitante della partecipazione responsabile, dell'adesione dello studente al percorso proposto «l'apprendimento è facilitato quando lo studente partecipa responsabilmente al processo educativo», anche in quella fase indispensabile che è la valutazione di tale processo, in quanto «l'indipendenza, la creatività, la fiducia in sé sono facilitate quando hanno rilievo preminente l'autocritica e l'autovalutazione, e passa in secondo piano la valutazione altrui».

Dopo aver definito l'apprendimento significativo e le condizioni necessarie perché questo avvenga, Rogers tenta di formulare delle ipotesi circa le azioni concrete che un insegnante, un educatore può svolgere e quindi facilitare l'apprendimento e l'instaurarsi di tali condizioni. Dieci possono essere i punti essenziali:

- creare un clima, un'atmosfera iniziale che favorisca la genesi di un clima facilitante e accogliente in cui dovrà maturare l'esperienza del gruppo di apprendimento;
- individuare e chiarire quali sono i propositi degli individui e del gruppo;
- fare assegnamento sul desiderio di ogni studente di perseguire gli scopi che hanno un significato per lui, ritenendo questo la forza motivazionale principale che sottende ogni apprendimento significativo;
- rendere disponibili e organizzare il maggior numero di strumenti per l'apprendimento;
- mettersi a disposizione del gruppo;
- accettare sia i contenuti intellettuali che gli atteggiamenti emozionali espressi dal gruppo, cercando di rispettare, in ogni caso, l'importanza che l'uno o gli altri rivestono per

l'individuo o per il gruppo;

- stabilito un clima di accettazione, proporre se stesso come un discente partecipe, un membro del gruppo come qualsiasi altro individuo;
- condividere i propri sentimenti e i propri pensieri con il gruppo, senza pretendere di imporre, ma lasciando liberi gli studenti di accettare o respingere tali opinioni;
- vigilare costantemente, nel corso del processo di apprendimento, sulle espressioni indicative di sentimenti forti e profondi;
- cercare di riconoscere e accettare i propri limiti.

Anche Lewin ha formulato un proprio pensiero teorico circa il processo di apprendimento. Come riassunto da Sacchi (Sacchi 1989) l'autore, in coerenza con la Teoria del campo, ha individuato i campi di forza determinanti per un positivo e costruttivo orientamento/apprendimento del bambino. «Le percezioni dell'alunno vengono influenzate: dai modi in cui gli stimoli sono predisposti; dalla qualità delle fonti che le emettono; dalle esperienze del soggetto che percepisce; dall'interesse di apprendere» Lewin infatti afferma che «per poter facilitare nell'alunno l'apprendimento è indispensabile valutare il suo spazio vitale, ciò di cui l'alunno ha bisogno di apprendere, dei fattori (forze) che devono essere messi in atto per assicurare tale processo» (Sacchi 1989). Secondo la sintesi di Sacchi è possibile riassumere i campi di forze, che interagiscono con l'allievo determinando un'alta qualità dell'apprendimento, in cinque categorie:

- la qualità della personalità dell'insegnante;
- la qualità delle relazioni sociali;
- la coerenza pedagogica e interesse al progetto didattico;
- la qualità delle organizzazioni relazionali;
- la qualità del mondo materiale.

Ognuna di queste forze «ha una valenza propria e indispensabile per l'apprendimento. Pertanto nel caso in cui un bambino non apprende, le cause da ricercare possono essere molteplici sia dentro al bambino sia nell'ambiente che circonda il bambino» (Sacchi 1989).

Le ipotesi formulate da Lewin, a nostro modo di vedere, trovano un riscontro coerente con quanto affermato da Rogers, in quanto entrambi gli autori spostano il focus dall'azione di insegnamento a quella di apprendimento, ritenendo centrale il come possano essere influenzate le percezioni dell'alunno.

In secondo luogo anche rispetto all'azione di influenzamento/facilitazione possiamo notare una serie di analogie: sia in relazione all'importanza della motivazione dell'allievo, vista nei termini di reale interesse/desiderio rispetto a quei contenuti di apprendimento; sia rispetto alle qualità/atteggiamenti degli educatori (Lewin parla di fonti di stimoli); sia rispetto alla predisposizione e organizzazione degli stimoli e dei materiali, sia infine all'esigenza di creare un clima relazionale di gruppo positivo, rilassato.

Risulta pertanto legittimata un'azione orientata a integrare questi due approcci in un modello operativo che possa contemplare elementi specifici di entrambi.

IL MODELLO DI INTERVENTO

Gian Luca Greggio

Processi di facilitazione in ambienti educativi e socio-assistenziali

L'azione di integrazione anticipata nel precedente capitolo non risulta nuova.

In letteratura possiamo infatti trovare due esempi di integrazione fra l'approccio di Lewin e quello di Rogers, il primo nell'ambito della Animazione psicomotoria in gruppi di adulti, il secondo in campo geriatrico. Queste due integrazioni sono per noi estremamente interessanti perché nel Ritardo mentale troviamo analogie con entrambi questi settori; da un lato infatti possiamo sicuramente affermare che la psicomotricità rappresenta uno dei canali privilegiati rispetto sia agli interventi terapeutici ed educativi per persone con ritardo; d'altro canto, molte persone adulte con Ritardo mentale sono ospitate in servizi socio-assistenziali educativi le cui caratteristiche e problematiche sono molto simili a quelle riscontrabili in centri geriatrici. Vediamo il primo modello.

Vayer e Roncin hanno proposto rispetto all'animazione/apprendimento in gruppi di adulti un modello che, partendo dallo studio dei campi di forza, assume, senza dichiararlo esplicitamente, elementi e principi dell'Approccio centrato sulla persona. Analogamente a quanto affermato da Rogers infatti gli autori affermano che l'impegno (il coinvolgimento) di una persona, nei termini di implicazione personale in un'attività o progetto comune con altre persone, è legato al contesto generale, e in particolare che tale coinvolgimento avviene nella misura in cui la persona si sente sicura e quindi disponibile, si sente considerata, e sente di poter vivere la propria autonomia. Tali sentimenti sono il risultato di una serie di circostanze che hanno a che fare con il contesto materiale e relazionale, che gli autori considerano nei termini lewiniani di insieme di campi di forze «È l'orientamento particolare di alcune di queste forze che fa sì che il soggetto si senta disponibile, autonomo e considerato. Egli supererà allora la propria situazione di membro (passivo) del gruppo per coinvolgersi nell'attività e per partecipare alle interazioni che, indipendentemente dal risultato immediato, apporteranno a ciascuno sensazioni, informazioni e sentimenti che si tradurranno a loro volta nel piacere di agire» (Vayer, Roncin 2000).

Il contesto materiale relazionale è composto da una serie di dati (fattori) strettamente collegati, ma che possono essere tuttavia esaminati in funzione dei sentimenti che contribuiscono a determinare. In particolare, sostengono Vayer e Roncin:

- il sentimento di disponibilità generale e di sicurezza è determinato dai fattori di
 - ▲ qualità dell'ambiente materiale;
 - ▲ qualità delle relazioni interpersonali;

- ▲ relazioni con l'animatore;
- il sentimento di essere considerato è determinato dai fattori di:
 - ▲ interesse e pertinenza del progetto proposto;
 - ▲ partecipazione alla definizione del progetto;
 - ▲ modelli di azione, di comportamento (quelli degli altri);
- il sentimento di autonomia è determinato dai fattori di:
 - ▲ organizzazione dell'attività;
 - ▲ organizzazione del gruppo;
 - ▲ rispetto dei ritmi personali.

Questo quadro può ben illustrare l'insieme delle forze che nell'ambiente rappresentano un elemento significativo per l'individuo, e quindi che debbono essere valutate dall'animatore per riconoscere che «mentre è egli stesso parte del contesto generale, i diversi elementi del campo sono sotto la sua responsabilità»; e a tal fine è importante ricordare che «ciò che egli – l'animatore – valuta non è il gruppo, né questa o quella persona, ma è se stesso, cioè la propria capacità di concepire un contesto, di cui è parte, che faciliti le relazioni fra le persone» (Vayer, Roncin 2000).

In queste ultime frasi si può cogliere la profonda vicinanza di questi autori con il pensiero di Rogers. «Il compito dell'animatore non è di insegnare, ma è di aiutare con la propria competenza, a vivere attività o esperienze, che saranno tanto più gratificanti quanto più avranno sviluppi positivi e saranno ben vissute. L'animatore [...] è quindi un catalizzatore, un facilitatore delle attività delle persone e del gruppo. Per facilitare egli propone, certamente, ma ascolta anche: deve regolare l'attività, è chiaro, ma anche accettare quel che accade, quel che si esprime».

Riprendendo le formulazioni di Rogers riassunte nel precedente paragrafo (Rogers 1968), possiamo trovare molta sintonia con le ipotesi dei due autori francesi. Anche se tale sintonia risulterà evidente, ci soffermiamo analiticamente sul confronto parallelo, in quanto ci permette di legittimare sia l'integrazione di Sacchi in ambito geriatrico che il modello da noi costruito per il Ritardo mentale.

Diceva infatti Rogers sull'apprendimento che «si realizza quando la materia di studio è sentita dallo studente come rilevante per i propri fini». Ruolo del facilitatore è quello di «individuare e chiarire i propositi degli individui e i propositi più generali del gruppo» e «il facilitatore fa assegnamento sul desiderio di ogni studente di perseguire gli scopi che hanno un significato per lui, come forza motivazionale che sottende ogni apprendimento significativo». In questi principi possiamo ritrovare fattori quali *l'interesse e la pertinenza del progetto proposto, l'organizzazione delle attività* ma anche *il rispetto dei ritmi personali*. Si intravede inoltre l'importanza di tener conto del fattore di partecipazione alla definizione del progetto che risulta invece evidente nel settimo principio sull'apprendimento in cui si afferma che «l'apprendimento è facilitato quando lo studente partecipa responsabilmente al processo educativo».

L'organizzazione del gruppo e la qualità delle relazioni interpersonali possono ben interpretare il primo principio di facilitazione «il facilitatore deve darsi da fare per stabilire il clima o l'atmosfera iniziale in cui dovrà maturare l'esperienza di gruppo o di classe» mentre il fattore della *qualità dell'ambiente materiale* possiamo ritrovarlo nel quarto principio di facilitazione. «Il facilitatore cerca di organizzare e di rendere facilmente disponibili il più grande numero possibile di mezzi per apprendere».

Infine il fattore *relazioni con l'animatore*, che pone questioni legate all'atteggia-

mento dell'operatore, può beneficiare di quei principi di facilitazione (il quinto, il sesto, l'ottavo, il nono, il decimo), e che ritornano proprio nella descrizione di Vayer e Roncin sulle qualità dell'animatore che abbiamo sopra riportato.

Come risulterà evidente, l'unico fattore che sfugge ai principi formulati da Rogers in questo testo è quello relativo al *ruolo di modelli di comportamento e di azione di altre persone*, interne o esterne al gruppo (Modelli altri). In tal senso troviamo tuttavia nelle opere di Rogers un chiaro indirizzo ai processi di apertura del contesto, al confronto autentico fra modelli culturali e generazionali diversi, processi che se facilitati sono di beneficio ai percorsi di sviluppo dei singoli e delle comunità che li vivono. Possiamo infatti ricordare come Rogers, nel descrivere i possibili settori di applicazione dei gruppi d'incontro (Rogers 1976) rilevi la grande positività di esperienze di incontro tra persone con un gap generazionale anche accentuato, oppure tra persone con ruoli familiari o sociali diversi, ma anche fra individui di razze e culture contrapposte. Inoltre non possiamo dimenticare che proprio rispetto alla formazione Rogers e i suoi collaboratori abbiano sempre cercato di prevedere la presenza di più facilitatori all'interno di una comunità di apprendimento. E questo non solo per questioni di gestione didattica o organizzativa ma anche e soprattutto per poter offrire agli allievi la possibilità di contattare e confrontarsi con modelli formativi diversi, con stili personali diversi. Alla base di questa scelta sta il principio che ogni persona debba cercare e perseguire il proprio stile personale, unico e irripetibile, evitando, per quanto più è possibile, di uniformarsi per emulazione a modelli altrui.

Un'altra interessante applicazione sperimentale sullo studio e facilitazione dei campi di forza rispetto a situazioni di orientamento/apprendimento è rappresentata dal lavoro di ricerca che Sacchi ha realizzato in un centro geriatrico francese *Uno spazio vitale per la terza età* (Sacchi 1987). In questo lavoro di ricerca intervento, che ha prodotto un reale cambiamento nelle condizioni di vita dei ricoverati di questo centro socio sanitario, erano stati individuati, in sede di progettazione, dei campi di forza, ritenuti determinanti ai fini dello sviluppo di ogni singola persona del gruppo sperimentale: «Esistono alcune condizioni fondamentali perché queste forze possano agire positivamente:

- la qualità della presenza dell'animatore;
- la qualità delle relazioni fra i componenti del gruppo;
- la qualità degli ambienti e delle strutture materiali in cui si svolge la dinamica;
- la qualità e coerenza del progetto di animazione».

Come si può notare i campi individuati sono simili a quelli formulati da Vayer e Roncin nell'animazione psicomotoria degli adulti.

Il rilievo della ricerca sta per noi nel fatto che i ricercatori hanno operato non solo in un contesto socio-ambientale molto simile ai contesti istituzionali ove sono accolte persone con Ritardo mentale, ma anche perché a fianco del modello di Lewin, Sacchi ha utilizzato dichiaratamente quale metodologia di intervento proprio l'Approccio centrato sulla persona di Rogers. Tutti questi elementi ci permettono di legittimare il modello operativo da noi ipotizzato e utilizzato in un contesto di Ritardo mentale.

Un modello operativo nell'ambito del Ritardo mentale

Le concezioni teoriche e applicative di Rogers e Lewin sull'apprendimento, e lo studio dei campi di forza presenti in ambienti educativi e assistenziali, e in particolare degli spazi vitali delle persone coinvolte nei processi di apprendimento (Sacchi, Vayer) ha, come abbiamo visto, portato a individuare alcuni fattori/campi di forza che possono facilitare l'orientamento delle persone, creando condizioni favorevoli per il benessere e l'apprendimento: condizioni di sicurezza, di autonomia e creatività, di sentirsi considerati aderendo così al processo. In particolare Sacchi e Vayer hanno rilevato in esperienze sperimentali come, l'azione dell'operatore in questi campi di forza, può facilitare negli utenti l'espressione di comportamenti orientati al benessere, al mantenimento e all'accrescimento della propria organizzazione vitale.

Nell'ambito della nostra équipe abbiamo ipotizzato che anche nel Ritardo mentale, ove si giocano problematiche sia educative che assistenziali, questa ipotesi fosse valida: cioè che lo studio accurato dei campi di forza e una loro facilitazione consentisse di influenzare i processi di apprendimento e di cura delle persone le cui «capacità di simbolizzazione dell'esperienza sono molto limitate, e soprattutto le cui capacità comunicative a volte non sono sufficienti a fornire una rappresentazione unitaria, anche se semplice, del proprio schema di riferimento interno» (Rogers 1951); e contemporaneamente generasse nei facilitatori stessi una comprensione più accurata di tali campi di forza con la conseguente possibilità di formulare ulteriori ipotesi di intervento.

Così abbiamo tentato di costruire proprio su alcune variabili un modello pluridisciplinare che rappresentasse il linguaggio teorico, metodologico comune a tutte le professionalità che operano in questo settore.

In tal senso siamo partiti dalla domanda su quali fossero le forze che possono creare le condizioni di autonomia, sicurezza psicologica e adesione ritenute da Rogers come nevralgiche per l'orientamento e l'apprendimento della persona. Abbiamo individuato, analizzando i lavori di Sacchi, Vayer e Roncin, cinque fattori che, in sintonia con la Teoria del campo, raggruppano le forze psicologicamente rilevanti per lo sviluppo e la cura delle persone cui ci rivolgiamo:

- la qualità della presenza degli operatori;
- la qualità delle relazioni fra i vari soggetti che interagiscono in quel contesto sociale;
- la qualità del progetto proposto agli utenti;
- la qualità delle strutture materiali;
- la qualità dei Modelli altri.

Vediamo di descrivere e dare breve giustificazione a questi fattori individuati.

Il campo di forza "qualità della presenza degli operatori" comprende gli atteggiamenti e i comportamenti che gli operatori del servizio mettono in atto nei confronti degli utenti. Possiamo ipotizzare con Rogers che un'alta qualità della presenza sia caratterizzata da atteggiamenti di congruenza, comprensione empatica e accettazione positiva incondizionata da parte degli operatori; corollari di questi atteggiamenti sono sicuramente la fiducia che gli operatori manifestano verso la tendenza attualizzante, verso la crescita, verso l'apprendimento che ogni essere umano ha intrinsecamente; il rispetto per i tempi e le modalità di ogni individuo: la tensione al

dare potere, al dare libertà alla responsabilità degli utenti; la consapevolezza dei propri limiti personali e professionali.

Il secondo fattore evidenzia l'importanza di considerare e facilitare le relazioni all'interno di ogni gruppo presente in quel contesto (gruppo operatori, gruppo utenti, gruppo familiari degli utenti, gruppi di persone esterne al servizio ma che entrano in contatto con esso, volontari, operatori di altri servizi, consulenti esterni ecc.) e dei gruppi fra di loro. L'ipotesi è che il clima che si genera, se si caratterizza per un'alta qualità relazionale (es. stima e fiducia reciproca, informazione puntuale e tempestiva dei relativi ruoli e progetti, ascolto e confronto fra i membri), influisce positivamente e costruttivamente sui processi di orientamento e apprendimento degli utenti. Nell'ambito di questo fattore l'integrazione fra professionalità diverse e operanti nello stesso servizio si arricchisce di quegli elementi relazionali che spesso sono trascurati e messi in secondo piano rispetto a questioni legate all'acquisizione di un linguaggio teorico e metodologico comune. Noi riteniamo invece che la dimensione relazionale dell'integrazione professionale sia un ingrediente non solo indispensabile ma addirittura in molte occasioni prioritario anche rispetto all'intesa operativa.

Per alta qualità progettuale si intende una proposta di interventi e attività i cui contenuti siano coerenti con la molteplicità dei bisogni degli utenti, e quindi possano suscitare un reale interesse e una reale risposta alle problematiche biologiche, psicologiche, sociali e culturali della persona; una proposta che abbia visto gli utenti stessi il più possibile protagonisti partecipi alla sua definizione; una proposta che sia organizzata nel rispetto dei ritmi e delle propensioni individuali di ognuno; una proposta che possa contare su una pianificazione coerente rispetto alle risorse umane e materiali disponibili; una proposta che contempra processi di verifica ove gli utenti stessi siano attori della valutazione sui risultati conseguiti.

La "qualità delle strutture materiali" è un campo di forza all'interno del quale possiamo considerare l'influenza esercitata dalle architetture, dagli arredamenti, dai mezzi e dalle tecnologie. In particolare la qualità degli ambienti interni, la loro strutturazione più o meno facilitante, l'uso dei colori, la personalizzazione degli ambienti; e inoltre l'influenza esercitata dalle tecnologie e ausili per le varie tipologie di disabilità (strumenti per la locomozione, per la comunicazione agevolata, per la facilitazione nelle attività di vita quotidiana, per una postura più agevole e sana; ma anche pulmini o auto attrezzate, strumenti per il superamento delle barriere architettoniche); e infine la qualità degli ambienti fisici (casa o appartamento versus istituto; la collocazione del nucleo abitativo in un certo contesto sociale e ambientale, la possibilità di accedere a strutture che permettano l'esercizio di particolari attività espressive o occupazionali: palestre, piscine, laboratori, ma anche servizi pubblici, esercizi commerciali ecc.).

I quattro fattori fin qui individuati trovano piena corrispondenza in entrambi i lavori cui abbiamo fatto riferimento (Vayer e Roncin 2000, Sacchi 1987). L'ultimo fattore presente nella trattazione dei primi due autori, non era stato invece indicato da Sacchi come campo di forza nell'ambito della ricerca nel centro geriatrico di Rennes. Tuttavia proprio Sacchi, nella pubblicazione resoconto del lavoro, affermava che attraverso le dinamiche che si verificano ogni componente del gruppo «ha la possibilità di confrontarsi con altri modelli, di comunicare, di scambiare sentimenti, affetti e conoscenze». Questa affermazione sottolinea quindi implicitamente il

ruolo di facilitazione che può essere svolto dalla “qualità dei modelli di azione e comportamento” con cui le persone possono venire in contatto.

Abbiamo scelto pertanto di inserire anche nel nostro modello operativo questo quinto fattore, in quanto esso può rendere atto di quella direzione generale di azione e intervento, nell’ambito del Ritardo mentale, che vede da diversi decenni l’integrazione scolastica, sociale e lavorativa dei disabili come finalità primaria per ogni servizio rivolto a questo genere di utenza. Ecco pertanto che un’alta qualità dei Modelli altri si caratterizza per la facilitazione di percorsi di integrazione, di azioni che cercano di impattare quegli elementi sociali e culturali significativi per lo spazio vitale della persona: azioni di promozione culturale, di community care, di lavoro di rete, processi di deistituzionalizzazione ecc.

Il modello operativo che presentiamo è in sperimentazione all’interno di servizi della Domus Laetitia, servizi che si rivolgono a persone adulte con grado di Ritardo mentale da lieve a profondo. L’utenza complessiva è di 92 persone con un’età media che si colloca intorno ai 40 anni. A oggi sono stati realizzati una serie di interventi specifici sui cinque campi di forza.

Rispetto alla “qualità della presenza degli operatori” sono stati attivati sia percorsi di formazione del personale che gruppi di supervisione psicologica per le diverse équipe.

Nell’ambito della “qualità delle relazioni” si è cercato di creare, compatibilmente con la dimensione tecnico professionale del servizio, un clima di familiarità all’interno dei nuclei residenziali e di diurnato; parallelamente si è affrontato il tema dell’integrazione delle figure professionali, avviando altresì una serie di iniziative di dialogo e collaborazione con le famiglie degli utenti.

Per ciò che concerne la “qualità del progetto” si sono acquisite e applicate procedure di valutazione multidimensionale e di progettazione individualizzata; si sono allestite attività differenziate per livelli di capacità degli utenti e contenuti di interesse (espressivo, sulle autonomie, occupazionale, artistico, sportivo ecc.); si è istituita la figura dell’operatore di riferimento (case manager); si sono valorizzati gli interventi specialistici, e si è intrapreso un più generale percorso qualità che ha permesso di evidenziare limiti, carenze e potenzialità delle procedure più importanti.

La “qualità delle risorse materiali e organizzative” è stata oggetto di forte attenzione, sia nelle opere di ristrutturazione architettonica che nella personalizzazione e arredamento degli ambienti. Grande riscontro ha avuto l’allestimento di una particolare tecnologia per l’idroterapia, la vasca a farfalla. Si è proceduto anche a una ridefinizione funzionale degli spazi interni al centro, ridefinizione che si è connotata anche di significati di integrazione sociale: per esempio il ridimensionamento della scuola elementare speciale interna, attiva fino al 2003, e la diversa connotazione degli ambienti di cura sanitaria (sono stati soppressi i letti nell’infermeria che ha potuto così diventare un ambulatorio, prevedendo che la persona malata possa essere, se necessario, allettata nella sua camera). E proprio in questo ambito di integrazione e deistituzionalizzazione si sta approntando un grande investimento di risorse per l’acquisto di un appartamento che accolga un gruppo di persone provenienti dagli ambienti istituzionali, e analogamente la costruzione di una casa che possa diventare sede di una comunità; anche il collocamento all’esterno dell’istitu-

to di uno dei centri diurni è orientato verso questa direzione. In tutto ciò la necessaria riorganizzazione partecipata del personale e la creazione di nuove cooperative di servizi acquista valore di cambiamento nevralgico.

Infine sul quinto fattore “qualità dei Modelli altri” possiamo enunciare l’apertura di una serie di contatti con esperti esterni, di confronto e collaborazione con altri centri; il pieno inserimento nella rete dei servizi; i progetti di integrazione sociale sia in ambito sportivo che teatrale; i percorsi formativi e lavorativi; la collaborazione con stage di volontariato giovanile; attività di psicomotricità nelle scuole; la promozione culturale anche rispetto a percorsi di educazione sessuale.

1. A tale riguardo Vayer e Puglia (1996) hanno pubblicato un documento proprio sul ruolo delle strutture architettoniche rispetto all’intervento psicomotorio in età evolutiva.

3

STRUMENTI E METODI

GLI ATTEGGIAMENTI

Gian Luca Greggio

Quando parliamo di “presenza” intendiamo la capacità da parte dell’operatore di essere nella relazione: essere percepiti attenti, disponibili, interessati e impegnati, a prescindere dall’effettiva presenza fisica. Questa qualità si può ben descrivere con quegli atteggiamenti relazionali che Carl Rogers ha sintetizzato nelle cosiddette “tre condizioni necessarie e sufficienti”: empatia, accettazione incondizionata e congruenza.

La congruenza

Per congruenza intendiamo l’essere autentico, l’essere se stesso dell’operatore (cioè il non nascondersi in modo rigido e difensivo dietro il ruolo professionale) e l’essere in contatto con il proprio mondo interno, con i propri pensieri, le proprie emozioni, i propri valori e motivazioni.

Vorrei soffermarmi su due ordini di eventi problematici, che fanno sì che l’essere se stessi, l’essere autentici, l’essere coerenti con ciò che si sta vivendo, sia un atto che richiede un lavoro di autoconsapevolezza costante da parte dell’operatore.

Innanzitutto non possiamo trascurare, come ben evidenziato da alcuni autori (Benincasa, Geneway, Katz) il ruolo esercitato dai vissuti controtransferali. Il controtransfert può essere definito come la reazione suscitata dall’impatto con il disabile, con quello che l’utente è o manifesta, in particolare le emozioni che la sua presenza scatena in noi. Possiamo riconoscere vissuti controtransferali in due atteggiamenti relazionali opposti:

- diventare oggettivi ma anche freddi, staccati, preoccupati dalle tecniche e insensibili alla dimensione umana, evitando la partecipazione emotiva e centrandosi su un modo di essere fortemente razionale;
- coinvolgersi appieno nella relazione, lasciando via libera alle proprie emozioni, imponendosi rigidamente di non controllarle, aborrendo qualunque tecnica per ribadire l’assoluta importanza dell’esserci totalmente 24 ore su 24, perché «solo così si partecipa veramente alla sofferenza dell’altro», «solo così gli si sta vicino»; una dimensione, quest’ultima, in cui le emozioni dell’operatore arrivano a confondersi con quelle dell’utente fino ad attribuire a quest’ultimo cose che non gli appartengono.

Non ce ne voglia chi si riconosce più propenso verso uno di questi atteggiamenti, se esprimiamo l’ipotesi che questi estremi sono molto più simili tra loro di quanto si creda, in quanto provengono dalla stessa matrice, sono mossi da motori emotivi simili: il terrore che ci attanaglia di fronte a ciò che non conosciamo, a ciò che non riusciamo a gestire, a ciò che ci fa vivere un’impotenza che non accettiamo; il senso di perdita e di angoscia

di fronte a una malattia progressiva e devastante o di fronte a disabilità fortemente limitanti; la paura di perdere se stessi, la propria mente, la propria identità.

Un secondo aspetto problematico della congruenza è che nella disabilità cognitiva e psichica è necessario porre attenzione anche a quei vissuti che non sono collegati direttamente all'utente: un esempio frequente, riferito dagli operatori adest di strutture socio-assistenziali, è il riscontro che alcuni utenti sono come una carta assorbente dei vissuti e stati d'animo dell'operatore. Quando questi arriva stanco, irritato o nervoso nella camera dell'utente per accudirlo, quest'ultimo esprime a sua volta comportamenti di irritazione e aggressività.

Quali soluzioni?

Alla luce di quanto detto finora, il primo passo sta nel lavoro che, a priori, l'operatore può fare su se stesso (o in momenti di riflessione personale o, se l'autoriflessione risulta più difficile, in sede di supervisione, come vedremo più avanti).

Immaginiamo di avvicinarci a un utente. L'incontro con la disabilità è un incontro a cui non ci si può mai sentire pienamente pronti; posso aver lavorato da anni nell'handicap, conoscere tutto su di esso, ma l'unicità e il mistero che è insito in me e nella persona che incontrerò fanno sì che quella situazione che mi appresto ad affrontare sia una situazione nuova, unica e irripetibile. E allora, prima di entrare in contatto con l'utente, diventa essenziale chiedermi:

- chi sono io in questo momento, come stanno le mie energie fisiche, mentali e psicologiche rispetto al prendermi cura di un altro?
- che interesse reale ho per questa nuova persona (il dovere funziona solo se alla base vi sta un desiderio reale, e il desiderio nasce se io credo realmente che quella persona, nel suo stato, possa incuriosirmi, se la relazione con lei possa rappresentare per me una fonte di apprendimento)?
ma anche:
- che fantasie mi faccio su di lui e come mi immagino i suoi cambiamenti, i miei cambiamenti: chi diventerà lui, chi diventerò io, cosa diventerà la nostra relazione?

Se avrò il coraggio - perché occorre coraggio per guardare dentro di sé - di pormi anche solo uno di questi quesiti, forse inizierò ad avere degli indizi sul mio attuale mondo emozionale, distinguendo ciò che viene da me da ciò che appartiene all'utente; questa capacità discriminativa risulta anche fondamentale per migliorare le nostre attitudini empatiche. Questo "essere consapevole" è importantissimo nel Ritardo mentale, perché, come si diceva, questi utenti "assorbono" maggiormente (a causa del loro senso di identità personale più precario) ciò che proviene dall'esterno, e quindi anche le idee, le aspettative, le emozioni che gli operatori provano nei loro riguardi; le assorbono e ci si adeguano. Per esempio: se l'operatore pensa a loro come a dei bambini, loro si comporteranno da bambini e a lungo andare si riterranno realmente bambini. Essere in contatto con il proprio mondo interno non vuol certo dire sopprimere e non far vedere questo mondo interno, ma utilizzarne tutto il potere educativo. Si vuole dire che è importantissimo che gli utenti vedano e comprendano come noi siamo, cosa pensiamo, cosa proviamo; è solo offrendo questo "modello" che potremo aiutare loro ad appropriarsi di modalità di espressione adulte, chiare. E ciò si inserisce costantemente anche nelle altre due condizioni come verrà via via richiamato.

L'accettazione positiva incondizionata

L'accettazione positiva incondizionata è un atteggiamento molto ricco e complesso e fra le condizioni elaborate da Rogers è stata quella più fortemente discussa: accettare senza condizioni un altro essere umano, oltre che atto del tutto ideale (impossibile cioè da raggiungere completamente nella realtà umana), risulta anche fortemente contraddittorio rispetto a uno spirito educativo ove porre delle condizioni, soprattutto all'agire dell'utente, è principio irrinunciabile. Senza entrare nel merito della discussione, che è stata ben approfondita in un articolo di Lietar (Lietar 1994), vorremmo proporre una traduzione concreta di questo atteggiamento in alcune dimensioni che sembrano proprio nella direzione di una considerazione positiva dell'utente, e che sono già state presentate in una recente pubblicazione (Greggio 1998). Una prima dimensione: riconosce la persona in quanto tale, stimarla, nutrire sincero interessamento.

Per chi sarà interessato ad approfondire questo aspetto la lettura di testi quali *Il falso sé nell'handicap mentale* (Montobbio 1992) o *Il viaggio del signor Down nel mondo dei grandi* (Montobbio 2000), ma anche *Mi riguarda* (AA.VV. 1994), renderà ben evidente il problema del riconoscimento della dignità di persona nell'utente con Ritardo mentale, l'immagine pregiudiziale che spesso influenza inconsciamente il nostro rapportarci a lui ha un peso notevole: l'uso indiscriminato del tu, o di termini come "ragazzi" o addirittura "bambini" sono spesso sintomo di un sostanziale non riconoscimento e, come afferma Montobbio, non aiutano certo il processo di separazione che, soprattutto la persona con ritardo medio-lieve, potrebbe vivere per diventare un adulto, magari semplice, ma adulto. Ecco pertanto che non è mai scontato chiedersi «che immagine io ho di questa persona», in quanto questa consapevolezza potrà giocare un ruolo determinante nel complicato processo di interazione simbiotica, ben descritto in termini generali da George Herbert Mead (Mead, 1972) e in termini più specifici da Erving Goffman (Goffman, 1963). Come si può tradurre concretamente il lavoro su questa dimensione? Per esempio raccogliendo la "storia di vita" della persona (e qui vale la pena fare un richiamo sulla congruenza: non si può raccogliere la storia di vita di una persona se non si riesce a raccontare la propria): chi è, com'è nata, vissuta, cresciuta; quali successi o insuccessi, quali risorse e quali limiti.

Non si tratta di una fredda anamnesi clinica o sociale (anche se tali dati dovranno far parte del bagaglio di questo "viaggio storico") ma del racconto costellato di episodi, fotografie, filmati, documenti di qualunque genere: il diario di una persona, la raccolta delle tracce che questa persona ha lasciato e sta lasciando su questa Terra.

Una storia che alla professionalità aggiunge il mondo delle emozioni, l'aspetto artistico e letterario, senza il quale difficilmente questa persona riuscirà a "toccare" gli altri, permettendo loro di andare oltre l'indifferenza o il pietismo. Scrivere, produrre, possibilmente con l'interessato, una simile storia ti coinvolge inevitabilmente, ti fa riconoscere l'altro, che non rimane più esterno a te, ma entra egli stesso nella tua storia. Un altro modo per concretizzare questa dimensione del riconoscere la persona, è di pensarla in termini di normalizzazione: malgrado tutti i limiti (persona "diversamente abile" dice l'Oms) tentare dei progetti di inserimento sociale, inserimento scolastico, inserimento lavorativo. «Chi potrebbe essere se solo potesse esserlo?». Osare nel chiedersi ciò che apparentemente è irrealizzabile o trasgressivo: potrebbe avere un lavoro? Potrebbe avere una propria casa? Potrebbe avere amicizie, divertirsi, essere inserita in gruppi? Potrebbe avere una vita affettiva e sessuale? Potrebbe gestirsi un conto in banca, occuparsi di fac-

cende burocratiche (da sola o con l'apporto di qualche consulente)? Potrebbe avere una famiglia propria? Potrebbe spostarsi da sola nella città? ecc. Per i gravissimi: potrebbe muoversi per la casa liberamente? Potrebbe imparare a vestirsi da solo? Potrebbe fare qualche lavoro domestico? Potrebbe rendersi utile alla comunità? Potrebbe imparare a riconoscere un bar da un supermercato?

Di nuovo qui il richiamo va fatto alla congruenza dell'operatore, che ha bisogno innanzitutto di far luce sull'immagine che ha dell'utente, su come lo immagina "da grande": l'operatore ha o meno un "progetto" di vita della persona? Perché, se c'è un progetto, c'è concretamente, la tensione alla crescita, c'è il guardare l'altro "spalancando" una finestra su un futuro possibile, aprendo una pista di speranza. E, attenzione, ma anche qui difficilmente possiamo offrire un progetto a un altro se non abbiamo fatto l'esperienza di tentare di realizzare dei nostri progetti!

E ancora, difficilmente possiamo "trasgredire" rispetto alle rigidità poste sul suo cammino, se non abbiamo almeno una volta "trasgredito" rispetto alle rigidità poste nella nostra vita (se cioè non abbiamo osato, non abbiamo avuto il coraggio di rischiare).

Una seconda dimensione dell'accettazione è il rispetto per i tempi e i ritmi della persona. E qui l'accettazione tocca il problema dei limiti, del riconoscimento delle risorse reali dell'utente. Concretamente si tratta di uscire da certi inquadramenti grossolani («è un handicappato grave») e mettere il "dito nella piaga"; essere capaci di guardare in faccia alla realtà, coglierne tutta la drammaticità scoprendo (come spesso capita) che l'idea di gravità che ci eravamo fatti di quella persona era più pessimista di quanto realmente risulta. Solo se conosco chi è l'altro, le sue potenzialità e i suoi limiti, sarò in grado di proporre a lui compiti accessibili, compiti che risultino né troppo banali (ti propongo di giocare con l'acqua quando tu saresti capace di nuotare), né troppo impegnativi per le sue risorse (ti chiedo di rispettare un orario, quando tu non hai la nozione del tempo e non hai riferimenti temporali); solo se conosco le sue capacità funzionali potrò rispettare i suoi tempi e i suoi ritmi (muoversi con la carrozzina, mangiare da solo). Solo se conosco ciò che lui probabilmente percepisce potrò rispettare i suoi spazi: spazi di vita (la camera e la sua privacy, i suoi effetti personali), spazi decisionali (fare piccole o grandi scelte, dare valutazioni, poter confrontarmi), spazi di interessi e di valori personali, spazi di partecipazione, spazi emotivi.

E qui interviene l'ultima dimensione dell'accettazione incondizionata: dare alla persona la possibilità di esprimere verbalmente i suoi pensieri, i suoi vissuti, le sue emozioni (incondizionatamente), ponendosi invece in termini critici e valutativi (condizionatamente) sulla possibilità di tradurre in comportamenti tali pensieri ed emozioni. Lietar nell'articolo sopra citato ricorda che le emozioni e i pensieri di per sé non recano danni materiali (a differenza delle azioni); quindi in tal senso si può parlare di incondizionalità verso le emozioni e i pensieri dell'utente, da un lato fiduciosi nella mutevolezza di questi, dall'altro convinti che, per certe emozioni, solo la loro espressione può aiutare un cambiamento emotivo: certi pensieri ed emozioni infatti, se soppresse, aumentano di fatto la loro forza diventando capaci di reale distruttività. A questo riguardo sembra quindi importante ricordare un avvertimento che Gian Paolo La Malfa ha espresso, stare in guardia rispetto a quel pregiudizio di molte persone, anche operatori, che interagiscono con individui con Ritardo mentale: «Se una persona ha uno scarso livello di intelligenza, ha anche una vita affettiva e relazionale altrettanto *rudimentale*, tanto da poter essere trascurata». Concretamente si tratta per l'operatore di osservare attentamente, di lasciare spazio ai pensieri, alle emozioni, e a seconda della valutazione educativa, anche ai compor-

tamenti (cioè per l'utente poter attivare o meno determinate scelte).

Queste competenze dell'operatore non sono ascrivibili alla sola accettazione incondizionata, ma vanno inevitabilmente a chiamare in causa anche l'atteggiamento dell'empatia. Prima però di iniziare a parlare della terza condizione facciamo ancora un richiamo alla congruenza: l'operatore potrà essere sensibile e rispettare gli spazi, i ritmi, i tempi, i limiti, le risorse altrui solo se avrà intrapreso un analogo cammino di sensibilità e rispetto verso se stesso. In secondo luogo, si può avere rispetto e pazienza solo se si ha fiducia nell'altro.

L'empatia

L'empatia è il tentare di porsi nella realtà dell'altro e di comprenderla, richiamando di tanto in tanto il fatto che è sempre un tentativo e un'ipotesi interpretativa attivata con i nostri strumenti cognitivi ed emotivi. Concretamente si tratta innanzitutto di provare a immaginare (e se è il caso a sperimentare) cosa voglia dire per esempio: muoversi in carrozzina, percepire il mondo da seduti o coricati o nella postura costretta dalla disabilità; provare a pensare con strumenti cognitivi limitati (es. senza la nozione del tempo, con difficoltà di orientamento, non sapendo usare il denaro ecc.); provare ad agire con abilità finimotorie o comunicative limitate (esprimersi senza linguaggio verbale, mangiare con contratture alle dita ecc.). Provare a immaginare le emozioni e i pensieri rispetto all'essere in istituto, a vivere con persone che non ci piacciono, a stare in camera o seduti a tavola con compagni antipatici, a essere accuditi da operatori che temiamo, o che ci mettono in imbarazzo. Questo provare a fare e immaginare non si può attuare senza un lavoro sulla congruenza in quanto, pur apparendo, con le semplificazioni su espresse, qualcosa di semplice e concreto, non ci si deve dimenticare che l'empatia è un evento speciale, qualcosa di estremamente difficile e in certo modo anche rischioso: l'atto empatico richiede spesso la nostra messa in discussione, "navigare" tra un atteggiamento freddo e distaccato e il coinvolgimento eccessivo. Vediamo di chiarire questo rischio, che non ha solamente come conseguenza il cosiddetto "burn-out" per l'operatore, ma innanzitutto il cadere nella non comprensione dell'utente e contemporaneamente (dal momento che siamo invece convinti di comprenderlo) nel lasciarlo solo. Mettersi nei panni dell'altro infatti è un atto che risulta ad alcuni operatori addirittura naturale: non è così arduo immedesimarsi e provare a immaginare cosa percepisca, cosa pensi e cosa viva la persona su una sedia a rotelle o impossibilitata a parlare, a muovere le mani ecc.; forse più difficile risulta immaginare pensieri ed emozioni di una persona con deficit intellettivi, con limiti di capacità cognitive: ma anche qui, facendo un'analogia un po' forzata con i bambini piccoli, forse riusciamo a indossare quei panni. Quello che risulta difficile è invece ricordarsi che sono i suoi panni e non i nostri (e qui sta il grande legame con la congruenza): riconoscere che il senso e significato che la persona può dare a quell'esperienza può essere molto diverso da quello che diamo noi (un esempio in tal senso è il significato che San Francesco dava alle più grandi sventure che ti possono capitare: "perfetta laetitia" diceva, e penso che concorderete che tale significato non è lo stesso che molti di noi darebbero a quelle stesse esperienze!). Ecco pertanto che noi dovremmo, nel tentativo di comprendere l'altro, mantenere un contatto con la nostra realtà interiore, verificando di tanto in tanto che il "contatto" sia regolare, che non si inseriscano "interferenze", cioè quelle

sensazioni di confusione in ciò che proviamo, quasi che non fossimo più capaci a distinguere le nostre emozioni e pensieri da qualcosa che ci viene da fuori (in genere dall'utente o dall'esperienza che ci porta, la quale mette in luce nostri problemi irrisolti).

Questa è la situazione in cui possono generarsi fenomeni "proiettivi": cioè proporre all'utente pensieri e soluzioni che rispondono non alla sua ma alla nostra situazione problematica, alla nostra confusione. Vediamo questo aspetto attraverso un esempio. Di fronte all'impossibilità di esprimersi verbalmente di un utente che ha buone capacità cognitive, può capitare che nell'operatore si generi un senso di disperazione e di vuoto. Se l'operatore non riconosce tale vissuto come proprio può essere che lo "proietti", lo attribuisca all'utente mettendo in atto immediatamente una serie di azioni per tentare di superare il problema comunicativo. Per esempio tentando di interpretare velocemente e automaticamente i gesti dell'utente, fuggendo spesso nell'ironia, nel gioco, nella sdrammatizzazione, o inscenando un dialogo di domande e risposte che in realtà sono un prodotto quasi esclusivo dell'operatore. In questo modo l'operatore placa il senso di disperazione, ma nel frattempo perde completamente il contatto con ciò che l'utente sta realmente vivendo. Un altro livello di empatia è quello di *ascoltare e capire attraverso il dialogo diretto con l'utente*: e qui un richiamo va fatto alle tecniche di ascolto (postura, contatto oculare, movimenti del capo ed espressioni facciali) e alle tecniche di rimando empatico, sia nella loro dimensione verbale (risposte riflesse di chiarimento, di sintesi, di elaborazione dei sentimenti), che in quella non verbale (tecniche di psicomotricità).

Un presupposto fondamentale che scatta in questo livello è la *sospensione del giudizio sull'utente*. Oltre a evitare, come si diceva, di "proiettare" sulla persona aspetti che ci appartengono, è essenziale, nello stile quotidiano di lavoro, abbandonare quelle modalità che appartengono a forme educative superate, di attribuire pesanti etichette all'utente (etichette che appartengono più al nostro che al suo mondo). «È troppo vizioso», «Lo fa apposta!», «È maleducato», e anche valutazioni fondamentalmente corrette quali «È provocatorio», o «È aggressivo», non servono a nulla in termini empatici se non sono collegate a un atteggiamento di ascolto, a un tentativo di comprensione su che cosa significa quel comportamento dell'utente. In particolare di fronte ai cosiddetti "comportamenti problema" è fondamentale tentare di sondare se con tale comportamento l'utente stia comunicando un bisogno, un'emozione legittima.

Il problema che ha a che fare con la congruenza è che non possiamo ascoltare e rispondere alle emozioni e ai vissuti dell'altro se non siamo disponibili ad ascoltare e a rispondere ad alcune nostre emozioni e bisogni corrispondenti. Un altro aspetto problematico dell'empatia che qui tocchiamo è l'importanza di credere nel divenire del processo educativo e di aiuto; Rogers parlava di essere sensibile alla caratteristica mutevole dei significati che la persona dà alle sue esperienze; esemplificando potremmo dire che è importante che l'operatore si fidi e sappia riconoscere che i vissuti di un essere umano non sono immutabili e rigidamente coerenti, ma subiscono anche repentini cambiamenti; tanto che spesso cogliamo le cosiddette "contraddizioni", ambiguità.

Se quest'ambivalenza è in certi casi disorientante tuttavia rappresenta anche la base che ci permette di sperare che situazioni di disperazione, di depressione, di apatia possano essere superate grazie alla continua lotta che all'interno di un essere umano determina il cambiamento e la crescita: guardare questa lotta con gli occhi dell'ostetrica che assiste al travaglio, sensibile alla sofferenza della partoriente, pronta a intervenire in caso di complicazioni, ma anche fiduciosa che tutto questo avrà un termine positi-

vo. L'obiettivo dell'operatore è l'attenzione al processo: più che preoccuparsi per il raggiungimento della meta deve occuparsi di favorire il divenire, aiutando l'utente a superare i blocchi che si incontrano nel cammino. E ancora l'empatia è chiedere e proporre, offrire stimolazioni: se ho un'idea chiara delle potenzialità e dei limiti della persona che ho davanti allora posso ipotizzare il passo di crescita che potrei proporre; qualcuno potrebbe obiettare che questo è in contraddizione con il principio di "non direttività" enunciato da Rogers. Ma per poter favorire la libertà e la responsabilità di scelta dell'individuo, che stanno alla base del principio di non direttività, è necessario presumere che la persona abbia realmente informazioni, dati, conoscenze (o quantomeno sia nelle condizioni per poter accedere a tali informazioni) su cui esercitare una scelta. In sostanza, qui sosteniamo che una persona, per scegliere se andare o meno in una direzione, ha bisogno di conoscere quali opportunità ha: come può scegliere di impegnarsi nel lavoro se non ha consapevolezza e conoscenza di che cosa sia lavorare in un'azienda o in un servizio, di come sia un luogo di lavoro reale (attraverso esperienze di tirocinio lavorativo, borse lavoro ecc.)? Come può scegliere di mangiare da sola se non sa che c'è una posata con un'impugnatura facilitata? Come può scegliere di muoversi liberamente nel proprio ambiente familiare se non sa che ci sono carrozelle e altri ausili che favoriscono i movimenti? E ancora, come può scegliere di ascoltare la musica o i rumori, di tuffarsi nelle palline, di cercare il contatto fisico se non conosce queste possibilità di stimolazione sensoriale e di contatto con la realtà e con gli altri? Vorremmo soffermarci infine su un altro lato dell'empatia. Riuscire a comprendere l'altro spesso aiuta a imparare, a conoscere aspetti della vita sconosciuti. In particolare, nel Ritardo mentale, come afferma Scabini (in Valtolina 2000), l'empatia può portare l'operatore alla riscoperta della semplicità quotidiana.

Infatti nella realtà concreta della disabilità l'operatore è chiamato al difficile compito di accettazione di limiti molto grandi, rinunciando a quanto normalmente arricchisce una relazione con un altro essere umano: la possibilità di rammentare insieme, di avere un dialogo verbale, di usare codici comuni ecc.

D'altro lato questa perdita può forse consentire di riconoscere i profondi significati di eventi, gesti, situazioni per noi ormai semplici, scontati, poveri: riuscire a contattare gli occhi dell'altro, ricevere e dare sorrisi, riscoprire il piacere dell'essere autonomi nelle attività quotidiane basilari (vestirsi, mangiare, lavarsi ecc.), riconoscere il gusto di esercitare i registri sensomotori (muoversi, osservare, sentire, toccare, gustare, produrre rumori ecc.).

Allora l'empatia si traduce nel dare all'utente la possibilità di ritrovare immediati desideri in cui investire: preparare un caffè, cuocere una torta, danzare, partecipare a uno spettacolo, essere di aiuto a qualcuno, sbucciare una mela, muoversi, dipingere, occuparsi di giardinaggio, gareggiare in una disciplina ecc. Questa azione presuppone la disponibilità e la capacità dell'operatore di mettersi nella semplicità della vita quotidiana così come gli adulti fanno spesso con i bambini. Alcuni operatori infatti, recuperando la loro capacità di interazione con i bambini piccoli, si incamminano spontaneamente su questa strada. Rispetto a questo fatto è necessario tuttavia ricordare, in termini di ammonimento, che un atto empatico non è mai pura spontaneità: deve passare attraverso la valutazione, e nel momento in cui valuto riconoscerò che quell'utente non è un bambino piccolo, e quindi che il linguaggio e l'atteggiamento con cui cerco con la persona di dare significato e senso ai gesti più semplici deve tener conto di tutta la complessità e diversità che quell'utente ha acquisito nella sua esistenza.

Il ruolo della supervisione

L'operatore può migliorare le proprie capacità empatiche, di congruenza, di accettazione verso l'utente nella misura in cui ascolta se stesso, diventa consapevole dei propri vissuti, dell'immagine che ha dell'utente e dell'influenza che tali vissuti possono esercitare sulla relazione, condizionando i comportamenti dell'utente. Questo tipo di impegno professionale può essere descritto, utilizzando una terminologia psicoanalitica, come il lavorare per l'operatore sul controtransfert: lavorare sui propri vissuti, per far sì che essi possano diventare risorsa e non più ostacolo alla relazione con l'utente.

Questo lavoro su di sé è favorito dalla *supervisione psicologica*, che può essere garantita da alcuni momenti offerti istituzionalmente: la supervisione al singolo e la supervisione al gruppo, momenti che tendenzialmente dovrebbero essere distinti dalle riunioni di valutazione multidimensionale di cui si parlerà tra breve.

È assolutamente indispensabile infatti garantire agli operatori uno spazio in cui possano parlare di sé e anche dei rapporti che si sono instaurati nel gruppo di lavoro, distinguendo questo spazio di condivisione dai momenti in cui l'équipe si ritrova per formulare valutazioni e progetti sull'utente. In tal senso non è secondario che il supervisore sia esterno all'équipe, non implicato nelle dinamiche di gruppo, e inoltre non solo slegato da incarichi di responsabilità verso gli utenti ma anche da qualunque rapporto diretto con l'utenza.

Vale tuttavia la pena di fare una precisazione sulla reale possibilità di mantenere distinti questi due setting, soprattutto se consideriamo anche il problema delle relazioni fra operatori all'interno dell'équipe. Nella pratica quotidiana non risulta infatti così semplice l'indicazione di distinguere in due momenti separati quelli che Bion (Bion 1972) individua come due diversi livelli di funzionamento di un'équipe:

- il gruppo di lavoro, dove prevale lo sforzo razionale e progettuale per lavorare insieme;
- il gruppo di base, come luogo dei legami emotivi e affettivi che si costituiscono fra i membri dell'équipe.

Come afferma Kaneklin, l'équipe di lavoro è un processo di pensiero che oscilla sempre fra processi mentali più evoluti e processi più arcaici; e quando prevalgono i processi arcaici non è così "automatico" convogliarli in un setting, come quello della supervisione.

Pertanto, dal momento che questo è un problema tutt'altro che estraneo al processo di valutazione multidimensionale, pensiamo che un coordinatore di gruppi di lavoro debba cercare sì di convogliare i due diversi livelli del gruppo in setting separati, ma senza l'illusione magica che pragmaticamente questo sarà sempre possibile: la fiducia con cui Carl Rogers stesso vede il gruppo, non può fare a meno di atteggiamenti di attenzione, cautela, flessibilità, pazienza e creatività da parte del leader, atteggiamenti che poco hanno a che fare con regole e prescrizioni rigide, e senza i quali il gruppo risulterà tutt'altro che produttivo. La supervisione è inoltre uno degli strumenti per la tutela della salute dell'operatore, unitamente alla formazione permanente.

IL CLIMA E LA GESTIONE DELLE RELAZIONI

Massimo Ramella, Roberta Geria, Gian Luca Greggio

La psicologia sociale dei gruppi ha illustrato da tempo come le relazioni all'interno di un gruppo, se adeguatamente facilitate, sono un fattore di benessere importante.

Relazioni fondate sulla fiducia e sul rispetto possono essere determinate da uno stile comunicativo fra le persone che sia caratterizzato da una buona trasparenza, da regole democraticamente condivise, da una partecipazione attiva da parte di tutti i membri del gruppo, da un confronto reciproco ove la diversità di idee diventa opportunità di crescita e non motivo di conflitto.

La presenza di un buon clima relazionale si manifesta concretamente nella sensazione di una certa coesione di gruppo, in manifestazioni di tranquillità, di cordialità, di disponibilità all'accoglienza da parte dei membri del gruppo; in espressione di soddisfazione, benessere e umorismo; nel sentirsi "come in famiglia".

Nel nostro centro stiamo tentando di affrontare questo tema lavorando su quattro fronti:

- la cura delle relazioni tra gli utenti;
- una stretta collaborazione con le famiglie degli utenti;
- uno stile di vita, offerto agli utenti, il più possibile familiare;
- un certo modo di costruire e far crescere le équipes multiprofessionali.

Le relazioni fra utenti

In questo ambito è fondamentale (come verrà anche richiamato più avanti) che gli operatori agiscano su una serie di variabili che sono determinanti nel definire il clima nei gruppi di utenti:

- favorire e rinforzare messaggi di fiducia e stima fra i membri del gruppo;
- essere attenti alle comunicazioni che avvengono nel gruppo: quantità e livello di comunicazione (superficiale, profondo, cognitivo, concreto, emotivo, corporeo ecc.);
- stimolare alla cooperazione e alla collaborazione;
- lavorare sulle modalità di gestione dei conflitti;
- valorizzare la produttività del gruppo;
- facilitare l'espressione dei ruoli all'interno del gruppo.

Oltre a questi aspetti di carattere generale vale la pena di rammentare che nel favorire incontri, alleanze, relazioni significative fra utenti con problematiche e livelli comunicativi diversi è importante che, dopo qualunque tipo di stimolazione, sia la persona a poter

decidere se e quando stare con altri individui molto diversi da lei; dobbiamo infatti evitare di imporre la scelta di vivere la diversità (che un operatore si presume abbia fatto con se stesso) agli utenti, sulla base di un pur validissimo concetto di integrazione sociale: è un diritto di ogni essere umano potersi confrontare con il diverso (anche quando il diverso è la cosiddetta società “normale”) nei tempi e nei modi per lui adeguati.

L'altra osservazione, che richiama quello che descriveremo come quarto fronte di impegno, è che il clima fra gli utenti è fortemente influenzato dal clima che gli operatori sanno creare fra di loro.

Famiglie – Domus

Nel lavoro della Domus Laetitia, la famiglia è considerata una importante risorsa; già dai primi contatti, come emergerà dall'iter d'accoglienza, è stato dato un ampio spazio al momento dell'incontro tra operatori e famiglia. Questo per il duplice scopo di conoscere l'ambiente familiare del cliente e di proporsi in questo incontro mettendo a proprio agio la famiglia che ci riceve nella propria casa. Dalla visita domiciliare si possono infatti recepire importanti informazioni, non sempre così rilevabili in altri contesti, come per esempio le abitudini quotidiane, la strutturazione interna dell'abitazione, la presenza di barriere architettoniche e come queste sono state superate, l'organizzazione della giornata ecc.

Sempre in questo primo incontro l'équipe rende partecipi i familiari della propria filosofia di intervento, non tanto attraverso lunghi discorsi ma tramite una precisa modalità di approccio.

Il clima che si viene a instaurare deve essere di collaborazione, di interscambio, di fiducia affinché le competenze tecniche degli operatori e il bagaglio di conoscenza e di informazioni della famiglia possano confluire nel comune progetto di rendere la permanenza del cliente nei nostri servizi più confortevole possibile. Nella prosecuzione della relazione si tenta di rafforzare tale clima con una serie di incontri periodici di cui si parlerà più avanti. Qui vale la pena di sottolineare una caratteristica fondamentale che deve permeare il rapporto con i familiari dell'utente; caratteristica che Montobbio esemplifica con un monito all'operatore: «Non tante prediche o rimproveri (anche quando ci sarebbero validi motivi per farlo), e molti più gesti di solidarietà e alleanza, soprattutto quando si intuisce, al di là delle incapacità e delle resistenze, un affetto autentico del familiare verso la persona disabile». Come si crea questa alleanza? Di nuovo con il rispetto e l'ascolto, l'interesse, l'impegno e la disponibilità autentica, in questo caso verso il familiare (lo potremmo definire *prendersi cura* del familiare). Concretamente e banalmente:

- una telefonata per sapere come sta;
- una visita non richiesta;
- una mezz'oretta che gli dedico per permettergli di sfogarsi;
- il pensare qualche volta al familiare quando lui non c'è.

Come operatori ricordiamoci infatti che è difficilissimo per i familiari uscire dal terribile “lutto” che la disabilità del figlio gli ha imposto e quando riescono a recuperare appieno il desiderio di vivere, di avere ancora relazioni significative e di tracciare “progetti realistici” per l'immediato futuro, questo non rappresenta la norma ma un evento stupendo da contemplare.

Stile familiare nelle aree residenziali

Laddove non sia possibile la reintegrazione della persona che porta un handicap nel proprio contesto sociale, culturale e familiare (con riferimento diretto al ritorno nella sua casa e fra la sua famiglia di origine) e si renda necessario il ricovero in una struttura residenziale, all'interno di questa struttura si dovrebbe riprodurre un clima il più possibile familiare in quanto il vissuto di "avere una casa e di essere a casa" per qualunque essere umano è strettamente correlato con i bisogni di sicurezza fisica e psicologica e con i bisogni di affetto e condivisione.

La domanda, strettamente collegata alla constatazione della necessità di un clima familiare è sulle caratteristiche architettoniche e sull'organizzazione di vita che fa sì che una persona possa sentire un ambiente familiare.

Pensiamo che la risposta sia complessa e che chiami in causa una serie di conoscenze rilevate in diverse discipline, secondo diverse ottiche. Senza stabilire un ordine di importanza potremmo cercare di delineare alcuni di questi fattori, strettamente correlati l'uno con l'altro:

- la persona ha bisogno di aderire a un progetto di casa e di famiglia, partecipando alle decisioni; un bambino piccolo partecipa alle decisioni con modalità comunicative non verbali (pianto, sorriso, gesto, movimento, postura, vocalizzo, sunzione, respirazione ecc.). Tutti questi gesti sono l'affermazione di quel potere personale che ogni essere umano possiede ed è in grado, compatibilmente con le proprie capacità espressive di quel particolare momento, di manifestare. Un'equazione descritta da John Wood (Wood 1990) sembra a tale riguardo valida: più una persona può vedere un effetto concreto del proprio esercizio del potere, più acquista stima e fiducia in sé e nel mondo, più viene rinforzata nell'esprimere altro potere in forme sempre meno aggressive e violente. Un'ipotesi è infatti che l'aggressività e la violenza sottendano spesso vissuti di impotenza da parte di chi le esprime.
- La persona vede un effetto concreto dell'espressione del suo potere (del suo agire) nel momento in cui un altro la ascolta e dà una risposta appropriata al bisogno manifestato da quell'agire.
- Una persona si sente a casa nel momento in cui percepisce calore affettivo, nei termini di interesse e attenzione verso di lei, nei termini di stima nei suoi confronti, nei termini di incondizionalità alla relazione «io sto con te anche se a volte non condivido il tuo agire».
- Una persona si percepisce a casa quando sa di poter avere un luogo ove qualche volta può agire secondo i propri ritmi personali, secondo le abitudini che predilige, con gli oggetti che le piacciono, svolgendo attività che le danno benessere, sapendo di poter incontrare o invitare persone con cui sta bene.
- Una persona si sente a casa nel momento in cui si sente accolta, cioè oggetto di un'attenzione e di un ascolto che in modo discreto (cioè lasciando poi a lei la possibilità di scelta) ha già fatto un'ipotesi di quelli che possono essere i suoi bisogni «qualcuno ha pensato a me, ha cercato di capirmi e quindi mi ha amato quando ancora io non c'ero».
- Una persona si sente a casa quando le persone con cui vive non solo le permettono di esprimere quello che è in quel momento (piaccia o non piaccia) ma si permettono anche loro di esprimere a volte quello che sono in quel momento, cioè non si nascondono dietro maschere di ruolo, ma cercando di rispettare i propri compiti,

esprimono tutta la loro umanità.

A questi aspetti di natura squisitamente relazionale e psicologica potremmo aggiungere rilievi che provengono da altre ottiche:

- in genere una casa è strutturata architettonicamente in un certo modo (camere, cucina, bagno, soggiorno ecc.) e questi luoghi hanno dimensioni che pur nella loro variabilità rispondono a dei criteri standard fissati dalla società in cui viviamo.
- In una casa ci vive un numero limitato di persone che rivestono ruoli diversi.
- In una casa ogni membro della famiglia tende a trovare zone in cui esercitare la relazione con se stesso (privacy), quella con persone con cui è in grande intimità, quella con conoscenti e amici.
- In una casa la persona colloca spesso oggetti di particolare affezione, e, se possibile e di suo gradimento, ama contornarsi di piante o animali.
- In una casa la persona spesso privilegia atti vitali (mangiare, lavarsi, vestirsi, evacuare), scegliendo le persone (a volte solo se stesso) con cui svolgere tali atti.
- In casa la persona si permette una maggiore libertà nel vestirsi, nel presentare la propria persona.
- In casa le strutture materiali sono adattate ai bisogni di chi ci vive.
- In casa gli orari di vita possono essere scanditi sia in modo ordinato che estremamente flessibile: quanto più le decisioni sono condivise e tengono conto delle esigenze di tutti, tanto più si respira un clima non problematico.
- La preparazione dei pasti, la pulizia degli ambienti, il riordino degli effetti personali e delle strutture materiali rispondono a scelte dell'individuo, a volte anche bizzarre e discutibili (per una più completa trattazione sul senso della casa, F. Dell'Orto, *Il senso della casa, il bisogno di casa*, in «La casa e la persona», La Bottega del possibile, L'Altro modo, 1999).

A questa lunga lista potremmo aggiungere un rilievo che “ammazza” di per sé quasi tutte le forme istituzionali: in casa, in famiglia, non ci sono ruoli professionali, ci sono persone con un nome (il più delle volte neanche con un cognome); se vi sono dei titoli sono mamma, papà, fratello, sorella, marito, moglie, compagno/a, con dei ruoli che nella famiglia funzionante sono più legati alla dimensione dell'essere che del fare. Ma soprattutto in una famiglia si vive insieme la quotidianità. Se da un lato al termine di quest'analisi dobbiamo constatare che le uniche forme istituzionali attuali che possono riprodurre a pieno una forma di famiglia sono la casa famiglia e il gruppo appartamento (anche se nel secondo si dovrebbe verificare nei membri la reale scelta di vivere insieme), dall'altro possiamo però perseguire nelle altre forme istituzionali, che escludono la coincidenza di domicilio tra la persona e chi si prende cura di lei, l'obiettivo ideale di vivere insieme la quotidianità, favorendo l'instaurarsi di quelle condizioni sopra enunciate. Questo tentativo, conseguito in termini realistici in diverse esperienze (vedi per esempio Gilhooly 1992), è risultato veramente efficace non solo per la qualità della vita delle persone portatrici di un handicap, ma anche di chi le assiste.

Questo stile di vita positivo, che permette la crescita e il benessere delle persone (in una parola l'animazione), si caratterizza secondo la letteratura che lo descrive con:

- livello minimo di specializzazione di ruoli e compiti tra i membri dell'équipe;
- la comunità intesa come gruppo formato non solo dagli utenti ma da tutti coloro che a diverso riguardo intervengono nella vita del centro: tutti gli operatori, ma an-

che i familiari, i volontari ecc.;

- centratura sui bisogni delle persone e non dell'organizzazione;
- gestione democratica, partecipata, con la suddivisione e il riconoscimento delle rispettive responsabilità;
- organizzazione flessibile e non rigida e formale; scelte organizzative sulla gestione degli orari delle attività quotidiane negoziate dall'intera comunità;
- vita in piccoli gruppi (6-7 ospiti con operatori di riferimento stabili);
- piani educativi o assistenziali individualizzati, formulati in équipe a cui sono invitati a partecipare attivamente anche i diretti interessati;
- coinvolgimento degli ospiti per una loro partecipazione attiva alla preparazione degli atti quotidiani: preparazione pasti, rifacimento letti, pulizie ecc.;
- poter vivere la malattia in casa; naturalità degli atti di vita;
- ospiti come risorse anche per l'assistenza e l'aiuto a compagni con minori potenzialità o in momenti di particolare difficoltà;
- centro aperto alla realtà esterna e quindi integrato nel territorio;
- rispetto della privacy anche a costo di una assunzione di rischi (es. permettere a una persona di fare la doccia o parte della doccia da sola, di preparare un pasto, di uscire ecc.). In questo caso è necessaria una negoziazione in équipe della decisione di "prendere un rischio", individualizzando la discussione cercando di stabilire il minor numero di criteri istituzionali in tal senso.

A conclusione di questo paragrafo sembra doveroso riconoscere come quest'orientamento possa ben fotografare la realtà che da anni la Domus sta cercando di attivare per gli utenti accolti nei nuclei residenziali. Nelle aree residenziali si è infatti cercato, tenendo presente che noi non possiamo sostituire i legami emotivo-affettivi del nucleo d'origine, di creare il più possibile un modello, uno stile di vita familiare.

In sintesi riportiamo alcuni punti significativi rispetto a questo sforzo che viene perseguito e verificato nella quotidianità:

- la creazione di nuclei piccoli e omogenei rispetto a bisogni, possibilità e interessi;
- la scelta di non utilizzare "divise" di lavoro, camici o cartellini di riconoscimento;
- la cura, la personalizzazione, l'accoglienza degli ambiti vitali attraverso l'attiva partecipazione degli ospiti;
- il rispetto degli effetti personali;
- il rispetto della privacy;
- la possibilità di invitare amici e parenti;
- la scansione dei tempi nella vita quotidiana (il più possibile tendente al concetto di normalizzazione);
- rispetto dei tempi personali all'interno dei gesti quotidiani;
- la figura dell'operatore di riferimento;
- l'uso del "tu" in un rapporto dove i ruoli rimangono comunque molto chiari (supervisione con tecnici e confronto fra colleghi per mantenere il giusto equilibrio e la giusta distanza nella relazione);
- la possibilità di scegliere come passare il tempo libero;
- la sicurezza fisica ed emotiva.

Tutti questi atteggiamenti, comportamenti e concetti partono dal fondamentale presupposto del rispetto della dignità e unicità del singolo.

L'équipe multiprofessionale

Lo stile familiare sopra descritto parrebbe tuttavia in contrasto con l'impostazione pluriprofessionale del gruppo di lavoro; infatti da un lato abbiamo un orientamento che sostiene l'utilità della non differenziazione fra ruoli (stile familiare) e un altro che, pur affermando l'integrazione e la complementarietà, esalta l'affermazione e il riconoscimento della diversità come momento imprescindibile per conseguire una maggiore conoscenza e comprensione degli eventi (stile multidisciplinare). Come queste due argomentazioni possono combinarsi? L'unica risposta che ci sembra di poter abbozzare è l'idea che l'apparente conflitto possa essere risolto se poniamo i due argomenti su due piani evolutivi diversi ma strettamente correlati. Pensiamo che a livello di vita comunitaria o più propriamente familiare la nostra società stia andando sempre di più verso un'assegnazione dei compiti a ciascun membro che cerca da un lato di tenere conto delle propensioni non più di ruolo o di sesso com'era qualche decennio fa (il maschio fa... la femmina fa...) ma di identità personale (dal *cosa sono* al *chi sono*), e dall'altro di spingere comunque verso una intercambiabilità e flessibilità dei ruoli all'interno della famiglia.

Per cui siamo sempre più abituati a una situazione di vita familiare in cui tutti fanno tutto. Ma, se andiamo a vedere gli ambiti e i contesti in cui questo si attua in modo veramente efficace e di crescita reciproca, notiamo che le persone che hanno raggiunto questa disponibilità all'interscambio hanno anche in qualche modo superato il problema di affermazione della propria identità, si sentono abbastanza sicure di essere ciò che sono in quel momento senza avere bisogno di affermare tale identità attraverso il fare qualcosa di diverso da colui dal quale si vogliono differenziare; ma anzi nella tranquillità dell'“io sono e gli altri mi riconoscono” possono permettersi di sperimentarsi in compiti e ruoli diversi senza paura di perdere la propria identità. Ma questa osservazione e la considerazione che ne consegue ci portano ad affermare che evidentemente in un precedente periodo queste stesse persone hanno lottato per differenziarsi e per farsi riconoscere nella loro diversità, diversità che, se non è più necessario manifestare nel fare, è comunque indelebilmente presente nell'essere. Cioè, in ogni caso, solo il contenuto e la tecnica dell'agire sarà identico (es. lavare i piatti), ma l'atteggiamento che contorna quell'atto sarà inesorabilmente personale, unico e irripetibile. La soluzione che proponiamo a questo conflitto sta pertanto nell'affermare che la multidisciplinarietà e il riconoscere le diversità fra i ruoli può essere un orientamento precedente e che di fatto facilita una auspicata non differenziazione fra ruoli; che il non puntare più sulla specializzazione, in quanto preminente il riconoscimento della differenza personale dei professionisti, è un atto finale e ideale di un processo di integrazione fra professionalità diverse; che comunque, anche nella fase finale di questo processo, se non ci si riconoscerà più per mansioni differenti permarrà il riconoscimento dei modi di essere diversi, unici, irripetibili, complementari.

Questo è proprio anche dell'organizzazione del lavoro non più per mansioni ma per progetti, in cui si tiene conto anche delle competenze e delle potenzialità soggettive dei singoli professionisti e non più solo di quelle oggettive, desunte da un ruolo definito teoricamente. Che cosa può aiutare questo percorso? Innanzitutto gli strumenti attraverso i quali in una metodologia multidisciplinare si può favorire l'integrazione fra le professionalità.

Il modello multidisciplinare si caratterizza per l'attenzione a una serie di fattori:

■ la cura dei processi comunicativi interni all'équipe: un gruppo di lavoro formato da

più professionalità, necessita di un sistema di comunicazione capace di supportare le relazioni fra i membri; attenzione molto particolare va quindi riservata non solo ai contenuti dell'informazione, ma a come viene trasmessa (o non viene trasmessa), cioè agli strumenti formali e informali messi in atto, agli atteggiamenti e ai "non detti" degli interlocutori nel momento in cui essi comunicano (metacomunicazione), ai contesti in cui avviene il passaggio di informazioni, alla presenza di "percorsi triangolari" (cioè di trasmissioni di informazioni indirette attraverso mediatori).

- Il riconoscimento della diversità e della ricchezza delle specializzazioni professionali «non posso avvicinarmi e legittimare una professionalità diversa dalla mia se prima non riconosco che quella specializzazione può dare realmente elementi utili alla comprensione di un problema»; all'interno di un'équipe multidisciplinare va dedicato un certo tempo proprio a illustrare non solo i diversi linguaggi e le diverse competenze ma anche quanto questi linguaggi e competenze siano stati utili in esperienze concrete a risolvere problemi riconosciuti da tutti come tali. Spesso questo lavoro di reciproca legittimazione va affidato a specialisti *super partes*.
- Spinta all'integrazione delle diverse professionalità: l'integrazione non si basa solo su questioni di natura psicologica; essa va aiutata anche attraverso l'uso di strumenti appropriati:
 - ▲ individuare uno o più coordinatori, che abbiano la funzione di facilitare l'integrazione, curando la qualità dei momenti comunicativi, valorizzando i risultati ottenuti, stimolando a una soluzione democratica dei conflitti, facendosi carico di condurre adeguatamente le riunioni, di garantire che le comunicazioni siano passate, che i materiali e gli strumenti necessari siano messi a disposizione, che gli ambienti siano adeguati alle necessità dei partecipanti agli incontri.
 - ▲ Fornire all'équipe tutte le informazioni su come dovrebbero funzionare le comunicazioni e le riunioni di gruppo, in modo che i partecipanti possano esplicitare aspettative ed esercitare una presenza realmente adeguata agli scopi degli incontri; e ancora di più in modo che l'équipe possa sempre più scegliere e determinare il sistema di comunicazione più adeguato al livello di integrazione che si intende raggiungere. Dare informazione è dare potere.
 - ▲ Stimolare all'individuazione di una base comune in termini di filosofie e metodologie di riferimento, modalità di progettazione, modalità di intervento e verifica dei risultati (Quaglino, Casagrande, Castellano 1992); in quest'ambito c'è la tendenza a creare, anche come segno tangibile dell'integrazione e della volontà di lettura globale degli eventi da parte di tutti gli operatori, strumenti multidimensionali per la diagnosi o il monitoraggio degli interventi; la creazione di un simile strumento è un altro modo per integrare le professionalità, per rendere tutti partecipi dei molteplici aspetti di un problema ridimensionando la tendenza a dar rilevanza solo al proprio punto di vista.
- Il modello multidisciplinare abbraccia poi una modalità di lavoro per progetti, in cui si tenta di recuperare quel percorso di analisi e soluzione di problemi illustrato dall'orientamento scientifico moderno; il lavoro per progetti non esiste senza la riunione di équipe e ha bisogno di concretizzarsi nella stesura di un protocollo comune, un piano di lavoro multidimensionale.

Dalla descrizione dell'ultima caratteristica apparirà evidente lo stretto legame fra i vari elementi di un modello multidisciplinare (riunioni, comunicazioni, coordinamento, lavoro per progetti, integrazione, strumenti multidimensionali), che risultano così inter-

dipendenti al punto tale che non è possibile affermare di aver conseguito una reale multidisciplinarietà se prima non si sono create tutte le condizioni e non si sono garantiti tutti gli elementi che la compongono.

In secondo luogo un percorso di integrazione fra una metodologia multidisciplinare e le diverse professionalità è favorito dagli atteggiamenti dei membri di un gruppo, atteggiamenti che sono determinanti e senza i quali nessuno strumento e nessuna metodologia risultano efficaci.

E allora: puntare sulla fiducia, sull'ascolto di me e dell'altro.

Fiducia nella vita e nell'essere umano, ma soprattutto fiducia nella diversità come opportunità di crescita; certo che, se abbiamo sperimentato una diversità come pericolosa, se quando abbiamo affermato la nostra diversità siamo stati giudicati, puniti, maltrattati, avremo più difficoltà a fidarci; ed ecco quindi che un ascolto che sospende il giudizio, che inizia a rispettare la diversità, che ci permette di parlare, di esporre le nostre contraddizioni fino a farle svanire in quella che è la complessità del nostro pensare e del nostro sentire (riuscendo così ad ascoltare profondamente noi stessi e lasciando di conseguenza trasparire in modo più autentico quello che noi stiamo divenendo), è lo strumento fondamentale per far sì che il confronto si traduca da conflitto in pace, sia con noi stessi, perché l'accettazione altrui ci permette, come detto, di accettare anche zone di noi che prima vivevamo come ostili ed estranee alla definizione superficiale che avevamo dato di noi stessi, che con l'altro, perché lui manifesta concretamente elementi di noi che non ci piacevano e che ora possiamo non solo tollerare ma forse anche accettare come limiti o difetti amabili.

Questi atteggiamenti consentono di realizzare il "passaggio". Le diversità, inizialmente minacciose, sotto la spinta del coraggio della fiducia, della disponibilità all'ascolto e della volontà di rispetto globale per noi stessi e per l'altro in quanto esseri umani, via via si avvicinano e ci appaiono tutt'altro che minacciose; adesso più le guardiamo e più intravediamo in loro, in quelli che ci sembravano difetti, un senso e un significato vitale e costruttivo; addirittura, confrontandole con ciò che ci appartiene ci sembra di intravedere una complementarità, una capacità di completarsi, di scambiarsi qualcosa; verrebbe quasi voglia di inglobare adesso il diverso, e di fatto può capitare che qualcosa si inizi ad assumerlo; ma poi matura l'idea dell'integrazione, perché altrimenti si manderebbe a monte tutto il lavoro di ricerca di identità perseguito finora, ed ecco che, come in alcuni film, il fotogramma del "cartoon" si traduce in un'immagine reale, dove la figura della mia immagine si integra ed è valorizzata naturalmente dallo sfondo da cui emerge. Siamo usciti dal castello in cui ci eravamo arroccati e siamo andati verso il diverso, acquisendo nuove conoscenze e quindi imparando.

Vediamo ora un secondo tentativo di conciliazione, fra un orientamento che cerca di recuperare tutta la naturalezza e la spontaneità del vivere quotidiano e un altro che afferma il principio della progettualità, del rigore metodologico, dell'uso di strumenti.

Anche qui potremmo argomentare che una progettualità e metodologie veramente fatte proprie con l'esercizio e l'esperienza, nel momento in cui si esprimono risultano naturali, spontanee (da non confondere con l'impulsività) e addirittura creative, cioè mai uguali a se stesse e quindi meccaniche e ripetitive. Tuttavia vorremmo aggiungere a questo riguardo che tutto ciò che è progettualità, uso di metodi, uso di strumenti non è per nulla estraneo a una dimensione di vita familiare.

Descrivendo la dimensione dell'accoglienza si parlava di preparazione, che potremmo intendere anche come progettazione e programmazione; infatti il significato più no-

bile e anche professionale della progettazione e della programmazione risiede nel prepararsi e preparare, con una maggiore importanza al prepararsi: prepararsi a un evento non vuol dire cercare di controllarlo, che risulta un aspetto degradante e fastidioso, presuppone la sfiducia negli altri e in ciò che ci riserva la vita, e fa scegliere ad alcune persone di cancellare i termini progetto e programma dal loro vocabolario; prepararsi a un evento significa dare valore a quell'evento cercando di dare il meglio di sé, cercando di mettere tutte le nostre risorse razionali ed emotive affinché l'evento possa accadere dentro di me, cioè io e gli altri lo si possa vivere in tutta la sua energia.

La prospettiva è totalmente opposta a un'intenzione prioritaria di controllo, anche se poi il fatto che io sia pronto e gli altri siano pronti ci porterà a una consapevolezza tale di ciò che sta accadendo, che risulterà di fatto una capacità di controllare, non per reprimerne ma per permetterne tutta l'espressione in noi e fuori di noi.

Progettare quindi obiettivi educativi futuri come espressione del fatto che le potenzialità di te allievo sono presenti in me e favorite da me quando ancora esse non sono espresse, progettare come sogno e speranza reciproca, credere nella positività della vita e delle persone: non ci sono una vita o delle persone da correggere e controllare perché pericolose, ma una vita e delle persone che hanno bisogno del mio aiuto per esprimere il meglio di sé.

Per usare anche qui un'analogia, pochi metterebbero in discussione la preparazione di uno spettacolo teatrale, di una festa, di una cena; certo, si può improvvisare ma, con il luogo comune "se è preparato viene meglio".

La progettazione consta innanzitutto di un'osservazione, che può essere anche esemplificata, per analogia, con quella capacità di una madre o di un padre di essere attenti a ciò che accade, di ascoltare i figli e gli eventi, di cogliere elementi di benessere o malessere. Ecco quindi che anche nel lavoro professionale il momento in cui definiamo il problema, se ben attuato, risulta un atto di amore.

Poi la progettazione diventa analisi dei dati, ma in altri termini potremmo definirla "pensarci su", "parlarne con un amico o con il compagno", "meditare", "pensare prima di agire"; se ci fermiamo un attimo dobbiamo riconoscere che questa è caratteristica essenziale dell'essere umano, la capacità di riflettere, di mettere insieme gli elementi, rivivendo più e più volte la scena attraverso le proprie capacità mnemoniche: il ricordo e il racconto di un ricordo non sono forse modi per ripensare rivivere, e quindi reinterpretare, ciò che abbiamo vissuto (Viney 1991)? E in quest'atto non usiamo forse degli strumenti sempre più sofisticati, che vanno dalle lettere alla fotografia o al filmato? Ecco che quindi l'analisi dei dati forse non è qualcosa di così estraneo alla vita familiare; riconoscendo quest'analogia profonda forse diamo giustificazione a un fatto professionale: che le analisi dei dati più efficaci si caratterizzano, prima ancora che per la sofisticazione e la perfezione degli strumenti, per la capacità di mettersi in gioco di chi le attua: il ricordare e il raccontare non sono per noi vitali, se quando raccontiamo non mettiamo anche un po' di energia emotiva in quest'atto.

Ma c'è anche un secondo elemento: il racconto diventa più vivo e interessante, fornendoci ulteriori elementi di reinterpretazione, quando lo facciamo alla presenza di qualcuno; e questo di nuovo ha una profonda correlazione con l'idea della supervisione, o con l'idea, maturata dal paradigma metodologico della ricerca-azione, dell'analisi dei dati fatta con osservatori esterni o con amici critici (Losito 1993).

La progettazione quindi sfocia nella stesura degli obiettivi; di nuovo il termine tecnico può essere riferito in una terminologia molto più comune e familiare: tutte le volte che

guardando una realtà, considerando un evento, ci immaginiamo un cambiamento e lo visualizziamo concretamente, “sognando a occhi aperti”, forse stiamo tracciando un obiettivo; ascoltando il tempo presente prevediamo quello che potrebbe essere il futuro, e ci immaginiamo quello che potrebbe essere un cambiamento attuato da noi o da altri su quel tempo futuro.

Molti di noi sanno che è importante vivere il presente, ma è altrettanto importante sognare: negare il sogno vorrebbe dire negare la speranza e il credere nella vita, cioè cadere nell’angoscia e nella depressione totale.

Ma in qualunque progettazione, per capire se gli obiettivi tracciati possono essere raggiunti, abbiamo bisogno di delineare i passi per raggiungerli, cioè pianificare. Gli artisti sanno che la prova più ardua, ma anche quella che può far sprigionare la maggiore creatività e anche tutta l’emozione dell’inatteso, è il recitare senza copione; l’oratore più accattivante è spesso quello che “parla a braccio”; gli incontri d’amore più belli sono spesso quelli non programmati. La pianificazione toglie molto alla curiosità, alla suspense, ed è forse per questo che c’è una sorta di repulsione verso di essa, soprattutto in Italia, dove per cultura millenaria siamo intrisi di culto delle belle arti. Ma tutti poi sappiamo, quando avvengono gravi calamità naturali, quando ci lamentiamo dell’inefficienza dei servizi, quanto sarebbe importante avere un po’ più di programmazione, un po’ più di quella sana pianificazione propria della casalinga, che imposta la giornata in modo realistico (il che le permette di sfruttare appieno il tempo a disposizione, lasciandosi ancora un momento per il proprio svago e riposo); o anche la pianificazione di chi, tenendo un’agenda settimanale o giornaliera, si ricorda così di fare le cose, nel rispetto degli impegni contratti con sé e con gli altri.

Potremmo andare avanti a lungo. Come conciliare i due atteggiamenti? Pensiamo ai canovacci che gli artisti della commedia medioevale utilizzavano, strumenti di indirizzo più che di controllo rigoroso, che lasciavano ampi spazi alla creatività dell’attore. Ma ci si presenta anche quell’idea della psicoterapia, che sostiene da un lato l’importanza di prepararsi adeguatamente, di leggere, di analizzare i dati, di riflettere sulle esperienze passate, di ipotizzare degli atti futuri: ma poi quando si entra in colloquio dimenticare tutto, per vivere il momento.

Allora possiamo sì spendere un certo tempo in una pianificazione accurata, disponibile però a utilizzarla come mezzo e non come fine: non educiamo ai fini della programmazione, ma programiamo ai fini dell’educazione. E il mezzo, si sa, è qualcosa che sta lì, pronto all’uso, una sicurezza al bisogno: ma quanti mezzi, pur ritenuti utili, a volte non vengono da noi utilizzati? Certo, perché siamo noi a decidere come usare il mezzo e non il mezzo a decidere che cosa dobbiamo fare. Questa stessa argomentazione può essere estesa anche a tutte le tecniche, le teorie e le metodologie professionali, ricordando che se le ho veramente interiorizzate, come il grande musicista, non ho più bisogno di seguirle pedestremente, perché esse sono ormai una parte integrata di me, che agendo con altre parti di me produce veramente creatività, emozioni e quindi arte. Chi è padrone di una tecnica o di una teoria non la riproduce mai né meccanicamente né in modo complicato. Il grande scienziato o il grande teorico sanno dire in modo semplice ciò che spiegato da altri risulta complicato: la semplicità è il risultato finale del saper cogliere appieno e raccontare la complessità.

Ancora una parola sugli strumenti: l’ideale è che uno strumento possa essere utilizzato dal diretto interessato, ma, quando ciò non è possibile, proviamo a pensare, mentre compiliamo quello strumento, che le risposte e le osservazioni che scriviamo non sono

nostre, ma che in qualche modo è lui che ce le trasmette.

Se ponendoci in quest'ottica ci verranno dei dubbi, allora varrà la pena sospendere e riflettere su quello che la relazione con quella persona può dirci, per una compilazione più centrata sulla persona in questione; e, quando avremo trovato la risposta o la considerazione che ci pare più obiettiva, allora potremo forse capire che anche in quello strumento, in quel test, in quel piano educativo la persona ci offre l'opportunità di ascoltare meglio, di comprendere meglio; e allora il test non serve più per indirizzare l'altro, ma è espressione comunicativa alternativa con cui l'altro può farci capire dove per lui è opportuno dirigersi.

Nei capitoli che seguono cercheremo di evidenziare l'attenzione che il nostro centro dedica alla qualità della progettazione, attraverso una definizione di quattro importanti elementi: Prima di tutto la progettazione sul singolo, illustrata tramite la biografia o l'autobiografia e la valutazione multidimensionale da cui scaturisce il Pim, il Piano di intervento multiprofessionale. Quindi, le tipologie di intervento che vengono offerte dal nostro centro differenziate sulla base delle diverse necessità/bisogni dell'utenza, le metodologie e le tecniche, con un riferimento particolare alla ricerca-azione e gli iter procedurali multiprofessionali all'interno dei quali si riconosce chi fa cosa.

LA PROGETTUALITÀ

*Stefania Braga, Maurizia Marcone, Madelon Van den Kieboom,
Renata Strona, Gian Luca Greggio*

La progettazione sul singolo utente

La progettazione sul singolo è il *progetto dell'utente* dove lui/lei formula le sue richieste di assistenza per il presente e per il futuro.

Tuttavia a seconda del caso specifico bisogna sempre valutare se per la persona in questione è positivo essere coinvolta direttamente (e in che misura) nella “stesura” del suo progetto.

Nel progetto sono formulate le nostre (= équipe) proposte alle domande/ necessità dell'utente. Con l'utente si stabilisce che cosa, come, da chi e con che “scadenza” verranno realizzate le azioni/risposte concordate.

Il progetto individualizzato non è una cosa statica, ma fa parte di un ciclo di ricerca-azione: osservare, raccogliere dati, discutere, scrivere, cambiare, eseguire, verificare, riscrivere, cambiare, eseguire ecc.

Il progetto deve essere scritto in un linguaggio che l'utente capisca.

Il progetto individualizzato soddisfa due bisogni. Uno primario *dell'utente*, di tracciare una direzione di crescita, di cambiamento, di cura che sia rispettosa dei suoi bisogni, desideri e risorse. Uno secondario che, pur essendo per definizione a garanzia dell'utente, è fondamentalmente *degli operatori*: il bisogno di rispettare il rigore metodologico che la comunità scientifica e più in generale la società si attende da un'équipe di professionisti che operano nel Ritardo mentale e non solo.

Il progetto è quindi il risultato del dialogo/della “deliberazione” con l'utente. È il frutto da un lato dell'accoglienza del desiderio di crescita/cura dell'utente e dall'altro della mediazione tra le diverse risposte ipotizzate dall'équipe, dall'utente e dalla famiglia a questo desiderio.

L'azione di mediazione si concretizza anche nelle due forme scritte e documentate attraverso cui si traduce il progetto individualizzato.

Una forma più tecnica, più ligia alle richieste della comunità scientifica scritta dal punto di vista degli operatori e che vede il progetto composto da due parti:

- la valutazione multidimensionale, alla Domus storicamente chiamata diagnosi funzionale;
- e il Piano di intervento multiprofessionale (Pim).

Un'altra forma più “dalla parte” degli utenti, che traduce gli stessi contenuti in linguaggio meno tecnico e più discorsivo che è l'autobiografia/biografia.

Le due forme saranno contenute entrambe nella cartella, insieme alla documentazione allegata, ai “diari” professionali (del medico, dell'infermiere professionale, dell'educa-

tore ecc.). Essenziale è che esista profonda congruenza fra le due forme tanto che si possa parlare di un unico progetto in due versioni assolutamente compatibili fra di loro.

Vediamo dapprima la prima forma composta dalla valutazione multidimensionale e dal Pim.

La valutazione multidimensionale

Per valutazione multidimensionale intendiamo un processo conoscitivo e al tempo stesso decisionale che un utente supportato da un'équipe multiprofessionale mette in atto prendendo in esame la sua situazione. Questo processo valutativo ha come finalità quella di recuperare la globalità della persona, permettendo di considerare gli elementi problematici presenti nella sua vita in un quadro più vasto e più obiettivo, che meglio può chiarire quanto questi elementi problematici possano incidere sulla qualità della sua vita.

Obiettivo della valutazione multidimensionale è quindi quello di riuscire a definire le capacità, le autonomie e dipendenze nella sua vita quotidiana (processo conoscitivo), per poter stabilire i suoi bisogni e delineare i risultati attesi per il futuro, i mezzi con cui conseguire tali risultati e le modalità per verificarne il conseguimento (processo decisionale). Il senso della valutazione è interrogarsi di fronte a una domanda, prima di fornire una qualunque risposta. La valutazione multidimensionale può essere differenziata dal piano di lavoro specifico; si possono pensare cioè due momenti applicativi distinti: il primo quello della valutazione multidimensionale in cui l'équipe valutativa raccoglie le informazioni multidimensionali sull'utente e indica, dopo averne analizzato il profilo, i risultati generali che ci si può attendere a distanza di sei mesi, un anno di intervento; il secondo quello della stesura del piano di lavoro specifico (Piano multidimensionale individualizzato), affidato all'operatore che fa da tutor per quell'utente.

Perché la valutazione multidimensionale?

L'obiettivo di un centro socio-riabilitativo non è attivare servizi o fare prestazioni, ma promuovere e tutelare, attraverso la gestione delle risorse, la massima qualità di vita possibile agli utenti che ospita. Nell'ambito del progetto Domus questa assunzione di fondo è stata così affermata: «Il progetto globale costruito per/con il soggetto disabile si può anche dire finalizzato all'obiettivo generale della *massima gestione di sé*, intesa come capacità proporzionale alle proprie risorse in termini di autoconsapevolezza, autodeterminazione e affermazione di sé» (Approccio centrato sulla persona).

Si tratta quindi di abbandonare le modalità tipiche del lavoro per servizi (o per mansioni) per adottare la logica progettuale che consenta di spostare l'enfasi dal semplice controllo delle procedure al controllo dei risultati raggiunti.

Come ben espresso in *Il responsabile di nucleo nelle residenze per anziani* (Aisnd 1996) nel caso del lavoro per servizi, l'ipotesi di fondo è che la risposta ai bisogni degli utenti deve essere data erogando una serie ben definita di prestazioni, precedentemente determinate, la cui validità è stabilita a monte da ordini professionali, dalla tradizione operativa, dai mansionari. La qualità di vita dell'utente dovrebbe essere garantita dalla somma di tali attività, per lo più standardizzate, ritenute corrette sulla base di assunzioni teoriche, prati-

che, normative, stabilite una volta per tutte. In questa logica riproduttiva, dove l'agire è giusto in quanto tale e non perché legato agli effetti che determina, sarà il controllo delle procedure e dell'esecuzione delle prestazioni a indicare la qualità dell'efficacia dei servizi.

Nel caso del lavoro per progetti, il tentativo è invece di considerare i bisogni degli utenti e le loro modificazioni come determinanti per decidere le azioni concrete da sviluppare (il potere passa alla persona e si enfatizza l'importanza dell'espressione di questa persona: è indispensabile ascoltarla). Il giudizio di validità di queste ultime, peraltro sarà strettamente collegato agli effetti che le stesse determinano sui bisogni degli utenti. In questo modo l'efficacia dei servizi diventa espressione della qualità di vita che gli stessi sono in grado di promuovere negli utenti (e la qualità non può più prescindere dal grado di soddisfazione degli utenti: il prodotto non sta più nell'erogazione del servizio ma nella qualità di adesione dell'utente a quella proposta di servizio, quindi anche nella qualità della relazione tra operatori e utente).

Il lavoro per progetti vede quindi al centro l'utente: alla realizzazione di una qualità di vita per lui soddisfacente devono essere chiamate a concorrere tutte le risorse e tutti gli attori interagenti con lo stesso. Per questo motivo nel nostro centro è stato affidato un ruolo centrale e indispensabile alla diagnosi funzionale: «Ogni individuo con Ritardo mentale, prima di accedere a un trattamento riabilitativo, necessita di una definizione diagnostica e funzionale specifica e assolutamente individuale. Infatti, un'efficace descrizione del singolo soggetto consente di individuare le sue necessità, sia di tipo assistenziale (assistenza di base e specializzata) che riabilitative. Tale valutazione rappresenta il momento più importante e decisivo della intera programmazione, perché è al suo interno che vengono definite le reali prospettive di cura» (Masi, La Malfa, Guerra Lisi 1997). Questa diagnosi funzionale risulta, come vedremo fra poco, uno dei tre momenti della valutazione multidimensionale in itinere finalizzata a garantire sempre più un lavoro per progetti in alternativa al tradizionale lavoro per mansioni.

I tre momenti

La diagnosi funzionale

La diagnosi funzionale, che ha come scopo l'elaborazione dell'*assessment* o profilo individuale dell'utente, costituisce il riferimento programmatico di tutte le aree in cui il soggetto è inserito e, come tale, richiede la presenza di tutte le figure educative che si occupano di lui (direttore sanitario, assistente sociale, neuropsichiatra o psicologo, pedagogista, responsabili e rappresentanti delle aree) e che porteranno, ciascuna, il loro contributo in base al contesto di loro competenza.

Per favorire la partecipazione delle diverse professionalità e un completo scambio informativo-comunicativo, la diagnosi funzionale si realizza in due momenti fondamentali.

Un periodo di raccolta dati precedente alla riunione di équipe, durante il quale ogni componente professionale predispose singolarmente la propria lettura della situazione attuale, in cui il soggetto si colloca.

L'incontro multidisciplinare, (di circa un'ora per utente) dove la messa in comune dei dati rilevati e la successiva discussione portano a elaborare l'*assessment* e a indicare le linee generali di intervento per la persona.

Il primo momento della raccolta dati prevede:

- la raccolta dei dati di carattere clinico per l'inquadramento diagnostico; (a carico del direttore sanitario, che nel nostro centro è attualmente anche il coordinatore dell'équipe).
- L'anamnesi o storia personale del soggetto sulla base delle informazioni riportate dalla famiglia e raccolte dall'assistente sociale.
- Il profilo funzionale per valutare le capacità cognitivo-adattive, attraverso test eseguiti dallo psicologo e/o dalla pedagoga.
- I dati di personalità sulla dinamica comportamentale di carattere affettivo-emotivo e relazionale valutati dallo psicologo o dalla neuropsichiatra infantile.
- I rilievi educativi, basati sull'osservazione degli educatori, che sono rappresentati, in sede di diagnosi funzionale dai responsabili di area insieme all'operatore di riferimento.
- I rilievi sanitari, che riguardano la salute degli utenti (infermiere professionali) e gli interventi riabilitativi (fisioterapisti e logopedista).
- I rilievi scolastici, se gli utenti rientrano nel ciclo scolastico (insegnante).

Il secondo momento, di riunione multidisciplinare, prevede nella prima parte dell'incontro la condivisione e la discussione dei dati raccolti, con la stesura del profilo dell'utente, e nella seconda parte l'elaborazione delle linee in cui si dovrà indirizzare il Piano multidimensionale individualizzato (di cui parleremo più avanti).

Il protocollo scritto, che contiene la descrizione della situazione dell'utente (assessment) e le indicazioni generali per il Piano di intervento individualizzato, è redatto dalla pedagoga e trasmesso successivamente a tutte le équipes di nucleo che si occupano dell'utente in questione, per permettere agli operatori scelte progettuali coerenti con le indicazioni stabilite nella riunione.

La diagnosi funzionale è preceduta dalla formulazione di una scheda di primo inserimento, che contiene i primi dati ricavati nel corso dell'iter di accoglienza ed è seguita dall'elaborazione della verifica della diagnosi funzionale.

Questa verifica ha carattere annuale ed è finalizzata alla rilevazione del raggiungimento o meno degli obiettivi stabiliti nella diagnosi funzionale.

Alla luce di quest'analisi e in base alle esigenze del singolo utente, si possono mantenere, rivedere, ampliare, sospendere gli obiettivi generali precedenti o crearne di nuovi. Compito fondamentale dell'educatore di riferimento in questa fase sarà quello di presentare i risultati globali ottenuti dall'attuazione del progetto multidimensionale; compito degli altri operatori sarà quello di integrare tale presentazione con i dati specifici raccolti nella preparazione alla verifica, in modo che questo momento possa culminare nella stesura di un nuovo piano di intervento, conferendo così carattere di ciclicità e dinamicità alla diagnosi funzionale e al piano multidimensionale individualizzato che verrà conseguentemente stilato.

Scheda di primo inserimento

Nell'iter di accoglienza è prevista la scheda di primo inserimento, che segue il procedimento della diagnosi funzionale sia per quanto riguarda la raccolta dati (quadro diagnostico e anamnestico, profilo funzionale e di personalità) che per l'incontro multiprofessionale, ove si redigono le prime indicazioni tratte dalla discussione del materiale suddetto.

A quattro mesi dall'inserimento, unendo ai dati precedenti i rilievi basati sull'osservazione degli educatori è possibile stendere la prima diagnosi funzionale.

Incontri multidisciplinari in itinere

Nel corso dell'anno sono previsti inoltre incontri multidisciplinari, richiesti per situazioni di emergenza particolarmente complesse o per necessità di revisioni, approfondimenti e monitoraggi.

Vi partecipano tutte o quasi le figure professionali che compongono l'équipe di diagnosi funzionale. In questi incontri, pur centrandosi sui motivi che hanno determinato la convocazione, si utilizzano ovviamente sia le informazioni contenute nell'ultima diagnosi funzionale relative all'assessment dell'utente che quelle presentate nel progetto multidimensionale che si sta attuando.

A conclusione, possiamo sinteticamente affermare che il processo di valutazione multidimensionale in atto alla Domus Laetitiaie si realizza in tre distinti momenti, come nello schema che segue:



Dal diagramma si possono facilmente desumere i due principali attivatori del processo di valutazione multidimensionale:

- l'utente, che attiva la valutazione nel momento in cui viene preso in carico e tutte le volte che manifesta un cambiamento significativo in una delle sue dimensioni di vita;
- il servizio, che attiva il processo sulla base delle scadenze previste dal progetto sull'utente.

La diagnosi funzionale, per il carattere di periodicità e per la funzione di costante punto di riferimento, rappresenta il pilastro fondante dell'attuale impianto di valutazione multidimensionale.

I contenuti

I contenuti della diagnosi cercano di dare un quadro sempre più veritiero della realtà di vita dell'utente. Abbiamo analizzato numerosi suggerimenti presentati in recenti pubblicazioni a livello nazionale: in particolare lo schema proposto da Ianes nel suo libro *Nuova guida al piano educativo individualizzato* (Ianes 2001) e il modello proposto da Gian Paolo La Malfa in *Viaggio nel ritardo mentale* (Masi, La Malfa, Guerra Lisi 1997).

Abbiamo ritenuto il modello di Ianes più funzionale e anche più vicino all'attuale nostro schema (un percorso di cambiamento deve tener conto anche delle possibilità di assimilazione delle novità nei modelli procedurali storicamente acquisiti), pur essendo estremamente interessati a tentare di considerare anche quella dimensione della soggettività, entro cui La Malfa sottolinea l'importanza di cogliere gli elementi di autopercezione dell'utente stesso.

Se infatti può risultare difficile trovare, in situazioni di Ritardo mentale profondo, indicatori utili a cogliere gli aspetti di soggettività dell'utente, è importante porre in una relazione complementare i dati oggettivi dell'utente, osservati dall'esterno, con «i vissuti soggettivi e le caratteristiche dell'ambiente nel quale il soggetto stesso vive» (Guerra Lisi, La Malfa, Masi 1997).

Alla luce di queste considerazioni, l'ipotesi di arricchimento dei contenuti è stata elaborata all'interno dello schema di Ianes, tenendo conto della posizione di La Malfa.

Abbiamo così individuato cinque grandi *aree* di contenuti che sono illustrate nello schema che segue. Sul lato sinistro della tabella sono indicate le *sottoaree*, mentre sul lato destro gli strumenti utilizzabili per rilevare dati significativi in ogni sottoarea. Questo quadro costituisce il cosiddetto assessment che fa seguito a ogni protocollo di diagnosi funzionale. Viene poi un'indicazione generale di piano di intervento (da cui si trarrà spunto per costruire il Pim).

Questo protocollo di diagnosi funzionale può rappresentare la rilevazione dei dati oggettivi dell'utente, rilevazione che si pone in termini complementari rispetto alla autobiografia/biografia dell'utente (che verrà presentata in seguito), che può rappresentare la rilevazione dei vissuti soggettivi dell'utente.

Protocollo di diagnosi funzionale		Generalità assessment
1. Dati clinico-medici		
Sottoaree	Nuovi strumenti	
Anamnesi clinica		
Diagnosi clinica e situazione attuale	Icdh-2	
Effetti riscontrati e/o prevedibili: limitazioni; precauzioni; farmaci; interventi riabilitativi; protesi e ausili; visite e controlli; operatori sanitari di riferimento	Scala eterovalutazione del dolore Scala Cirs Rivalutazioni psichiatriche/neurologiche Esami specialistici	
2. Dati socio-familiari		
Sottoaree	Nuovi strumenti	
Anamnesi socio-familiare		
Situazione attuale; persone di riferimento; stress e risorse di gestione attiva	Intervista e raccolta d'informazioni più accurata. Visita domiciliare sistematica	
Situazione socio-economica		

3. Livelli di competenza raggiunti nelle aree fondamentali dello sviluppo

Sottoaree	Nuovi strumenti
Abilità cognitive e metacognitive	Test Tinv; Test Tema; Analisi stili di apprendimento
Abilità di comunicazione e linguaggi	Test Tlr; Test sulla globalità dei linguaggi
Abilità interpersonali e sociali	
Autonomie sociali	Test Tpv
Motricità e percezione	
Gioco e abilità espressive	Scala di valutazione del tempo libero

4. Rilievi dalle attività educative e riabilitative

Sottoaree	Nuovi strumenti
Livelli raggiunti dall'utente nelle varie attività rispetto agli obiettivi prefissati	Programmazione dell'attività Prove di verifica sui risultati
Integrazione dell'utente all'interno del gruppo in cui svolge l'attività	(griglie valutative; questionari di autovalutazione e valutazione)

5. Rilievi psicologici e relazionali

Sottoaree	Nuovi strumenti	
Atteggiamento rispetto alle proprie	a) locus of control	Questionario sul livello di partecipazione e animazione
Possibilità di apprendimento	b) senso di autoefficacia	
Autostima, immagine di sé, struttura di personalità		
Motivazione intrinseca-estrinseca		Scala Inska



Maturità relazionale (dipendenza/autonomia) e qualità delle relazioni	Test dello Spazio vitale
Controllo reazioni emotive e livello di stress	Scala Life events
Comportamenti-problema	<pre> graph TD A[Comportamenti-problema] --> B[Relazionali] A --> C[Autostimolatori] </pre>

E ancora una precisazione: il lungo e ricco quadro di contenuti della diagnosi non è da leggersi né in termini esaustivi (è ulteriormente arricchibile), né soprattutto come una raccolta dati da seguire rigidamente; è auspicabile infatti che a seconda dell'utente l'équipe possa riferirsi con una certa libertà a questo quadro nei termini di un elenco ipotetico cui attingere contenuti su cui indagare.

Indicazioni per il Piano di intervento individualizzato multiprofessionale (che sarà in seguito steso dall'operatore di riferimento):

- obiettivi generali per il prossimo anno;
- azioni per il loro conseguimento (con esplicitazione del chi fa cosa);
- strumenti e tempi per la verifica.

Qui di seguito sarà dato spazio a una serie di osservazioni sulle cinque aree di approfondimento allo scopo di illustrare meglio le scelte di contenuti fatte.

Dati clinico-medici

La nostra attenzione si è focalizzata innanzitutto sugli aspetti sanitari. La storia clinica, ovvero le condizioni di salute, dell'utente sono già una sottoarea in genere indagata e classificata con il modello dell'Oms Icd-10, mentre la diagnosi clinica può beneficiare degli apporti del nuovo sistema di classificazione del funzionamento e delle disabilità associate alle condizioni di salute che è l'Icf, standardizzazione internazionale per descrivere e misurare la salute e la disabilità, approvata dall'Oms.

Pensiamo infatti che l'Icdh-2 (Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Attività personali e della Partecipazione sociale) possa risultare utile strumento in primo luogo per il nuovo inquadramento generale, che supera il precedente schema menomazione - disabilità - handicap; l'enfasi posta sulle potenzialità della persona è sicuramente più in sintonia con il progetto globale dell'Oms che, da anni, punta, nella lotta al disagio e alla sofferenza, anche sulla promozione della salute. In secondo luogo l'importanza assegnata, già in sede di prima diagnosi, alle dimensioni delle "attività personali", della "partecipazione sociale" con particolare attenzione ai fattori di contesto ambientali e personali

ribadisce fin da subito un'ottica multidimensionale di modello integrato (biopsicosociale), che si collega più direttamente, rispetto ai modelli diagnostici precedenti, all'assessment, alla costruzione del profilo dell'utente da cui possono emergere i suoi bisogni e quindi gli interventi di educazione, cura e riabilitazione.¹

Anche per il momento sanitario è importante la definizione globale della malattia, perché solo individuando il problema clinico, che spesso si associa al più evidente quadro neurologico, si può trattare opportunamente la persona, integrando l'attività sanitaria con il momento assistenziale con l'obiettivo comune di darle benessere.

Nei soggetti cerebropatici gravi, infatti, fondamentale e indispensabile è la cura assistenziale, che soddisfa i bisogni primari, ma grande attenzione va posta anche alla loro realtà clinica con interventi di tipo medico specialistico, infermieristico e fisioterapico, che tengano conto della polipatologia d'organo spesso presente in queste persone.

A titolo esemplificativo i quadri clinici che devono essere maggiormente oggetto di osservazione sono:

- **quadro neurologico:** la sindrome più frequentemente riscontrabile è la tetraplegia spastica pura o spastico-distonica, con vario interessamento ai quattro arti. I problemi correlati sono quelli del movimento sia fine che globale di un segmento corporeo. Come patologia associata spesso si osserva la comizialità, che necessita, per il suo contenimento, un costante monitoraggio strumentale, Eeg (elettroencefalogramma) e clinico.
- **Quadro ortopedico:** in genere è secondario al precedente. Infatti il non uso di un segmento corporeo, con le conseguenti retrazioni muscolo-tendinee e alterazioni dei normali rapporti articolari e lo schema corporeo obbligato, determinato dall'ipertono muscolare, producono danni all'apparato locomotore. In questa cornice un momento importante di integrazione sanitaria e assistenziale è la scelta dell'ausilio, in quanto l'individuazione di una soluzione posturale corretta soddisfa sia esigenze cliniche (per esempio il contenimento di una motricità prevalentemente stereotipa) che necessità di adeguatezza e praticità nella gestione della persona.
- **Quadro digestivo:** nei soggetti con grave cerebropatia il problema dell'alimentazione è spesso presente e interferisce in modo importante sul benessere globale. Fondamentale è l'osservazione da parte del servizio infermieristico e degli operatori assistenziali del momento del pasto, affinché si possano cogliere quei sintomi (emissione di bava, incapacità di masticare, permanenza del cibo nella cavità orale, tosse, gorgoglii, vomito, dolore ecc.) che depongono per una disfagia e/o per una patologia da reflusso. In tal caso è consigliabile completare l'indagine con un esame videofluoroscopico, per accertare il disturbo della deglutizione e con un'esofagogastrosopia, per obiettivare lesioni da reflusso gastro-esofageo. La gestione di questo quadro clinico comporta un'attenzione particolare alla postura, alle modalità nell'imboccare, alla dieta e alla qualità del cibo, alla necessità di aspirazione del retrofaringe nel corso dei pasti.
- **Quadro intestinale:** inteso soprattutto come difficoltà allo svuotamento intestinale. I disturbi di canalizzazione sono perlopiù sostenuti da atonia intestinale grave o da malformazioni congenite come il dolicomegacolon. L'intervento infermieristico in questi casi è fondamentale sia nella monitoraggio del quadro clinico che nei trattamenti di svuotamento intestinale.
- **Quadro respiratorio:** frequenti sono i fatti broncopneumonici, spesso dovuti al fenomeno dell'ab ingestis, ma spesso sostenuti anche dalla condizione di immobilità e dalle gravi deformazioni scheletriche, oltre che dall'assenza di un valido meccanismo della tosse. Di conseguenza si devono prevedere trattamenti di fisioterapia respiratoria con

interventi di tipo manuale e/o strumentale (per esempio PEP-mask, un sistema di ventilazione forzata) e un permanente monitoraggio infermieristico per la valutazione della respirazione, delle secrezioni e della temperatura corporea.

Il fare quotidiano dell'operatore sanitario deve contemplare tutti questi aspetti, tenendo anche conto che il disturbo del linguaggio, spesso presente in questi soggetti, comporta per l'operatore l'attivazione a trovare dei canali comunicativi alternativi, che permettano la relazione tra lui e l'ospite.

Tra le attività di monitoraggio clinico, oltre a quelle specifiche correlate ai quadri sopra elencati, non è da trascurare l'osservazione orientata all'individuazione di uno stato di disagio o di dolore, che presuppone necessariamente la conoscenza dello stato tonico-posturale, dell'atteggiamento comportamentale di base, dei problemi fisici correlati ovvero la conoscenza dello stato di benessere o di non-dolore del soggetto.

Lo strumento che si utilizza in questo campo è una scheda di eterovalutazione del dolore, che abbiamo mutuato da Bianchi, direttore della Divisione riabilitazione dell'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone.

Rientra nel momento sanitario anche l'attenzione alla dimensione psichiatrica, interrogandosi rispetto a certi comportamenti problematici degli utenti; è necessario valutare il possibile sottofondo depressivo di molte manifestazioni, anche aggressive, e riconoscere altresì la presenza di un disturbo d'ansia, facendo attenzione, come ammonisce Masi, (Masi, La Malfa, Guerra Lisi 1997) «a non mascherare tutte le manifestazioni affettive con il Ritardo mentale. Questo mascheramento può amputare la persona del diritto di avere una personalità e una sofferenza. Abbiamo invece degli strumenti per capire se nel Ritardo mentale si inserisce un disturbo d'ansia, un disturbo depressivo o bipolare, o psicotico, che oggi sappiamo avere un'incidenza otto/dieci volte superiore nel Ritardo mentale rispetto alla normalità».

In attesa della validazione per l'Italia degli strumenti su cui stanno lavorando Masi e la sua équipe (interviste diagnostiche K-Sads e Dica, Rating Scale, Scala per il ritardo mentale Pimra) uno strumento utile in tal senso potrebbe essere quello richiamato da La Malfa: la Scala dei Life events, per il rilievo dello stress dovuto a eventi di vita.

È necessario infatti ricordare che gli schemi anticipatori (Neisser 1980) nel Ritardo mentale sono spesso scarsi, più rigidi e più semplici rispetto a quelli di un normodotato. Quindi la loro capacità di adattarsi in modo funzionale ai cambiamenti e allo stress è decisamente inferiore e risente dell'entità del danno cerebrale, della storia e della cultura di provenienza del soggetto. Un'accurata valutazione psichiatrica potrà rendere possibile anche l'intervento farmacologico specialistico, "storicamente" poco utilizzato nel nostro come in altri centri in Italia, talvolta per un eccessivo pregiudizio verso gli psicofarmaci, a danno dell'utente che rischia di perdurare in uno stato di sofferenza psichica eccessiva. È altrettanto vero che, come sostiene Masi, in perfetta sintonia con quanto affermato da Benincasa, un farmaco non è quasi mai sufficiente, ma va inserito in un quadro di intervento che tenga conto della struttura di personalità, del contesto e degli eventi, della situazione fisica dell'utente.

Maurizia Marcone

Handicap e polihandicap: aspetti sanitari

Trattando di "polihandicap", soprattutto dal punto di vista sanitario, si evince la definizione di «handicap grave a espressione multipla, che associa disabilità motoria e disabilità mentale grave o profonda, e che implica una restrizione estrema dell'autonomia e delle possibilità di percezione, relazione, espressione».

Il polihandicap è un problema grave che spesso è misconosciuto alla maggior parte della popolazione, poco sensibilizzata a un problema che invece investe in modo talvolta devastante le famiglie che si ritrovano a doverlo affrontare. Poco citato dalla cronaca e dai media e poco "spendibile" da parte delle industrie farmaceutiche e dai grandi gruppi di ricerca in quanto cronico e senza possibilità di grandi risultati che offrano fama e ovazione da parte delle folle ai ricercatori.

Il disabile portatore di polihandicap richiede molto tempo assistenziale, un impegno integrato multiprofessionale, in cui ogni professionalità assuma competenza specifica e ci sia specificità ma insieme complementarietà. Nella popolazione dei disabili, più chiaramente che in altre, il lavoro clinico, quello assistenziale, quello educativo e riabilitativo sono inscindibili.

Le persone che gravitano attorno al disabile sono chiamate a un servizio incessante e regolare che non consente intervalli. I vissuti più faticosi rilevati dai parenti e dagli operatori che le accudiscono sono riferite soprattutto all'angoscia e alla difficoltà ad affrontare i malesseri gravi quali i problemi respiratori e le crisi convulsive, ma anche le iperpiressie e le manifestazioni di dolore senza riuscire a capire quale sia l'organo o la parte interessata; ogni patologia è vissuta con dolore per il senso di inadeguatezza e per i sentimenti di insufficienza provocati dal "non capire".

Per aumentare il benessere del disabile è necessario potenziare gli aspetti della salute, affrontare professionalmente e senza angosce i problemi quotidiani, possibilmente effettuare della ricerca al fine di mettere i risultati a disposizione di chi lo assiste e cerca quotidianamente di migliorare la sua qualità di vita.

Tra le persone gravemente disabili, i disordini clinici sono assai frequenti. È accertato che i ritardati mentali, soprattutto i polihandicappati, soffrono più frequentemente della popolazione "normale" di disturbi psichiatrici, che sono più facilmente soggetti alle infezioni, alle malattie della pelle, all'epilessia e agli eventi traumatici. È inoltre significativa la maggiore incidenza di malattie dell'apparato digerente, di quello respiratorio e del sistema endocrino.

La bibliografia cita per le persone con Ritardo mentale un'elevata morbilità, condizioni di salute che si ripercuotono sulla disabilità e tassi di mortalità elevati.

Il Ritardo mentale (soprattutto grave e profondo) prevede un intenso monitoraggio medico e infermieristico al fine di prevenire, curare e riabilitare persone che presentano grande vulnerabilità, spesso causata dalla presenza simultanea di molteplici patologie che rendono l'individuo estremamente fragile.

Gli eventi morbosi si manifestano spesso in modo subdolo e atipico, i segni e i sintomi di una malattia non sono sempre riconoscibili, la diagnosi, sempre impegnativa, è qualche volta tardiva.

Principali problemi clinico/assistenziali

Sicuramente non è questa la sede per un trattato clinico relativo alle patologie più frequenti nella persona affetta da polihandicap ma non è possibile evitare di citarle al fine di rendere palese il carico assistenziale che esse comportano.

La ridotta mobilità di persone costrette a vivere in carrozzina conduce a una vera e propria malattia ipocinetica caratterizzata da alterazioni osteo-cartilaginee e muscolari e da disturbi cardio-vascolari. Nel nostro centro viene posta particolare attenzione alla prevenzione delle problematiche provocate dall'ipomobilità, applicando la mobilizzazione passiva e curando particolarmente le variazioni posturali che vengono effettuate con una frequenza tale da ridurre al minimo le lesioni da decubito; mobilizzazione, particolare cura nell'igiene e una corretta alimentazione conducono a risultati apprezzabili.

La stipsi cronica è una caratteristica predominante in persone affette da problemi del sistema nervoso centrale o periferico e da malattie muscolari generalizzate. Un severo danno cerebrale può direttamente o indirettamente alterare la funzionalità di tutto il tratto gastrointestinale dovuta a una serie di meccanismi e cause:

- immobilizzazione;
- paralisi della muscolatura addominale e perineale;
- ridotto apporto di fibre e acqua;
- ridotta o mancante sensazione cosciente all'evacuazione;
- assunzione di farmaci sedativi e neurolettici.

La causa della stipsi cronica nella persona cerebrolesa è da ricercarsi nel rallentamento del transito del contenuto intestinale a livello dei segmenti prossimali del colon, mentre nel paziente miopatico il rallentamento si verifica a livello dell'ampolla rettale. L'encopresi (evacuazione spontanea durante la notte) è possibile nel miopatico ma assente nel cerebropatico. La terapia dovrebbe essere diversificata in base alla differente patologia di base che induce la stipsi a cronicizzarsi.

In entrambi i casi è utile la somministrazione di fibre che aumentano la massa fecale, favorendo la peristalsi e quindi il transito intestinale e di rammollitori fecali (paraffina liquida); nella maggior parte dei casi è comunque necessario ricorrere a enteroclistmi che, senza i succitati compendi, possono rivelarsi inutili. Nel nostro centro viene curata l'alimentazione che, benché non sia ancora personalizzata in base al fabbisogno individuale, è ricca di fibre e acqua. Vengono utilizzati esclusivamente prodotti naturali a base di erbe favorenti il transito intestinale ed emollienti per le feci. Se l'evacuazione non avviene spontaneamente, in quinta giornata viene praticato un clisma di pulizia: clismi da 125 ml con sussidio di sonda rettale per i cerebropatici e microclismi a base di glicerina e malva per lo svuotamento della ampolla rettale dei miopatici.

Tra i disabili mentali la patologia da reflusso gastro-esofageo (Gerd) è molto più frequente rispetto alla popolazione normale, soprattutto per la loro incapacità di riferirne i disturbi e i sintomi. Per questo la diagnosi è molto difficile e solo un'attenta osservazione da parte del personale di assistenza può rilevare le piccole variazioni quotidiane che inducono a ricercarne l'insorgenza. Le cause sono da ricercarsi tra le condizioni anatomiche favorenti (ipomobilità, gravi scoliosi, tetraparesi spastica), poca peristalsi esofagea, cardias beante, scialorrea e terapie farmacologiche.

Il Gerd è una malattia a decorso cronico che si manifesta con eruttazioni e rigurgiti, scia-

lorrea, raucedine, tosse, disfagia, anoressia e patologie ab-ingestis. La conseguenza è l'esofagite che può essere tanto grave da provocare gravi complicanze quali l'ulcera esofagea, la stenosi. Purtroppo la diagnosi è possibile soltanto attraverso indagini strumentali invasive, quali la PH-metria e l'Endoscopia digestiva. L'esecuzione di tali esami, che sono diventati quasi routinari nella popolazione sana, è problematica nel disabile mentale, per il quale è necessaria una profonda sedazione farmacologica, se non addirittura una narcosi. I famigliari, inoltre, tendono a essere sfavorevoli all'esecuzione di pratiche invasive temendo di procurare ulteriore sofferenza al loro congiunto.

Un problema correlato e altrettanto grave è rappresentato dalla disfagia, infatti nella maggior parte degli utenti affetti da polihandicap sono presenti più o meno serie difficoltà ad assumere e a deglutire i cibi, solidi ma soprattutto liquidi. Talvolta il meccanismo della deglutizione è non coordinato, tanto da determinare il passaggio indesiderato di cibo nelle vie respiratorie ("false vie tracheali"). La correlazione deriva dal fatto che, disfagia e reflusso gastro-esofageo, sono le principali cause di problemi bronco-polmonari e spesso sono entrambi presenti nel disabile grave. Anche in questo caso la manifestazione può essere silente per un carente o assente riflesso della tosse e è diagnosticabile con metodica radiologica videofluoroscopica. L'unica manifestazione visibile è talvolta soltanto la reticenza a mangiare e a bere, con conseguenti esiti di malnutrizione.

Quando tutti gli accorgimenti necessari e le strategie compensatorie si rivelano insufficienti, in presenza di patologia disfagia conclamata, se è presente broncoaspirazione o quando si instaura una grave malnutrizione, si rende necessario ricorrere all'utilizzo dell'alimentazione artificiale. Il metodo di elezione è la gastrostomia endoscopica per cutanea (Peg) che garantisce all'utente e a chi lo accudisce, un accesso nutrizionale di facile gestione che, anche se non risolve completamente il problema del reflusso gastro-esofageo, consente un più adeguato apporto nutrizionale ed evita il passaggio di cibo nelle vie aeree.

Nel nostro centro si cerca di porre molta attenzione soprattutto ai sintomi che evidenziano disfagia e a manifestazioni di dolore; si tende a non somministrare alimenti stimolanti la secrezione gastrica e a elevato contenuto acido; si somministrano pasti piccoli e frequenti al fine di agevolare lo svuotamento gastrico; non si utilizza mai più di un cuscino per il riposo, ma si inclina il letto in posizione anti-trendelemburg; si somministrano terapie comprendenti antiacidi, antireflusso, procinetici e gastro-protettori. Per il problema della disfagia si somministrano cibi frullati e liquidi addensati preferendo la temperatura tiepida; durante il momento dell'alimentazione si cercano di curare gli aspetti posturali corretti rispettando i tempi di assunzione di ognuno.

Attualmente è in corso la gestione di un solo utente portatore di Peg, impiantata da due anni in seguito a gravi danni polmonari provocati da broncoaspirazione. Anche se l'utente continua a essere multiproblematico per una lunga serie di patologie concomitanti, i risultati possono essere ritenuti buoni visto l'incremento ponderale, la diminuzione degli episodi acuti riconducibili a infezioni respiratorie, il deciso miglioramento della sua qualità di vita e la netta riduzione di lavoro e di stress fra le persone che lo accudiscono.

L'epilessia è la patologia che più facilmente si associa al Ritardo mentale, in modo direttamente proporzionale alla gravità dell'handicap. La sua presenza rappresenta un importante fattore di aggravamento del quadro generale, anche per le ripercussioni psicologiche sull'ambiente di appartenenza, conseguenti al temuto arrivo delle crisi e alla loro ge-

stione. La patologia molto spesso si manifesta con crisi conclamate che semplificano la diagnosi e il trattamento; talvolta possono essere misconosciute e scambiate per manifestazioni spastiche. La registrazione dell'Eeg è complessa a causa della mancata collaborazione del paziente. L'impostazione della terapia farmacologica è difficile, data la necessità di ricorrere a politerapie per mantenere sotto controllo le manifestazioni comiziali, con numerosi effetti collaterali.

Anche le patologie psichiatriche risultano essere fino a 3-4 volte superiori nel ritardo mentale rispetto agli individui normodotati. I disturbi del comportamento possono assumere le forme più disparate e strane, anche se i più importanti rimangono auto ed eteroaggressività e stereotipie. La complessità sta nel distinguere i comportamenti che possono essere conseguenza di malessere fisico (algie dentarie, coliche addominali ecc.) dai comportamenti psicotici.

Il nostro centro si avvale della consulenza periodica di uno specialista neurologo che interpreta le "schede di valutazione crisi" compilate dagli operatori che assistono al fatto acuto; ogni crisi viene monitorata in base a criteri oggettivi e permette di procedere a eventuali variazioni di terapia.

Anche uno specialista psichiatra opera regolarmente presso di noi e si colloca in un ambito di piena integrazione con tutte le altre figure professionali: la messa in comune delle rispettive competenze al fine di migliorare la qualità della vita dei nostri ospiti.

In conclusione è necessario, per l'operatore sanitario demandato all'assistenza, acquisire una visione olistica della persona e accettare di farsene carico completamente. Non è così facile, per infermieri e medici che hanno soprattutto una preparazione ospedaliera, dimenticare che non si cura esclusivamente "l'organo" ammalato; l'assistenza per queste persone deve riguardare tutti gli aspetti della salute: è quindi d'obbligo che ci siano professionisti preparati ad affrontare qualsiasi situazione.

Tutti i quadri diagnostici succitati hanno indubbiamente un peso sanitario notevole per la gestione del nostro ospite ma non è possibile dimenticare tutti i piccoli problemi quotidiani per cui lo staff sanitario viene consultato. La presa in carico è completa e si occupa anche dell'unghia incarnita, del prurito, dell'aumento della lacrimazione, di piccoli ematomi, della sutura di ferite in seguito a cadute e di tantissime altre necessità che, seppure possano apparire banali, sono parte della promozione della salute degli utenti: prevenzione, mantenimento del benessere, cura di grandi e piccole malattie, riabilitazione ed eventualmente anche accompagnamento a una morte serena.

Purtroppo si sente la mancanza di una cultura e di una specifica formazione per il servizio sanitario alla persona portatrice di handicap; tale mancanza determina condizioni di lavoro frammentarie (ogni professionista si occupa della sua "fetta") ponendo l'utente nella condizione di non vedere soddisfatti i propri bisogni. L'obiettivo deve essere quello di unire gli sforzi, perché solo unendo competenze, sensibilità e professionalità sarà possibile offrire adeguati interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

Dati socio-familiari

Passiamo ora a considerare gli aspetti socio-familiari. Benincasa ricorda che lo stato deficitario è storicamente e socialmente costruito in virtù delle relazioni familiari, dell'ambiente e della cultura (vedi anche Berger e Luckmann *La realtà come costruzione sociale* 1976).

Scabini, commentando un'interessante ricerca svolta dall'Università Cattolica di Milano (in Valtolina 2000), sottolinea come dati sui genitori e sui nonni dell'utente, sulla comunità socioculturale in cui egli è nato possano risultare nevralgici per la comprensione dei bisogni di questa persona, per individuare le forme comunicative più opportune con lei, e i possibili stimoli motivazionali da proporre nelle attività riabilitative ed educative per favorire la sua adesione a questi progetti.

Inoltre dati su come è stata accolta la nascita, ciò che è avvenuto nei primi anni di vita, il supporto che hanno avuto i genitori in quei momenti, possono illuminare, come sostiene anche Montobbio, sulla personalità dell'utente, sull'immagine che ha di sé, sui problemi che attualmente manifesta.

Leggendo infatti i due testi di Montobbio *Il viaggio del Signor Down nel mondo dei grandi* (Montobbio 2000) e *Il falso sé nell'handicap mentale* (Montobbio 1992), potrà risultare chiara la profonda influenza dei vissuti, dei pensieri, dell'immagine globale che genitori e parenti hanno verso il bambino con Ritardo mentale; tali vissuti possono aver pesantemente ostacolato un'accoglienza serena e piena di calore umano, il processo di separazione e identificazione, la formulazione di un progetto di vita e lo stabilirsi di meccanismi di interdipendenza fra l'adulto con Ritardo mentale e le persone che lo circondano.

Questi sono alcuni degli elementi che caratterizzano il suo sé e, nella misura in cui sono carenti o addirittura assenti, produrranno un "falso sé", cioè un "sé" inquinato, secondo l'ottica bioniana seguita da Montobbio, dai cosiddetti elementi Beta, distruttivi della relazione a danno della funzione rielaborativa e integrante Alfa.

Diventa pertanto nevralgico attivare delle interviste approfondite sia ai familiari dell'utente, che, nel caso in cui essi non siano raggiungibili, a quegli operatori di un servizio che sono in possesso di un bagaglio storico su molti utenti da anni ricoverati, bagaglio che spesso non è stato trascritto e messo formalmente a disposizione dell'équipe.

Sempre in quest'ambito va potenziato l'uso della visita domiciliare, in quanto anche l'ambiente di vita della famiglia "parla": ne abbiamo avuto un esempio molto recente al momento della dimissione di un utente con rientro a casa, dimissioni volute dalla Asl di appartenenza e condiviso solo in parte dai genitori.

Durante la nostra visita domiciliare abbiamo potuto constatare come questa ambivalenza dei genitori si manifestasse anche nella scelta architettonica della casa, fatta solo qualche tempo fa (quando già si ventilava la dimissione del figlio): una casa al piano terra - priva cioè di barriere architettoniche - molto vivibile dal figlio nella zona giorno, con numerosi segni per favorire la sua accoglienza, ma che presenta un bagno inadatto alle condizioni del bambino e che, con un'unica camera da letto, porrà dei problemi di convivenza tra il figlio disabile e l'altra figlia che si sta avvicinando alla pubertà!

Livelli di competenza raggiunti nelle aree fondamentali dello sviluppo

Ianes ha individuato sette aree di abilità che andrebbero considerate per descrivere i livelli di competenza raggiunti dall'utente. L'indagine sulle abilità cognitive dovrebbe toccare sei capacità: attenzione, memoria, discriminazione e processi associativi, generalizzazione, problem solving, planning. Rispetto alla numerosa testistica proposta a tale riguardo da Ianes, si possono segnalare il test Tinv, quale test di intelligenza non-verbale di interessante applicazione anche per persone con gravi problemi di comunicazione e il test Tema (Test of memory and learning).

Per ciò che concerne le abilità meta-cognitive è possibile estrapolare degli strumenti di indagine sugli stili cognitivi di apprendimento dal testo *Imparare a studiare* (Cornoldi, De Beni 1993).

Molto efficace può essere la somministrazione ad alcune persone del Tlr (Test di valutazione sul linguaggio ricettivo, Mainardi 1992): quest'indagine sulle abilità di comunicazione e linguaggi può infatti permettere di individuare in alcuni utenti potenzialità di comprensione linguistica prima sconosciute.

L'uso dei test Abi (Adaptvir behavior inventory), Lap (Learning accomplishment profile), Bab (Behaviour assessment battery) e delle Schede di valutazione globale delle abilità e dei deficit (Ianes 1984), oltre a fornire dati sulle prime due categorie di abilità, risulta fondamentale per le quattro successive (abilità interpersonali e sociali, autonomie personali, autonomie sociali, motricità e percezione). Può anche essere, in questi ambiti, interessante provare a utilizzare altre prove: il test Tpv sulla percezione visiva, a fianco del tradizionale Bender; il test sulla Globalità dei linguaggi proposto da Guerra Lisi (Guerra Lisi 1987), che potrebbe dare utili indicazioni sulle varie forme di comunicazione dell'utente. Infine, nell'ambito del gioco e delle attività espressive Wehman, Renzaglia e Bates (Wehman Renzaglia Bates, 1988) propongono sia un elenco di attività ricreative che una scheda di valutazione del tempo libero in casa e in comunità, che potrebbero essere un utile supporto alla osservazione libera in situazione attuata dagli operatori.

Rilievi dalle attività educative e riabilitative

È importante che i dati riportati in questa sezione siano collegati con gli obiettivi fissati nella diagnosi precedente e che ci sia coerenza e continuità con gli obiettivi di programmazione specifica dei vari laboratori educativi o delle attività riabilitative. Abbiamo pertanto predisposto in questa sezione, come si descriverà più compiutamente parlando del Piano multidimensionale individualizzato, una serie di voci che costringono l'équipe a fornire dati e rilievi più collegati agli obiettivi prefissati. Sempre a tal fine per alcuni laboratori abbiamo elaborato quattro tipi di strumenti, che potranno essere utilizzati a seconda della situazione dell'utente:

- una griglia che, individuati gli obiettivi specifici del laboratorio e gli step di acquisizione prevedibili all'interno del percorso educativo, permettano di individuare i livelli raggiunti dall'utente tramite il rilevamento, da parte dell'educatore, della manifestazione o meno di comportamenti corrispondenti nell'utente (esempi in tal senso si possono trovare in Wehman Renzaglia Bates, 1998).
- La stessa griglia, eventualmente adattata, per un'autovalutazione da parte dell'utente sul suo percorso educativo in quel laboratorio. Questo strumento risponde all'idea di

La Malfa di cogliere elementi di autopercezione, ma anche al concetto espresso da Croce dell'importanza di coinvolgere gli utenti nella definizione delle loro mete e nella verifica del raggiungimento o meno di tali mete.

- Un breve questionario rivolto all'utente, per chiedergli una valutazione sull'operato dell'educatore in quell'anno di attività laboratoriale: un concetto fondamentale per tutta la corrente di pensiero che fa capo alla psicologia e pedagogia umanistica è che “se ci prendiamo il diritto di dare una valutazione sull'agire di un'altra persona, dovremmo essere disponibili ad accettare analogamente la sua valutazione sul nostro operato”. In un ambito di Ritardo mentale questa è un'azione tutt'altro che semplice da realizzare, viste, a volte, le molto limitate possibilità di espressione e di giudizio dei nostri utenti; ma sarebbe un grave errore escludere a priori una possibilità che, laddove si realizza, influisce di per sé sul riconoscimento dell'utente, sull'immagine che abbiamo e che lui ha di se stesso, e quindi sull'autostima. Ovviamente, come sostiene Carl Rogers (Rogers 1970), a patto che questa disponibilità dell'educatore sia autentica e non frutto artificioso di un “dover essere”.
- Una breve intervista all'educatore per un'autovalutazione della sua crescita professionale in quell'anno di attività di laboratorio (semplici domande del tipo: cosa ho imparato io in quest'anno da questo utente?). L'idea qui sottesa appartiene di nuovo alla psicologia e pedagogia umanistica ed è stata espressa da Carl Rogers nel suo libro *Libertà nell'apprendimento* (Rogers 1968): il processo educativo è un processo di crescita che si svolge all'interno di una relazione fra utente ed educatore; nulla avviene a uno dei due poli della relazione senza che, per la stretta interdipendenza che è presente, sia prodotto un qualche mutamento anche sull'altro polo. Ecco pertanto che un modo di dare valore alla persona che educiamo o aiutiamo è quello di riconoscerle il contributo che ha dato non solo alla propria crescita ma anche alla nostra.

I dati forniti da questi strumenti potranno essere utilizzati sia nel processo di diagnosi funzionale che in quello della supervisione degli operatori.

Rilievi psicologici e relazionali

Può essere utile, nell'indagine sulla sfera psicorelazionale, puntare l'attenzione, proprio come propone Ianes, su sette categorie: il locus of control (cioè a chi il soggetto attribuisce la responsabilità degli eventi che accadono), il senso di autoefficacia, l'autostima, l'emotività e il suo controllo, i comportamenti problema, la motivazione, le relazioni e la maturità relazionale (dipendenza e autonomia).

Per l'indagine di questi parametri oltre ai test proposti da Ianes - *Nuova guida al piano educativo individualizzato* (Ianes 2001) - vogliamo considerare anche tre strumenti proposti da La Malfa: la scala Inskà per rilevare i livelli di motivazione, il test dello Spazio vitale per cogliere le dinamiche relazionali dell'utente e la Scala di Life events per la misurazione dello stress; nella nostra realtà abbiamo pensato di individuare una serie di quesiti che possono sia rilevare dove sta la persona rispetto alle categorie citate, sia aprire direzioni per l'intervento educativo. In particolare ci sembra che alcune semplici domande, unitamente ad altre informazioni che possono essere desunte dai dati sui livelli di autonomia (in particolare: l'autonomia comunicativa e di dialogo, le autonomie di base, quelle domestiche, quelle sociali, il gioco, l'espressività, gli hobby), possano darci indicazioni su senso di autoefficacia, autostima, maturità relazionale e motivazioni. Le domande

vengono sottoposte tramite l'utilizzo di un questionario col quale ci siamo chiesti quanto noi operatori non solo favoriamo, ma siamo anche da modello agli utenti rispetto ad alcune azioni (per es. bussare alla porta, chiudere le porte dei bagni). Il breve questionario presentato (vedi box) può essere utile nel processo di supervisione dell'operatore.

Questionario sul livello di partecipazione e animazione

1. Quanto l'utente partecipa ai seguenti processi decisionali che lo riguardano?
 - ▲ A che ora alzarsi, andare a letto, lavarsi, mangiare ecc.
 - ▲ Come vestirsi (quali abiti mettere)
 - ▲ Cosa mangiare
 - ▲ Come e quando risistemare la camera, il proprio armadietto, gli effetti personali
 - ▲ Come arredare gli spazi personali
 - ▲ Come organizzare il proprio tempo libero
 - ▲ La scelta del posto a tavola o del posto letto
 - ▲ La scelta delle persone con cui trascorrere momenti liberi della giornata
 - ▲ La scelta di chi lo aiuterà o la scelta di chi aiutare
 - ▲ La scelta di chi invitare o di chi andare a trovare.

2. Quanto l'utente partecipa a scelte di gruppo per
 - ▲ l'arredamento degli spazi comuni;
 - ▲ l'organizzazione di uscite, di feste, di vacanze, di viaggi;
 - ▲ l'adattamento degli ambienti e il superamento delle barriere architettoniche.

3. Quanto l'utente rispetta la propria e la altrui privacy (per es. bussare alla porte prima di entrare)?

4. Quanto l'utente contribuisce alla produzione di documenti ("tracce" di qualunque genere espressivo: scritti, disegni, dipinti, manufatti, fotografie ecc.)?

5. Quanto l'utente rispetta i tempi e ritmi di dialogo: parlare/ascoltare con il singolo/nel gruppo?

6. Quanto l'utente partecipa a iniziative di solidarietà (sapendo che l'aiutare gli altri valorizza l'immagine di sé)?
 - ▲ Aiuta i membri della comunità di cui fa parte?
 - ▲ È sensibile alla malattia degli altri?
 - ▲ È informato ed è sensibile a richieste di solidarietà che provengono dal mondo esterno alla struttura?

Abbiamo così concluso la definizione dei possibili contenuti della diagnosi funzionale, cioè della parte di raccolta dati che nel nostro modello va a definire l'assessment dell'utente. L'ipotesi che formuliamo è che il modello possa rappresentare un valido arricchimento teso a soddisfare l'obiettivo di fornire a tutti gli operatori un profilo dell'utente più rispondente alle sue reali condizioni e anche più funzionale all'individuazione dei bisogni da lui espressi.

Il Piano individualizzato multiprofessionale

In numerosi profili di figure professionali (infermiera, educatore, fisioterapista ecc.) si afferma la competenza specifica di tali figure nello stendere un Piano di intervento individualizzato multiprofessionale sull'utente (Pim). Questo, che, a seconda dei profili professionali, assume dimensioni diverse (educativa, riabilitativa, sanitaria, animativa, assistenziale ecc.), risulta anche un preciso obiettivo professionale per tutte queste figure; la stesura del piano è considerata infatti azione imprescindibile e fondante di qualunque scelta operativa che il professionista assumerà verso l'utente.

All'interno del nostro centro, che ha assunto in termini forti una direzione di intervento multidisciplinare di équipe, il problema che si è posto è stato quello di evitare la parcellizzazione dei piani, che risulterebbe in contraddizione con un percorso di valutazione multidimensionale così come l'abbiamo descritto.

Secondo un'ottica multidisciplinare si deve pertanto parlare di un unico piano multiprofessionale che può anche contemplare una suddivisione in sottoprogetti disciplinari, che però debbono avere una forte coerenza fra di loro; quindi un piano unico, con i vari sottoprogetti: piano educativo (Pei), piano infermieristico, piano assistenziale (Pai) ecc. tutti integrati e coordinati fra di loro.

Questa sembra essere la proposta di Roberto Cavagnola (Cavagnola 1994), che afferma da un lato la suddivisione per competenze professionali, dall'altro l'integrazione fra queste competenze in un unico strumento cartaceo da lui individuato nella Cartella personale dell'utente. La cartella multidimensionale (che noi pensiamo informatizzata), è così composta dai dati generali dell'utente, dall'assessment e successive verifiche e dei piani multidimensionale annuali (questi ultimi suddivisi, se necessario, in sottoprogetti disciplinari integrati fra loro).

Il protocollo del Piano individualizzato multiprofessionale e degli eventuali sottoprogetti può essere così schematizzabile:

- bisogni dell'utente;
- obiettivi generali;
- sottoprogetti:
 - ▲ obiettivi specifici,
 - ▲ interventi,
 - ▲ tipo di intervento,
 - ▲ costi/benefici,
 - ▲ mezzi necessari,
 - ▲ chi fa che cosa;
- risultati attesi;
- strumenti per la verifica;
- tempi della verifica.

Ci sono alcune precisazioni che si pongono, alla luce di questa impostazione.

La prima è relativa agli elementi che qualunque progetto deve contenere (e i sottoprogetti di conseguenza); è importante infatti che i vari intendimenti progettuali delle varie figure professionali siano ricondotti, in un'ottica di collaborazione, a un unico linguaggio di riferimento (si usino cioè i medesimi termini per strutturare i progetti). Come sostiene Luigi Salvador in *Progetto Anziani* (Scortegagna 1996), i progetti multidimensionali e in generale qualunque progetto, dovrebbero prevedere:

- l'individuazione dei bisogni dell'utente;
- la definizione degli obiettivi generali;
- la formulazione dei possibili interventi da attivare in funzione dei bisogni emersi;
- la valutazione dei costi e dei benefici che tali interventi portano con sé;
- la decisione sul chi fa che cosa;
- la formulazione dei risultati attesi al termine dell'intervento;
- l'assunzione degli strumenti di verifica.

Una seconda precisazione va fatta rispetto alla descrizione dei costi/benefici. Quest'analisi non solo permette una decisione più realistica dell'opportunità o meno degli interventi proposti, ma può essere una valida illustrazione, in situazioni contraddittorie e problematiche, di quello che Picozzi chiama "ragionamento etico".

La documentazione scritta, come ricorda Farneti, risponde, in questi casi, sia a un'indicazione di correttezza e impegno professionale, che a quell'esigenza di "fare memoria" per giustificare difficili scelte, che potrebbero essere contestate legalmente.

Relativamente alla questione dei risultati attesi, infine vale la pena di ricordare alcune caratteristiche:

- il risultato deve essere *deciso prima*;
- il risultato è frutto del *lavoro di tutti*;
- deve essere *significativo*, cioè stimolante sia per l'utente, che per l'équipe²;
- deve essere quindi *condiviso* da tutti gli attori dell'intervento;
- deve essere altresì *raggiungibile*, realistico per le forze e le risorse che i diversi attori possono mettere in campo;
- deve essere *misurabile*, cioè se ne deve poter verificare, con una certa obiettività, il conseguimento o meno al termine del lavoro.

Inoltre, ai fini di una valutazione dei costi e dei benefici, è necessario rammentare che il risultato non dipende solo dalla situazione dell'utente ma anche dalle risorse tecniche e quantitative della struttura e dell'équipe, dall'orientamento generale di quella struttura e dal tempo a disposizione.

L'autobiografia/biografia

Si tratta della seconda forma di mediazione attraverso cui si traduce il progetto individualizzato. A differenza della diagnosi funzionale e del Pim, si colloca "dalla parte dell'utente", traducendo i contenuti in un linguaggio meno tecnico e più discorsivo. L'autobiografia/il profilo dell'utente descrive/racconta la persona: cosa fa adesso?

Cosa faceva nel passato? Gli piaceva? Cosa fa nel tempo libero? Ha famiglia? Cos'è importante nella sua vita? Com'è la sua giornata ecc.

L'autobiografia/il profilo descrive le capacità/abilità, i talenti nascosti dell'utente; descrive cosa vuole e quali sono i suoi sogni. Inoltre deve segnalare cosa vuole l'utente nel futuro prossimo e nel futuro lontano. Deve infine descrivere quello che farà lui stesso, quello che faranno i suoi genitori/parenti, che tipo d'assistenza potranno dare amici e volontari e che tipo d'assistenza/sostegno chiede agli assistenti/educatori/l'équipe professionale.

Sono le idee e i desideri dell'utente stesso che devono essere esposti in modo molto evidente nella sua autobiografia/nel profilo. Nelle prossime pagine sono presentate due tracce di intervista/biografia, una per persone con ritardo mentale medio-lieve, un'altra per persone con ritardo grave.

La stesura della biografia/autobiografia dell'utente è di competenza dell'operatore di riferimento; questa figura deve avvalersi ove possibile della collaborazione dell'utente e/o famiglia attraverso intervista; e inoltre deve coinvolgere all'occorrenza tutte le altre figure professionali (in primis l'assistente sociale) e volontari che possono dare informazioni utili (vedi iter di intervento individualizzato e iter per la riunione multidisciplinare).

Per ciò che concerne i nuovi utenti (vedi iter di accoglienza) l'operatore di riferimento si occuperà di stendere nel cosiddetto "periodo di prova" di tre mesi una prima autobiografia/biografia del futuro utente (sempre con la collaborazione dell'utente/famiglia), che sarà presentata nella diagnosi funzionale. Anche la biografia/autobiografia deve essere aggiornata dall'operatore di riferimento dei dati significativi che via via si acquisiscono e questo aggiornamento sarà (analogamente al Pim - vedi iter dell'intervento individualizzato e iter della riunione multidisciplinare) o alla cadenza fissa delle verifiche di diagnosi funzionale o all'occorrenza sulla base di eventi particolarmente significativi. Durante l'incontro, l'intervistatore può suggerire degli argomenti, ma deve verificare con molta prudenza se l'utente e/o i suoi genitori approvano.

La traccia per l'intervista è in definitiva: mezzo per preparare l'intervista; "check-list" di argomenti da discutere durante l'intervista; block-notes durante l'intervista, per annotare (con parole chiave, disegni, o letteralmente) tutto quello che è importante per scrivere dopo l'autobiografia/il profilo dell'utente (l'obiettivo non è di annotare letteralmente tutta l'intervista sul modulo e neppure di discutere uno per uno tutti gli argomenti del modulo). Di seguito le due tracce.

Prima traccia

- ▲ Nome:
 - ▲ Indirizzo:
 - ▲ Data:
 - ▲ Intervistatore:
-

1. Chi sono?

- ▲ Breve descrizione.
 - ▲ Età.
 - ▲ Residenza.
 - ▲ Che cosa fai attualmente?
 - ▲ Genitori/parenti.
 - ▲ Fede/religione; ha un ruolo importante?
 - ▲ È in grado di:
 - ▲ esprimere desideri;
 - ▲ "difendersi", "farsi sentire";
 - ▲ esprimere la propria opinione;
 - ▲ fare domande;
 - ▲ chiedere aiuto.
 - ▲ Aiuta gli altri o preferisce farsi aiutare.
 - ▲ È costruttivo o non sa inventarsi le cose/trovare delle soluzioni.
 - ▲ È docile o sa imporre la sua volontà.
 - ▲ È concentrato sugli altri o su se stesso.
-

2. Come era una volta?/Quando ero piccolo

- ▲ Dove abitavi?
 - ▲ Come eri da bambino?
 - ▲ Asilo/scuola elementare/centro diurno/istituto ecc.
 - ▲ Salute.
 - ▲ Condizione fisica.
 - ▲ Dove hai imparato di più?
 - ▲ Test, esami.
-

3. Dove e come vivo?

- ▲ Con i genitori.
 - ▲ Con altri parenti.
 - ▲ Istituto.
 - ▲ Propria stanza.
 - ▲ Casa normale.
 - ▲ Autonomo.
 - ▲ Da solo o insieme con altri.
 - ▲ Sei contento o vorresti vivere in un altro modo?
-

4. Famiglia e amici

- ▲ Composizione della famiglia.
- ▲ Posizione all'interno della famiglia.
- ▲ Contatti con famiglia, parenti.
- ▲ Proprie iniziative per prendere contatto con famiglia, parenti.
- ▲ Hai amici?
- ▲ Fai delle cose insieme con la famiglia, con i parenti, con gli amici?
- ▲ È facile o difficile per te fare amicizia?
- ▲ Tieni conto degli altri?

5. Le mie occupazioni durante il giorno, lavoro, scuola

- ▲ Che cosa fai durante il giorno?
- ▲ Scuola, quale?
- ▲ Laboratori?
- ▲ Lavoro, dove?
- ▲ Tirocinio.
- ▲ Pensione.
- ▲ Imparare/studiare.
- ▲ Che tipo di lavori, attività fai?
- ▲ Fai le stesse cose tutti i giorni, o c'è variazione?
- ▲ Quanto tempo il giorno/la settimana dedichi al lavoro/studi/laboratori?
Ti va bene così?

6. Le cose che possiedo

- ▲ Oggetti, cose che sono importanti per me.
- ▲ Mobili.
- ▲ Desideri/acquisti.
- ▲ Soldi.

7. Il mio tempo libero

- ▲ Che cosa faccio la sera, il fine settimana?
- ▲ Associazioni, club, circoli ecc.
- ▲ Sport.
- ▲ Musica.
- ▲ Tv.
- ▲ Studiare nel tempo libero?
- ▲ Qualche volta ti annoi?
- ▲ Vacanze, come?
- ▲ Hai abbastanza tempo libero?

8. Con chi ho contatti?

- ▲ Compagni d'istituto, scuola, lavoro.
- ▲ Amici.
- ▲ Vicini di casa.

- ▲ Abbastanza contatti?
- ▲ Troppo pochi contatti?
- ▲ Hai bisogno di aiuto per fare contatti?
- ▲ Uscire (cinema, teatro ecc.).
- ▲ Chiesa.

9. Che cosa so, che cosa capisco

- ▲ Indicazione del livello.
- ▲ Abilità scolastiche.
- ▲ Orientamento nel tempo e negli spazi.
- ▲ Memoria; inizio di demenza?
- ▲ Sa usare i soldi, conosce il valore dei soldi.
- ▲ Consapevole delle proprie capacità/possibilità.
- ▲ Capace a passare dei messaggi.
- ▲ Capace a svolgere dei compiti (semplici, difficili).
- ▲ Ha voglia di imparare.
- ▲ Capace a pianificare in modo autonomo i compiti.
- ▲ Capace a strutturare.

10. Che cosa so fare?

- ▲ Camminare.
- ▲ Parlare/non parlare.
- ▲ Capisce la lingua parlata.
- ▲ Mezzi/ausili per la comunicazione?
- ▲ Carrozzina.
- ▲ Altri ausili.
- ▲ È capace a chiedere aiuto.
- ▲ Autonomo:
 - ▲ in casa;
 - ▲ in istituto/centro diurno;
 - ▲ nel traffico;
 - ▲ uso del telefono;
 - ▲ tempo libero;
 - ▲ invitare amici.
- ▲ Sostegno per "attività" giornaliere (mangiare, lavarsi ecc.), quando, come?
- ▲ Autonomie personali: lavarsi, vestirsi, radersi, lavarsi i denti, mangiare ecc. o è da controllare?
- ▲ Abilità domestiche: lavare piatti, fare pulizie, cucinare, fare bucato, fare spesa, fare il letto.
- ▲ È consapevole di eventuali rischi/pericoli nell'ambiente del lavoro, di casa?
- ▲ Può essere lasciato da solo?
- ▲ Comportamento di fronte a eventi inaspettati.
- ▲ Svolgimento di compiti:
 - ▲ concentrazione;
 - ▲ autonomia;

- ▲ responsabilità;
- ▲ cosa preferisce fare;
- ▲ tempi e risultati;
- ▲ disponibilità a essere istruito/assistito.

11. Emozioni, sentimenti

- ▲ Esprime emozioni tramite linguaggio parlato o corporeo, tramite il comportamento.
- ▲ Stato d'animo, umore.
- ▲ Fiducia in sé.
- ▲ Sicuro/insicuro.
- ▲ Affronta contrattempi.
- ▲ Affronta conflitti e critica.
- ▲ Come vive e affronta l'handicap?
- ▲ Si sopra/sottovalutarsi?
- ▲ Sessualità.
- ▲ Problemi comportamentali.
- ▲ Problemi psichiatrici.

12. Com'è la mia salute?

- ▲ Causa dell'handicap, tipo di handicap.
- ▲ Prognosi.
- ▲ Condizione fisica.
- ▲ Moto.
- ▲ Coordinazione occhio-mano.
- ▲ Udito.
- ▲ Vista.
- ▲ Handicap secondari.
- ▲ Sonno, abitudine.
- ▲ Alimentazione, abitudini.
- ▲ Utilizzo ausili.
- ▲ Medicine; autonomia?
- ▲ Fisioterapia, logopedia, psicoterapia ecc.
- ▲ Autonomia per visite mediche.
- ▲ Esprime/fa capire se/dove ha dolori.

13. Come voglio abitare?

- ▲ Con i genitori.
- ▲ Con parenti.
- ▲ Istituto.
- ▲ Comunità.
- ▲ Casa "normale".
- ▲ Propria stanza.
- ▲ Autonomo/da solo.
- ▲ Dividere una stanza con altre persone.

- ▲ In due.
- ▲ Con più persone.
- ▲ Visite, weekend, vacanze con i genitori.
- ▲ Arredamento, mobili.
- ▲ Abitudini.
- ▲ Mangiare da solo o con altre persone.
- ▲ Passa molto tempo da solo in camera.
- ▲ Passa molto tempo insieme con gli altri.
- ▲ Tempo libero, hobby, vacanze.
- ▲ Dove, in che momenti c'è bisogno di aiuto/sostegno?
- ▲ Vorresti un altro ambito domiciliare?

14. Come voglio passare la mia giornata?

15. Dove voglio lavorare?

- ▲ In che cosa sei bravo?
- ▲ Lavori/attività che ti piacciono.
- ▲ Lavori/attività che non ti piacciono.
- ▲ Che ambiente lavorativo/diurno ti piacerebbe?
 - ▲ Centro diurno.
 - ▲ Lavoro.
 - ▲ Tirocinio.
 - ▲ Altro.
- ▲ È facile o difficile per te lavorare insieme con altre persone/collaborare?
- ▲ Quanto tempo il giorno/la settimana vorresti lavorare/frequentare laboratori ecc.?
- ▲ Che tipo di lavoro/laboratorio?
 - ▲ Servizi (ufficio ecc.);
 - ▲ lavori su commissione;
 - ▲ falegnameria;
 - ▲ computer;
 - ▲ ecc.
- ▲ Attività ricreative?
 - ▲ Giochi;
 - ▲ sport (quali);
 - ▲ espressive;
 - ▲ uscite.

16. Cosa voglio imparare?

- ▲ Abilità scolastiche.
- ▲ Abilità domestiche.
- ▲ Abilità sociali.
- ▲ Abitare.
- ▲ Rapportarsi con gli altri.
- ▲ Abilità pratiche.
- ▲ Abilità tecniche.

- ▲ Cucinare.
- ▲ Lingue.

17. Cosa voglio nel mio futuro?

18. I miei sogni

- ▲ Trovare lavoro.
- ▲ Guidare la macchina.
- ▲ Avere amici.
- ▲ Abitare autonomamente.
- ▲ Andare spesso in ferie.
- ▲ Diventare falegname, infermiere, poliziotto.
- ▲ Uno stereo.
- ▲ Diventare ricco.
- ▲ Sposarmi.
- ▲ Essere "capo" di un negozio.
- ▲ Come mio papà, la mia mamma.

19. In che cosa ho bisogno d'aiuto/sostegno/assistenza?

- ▲ Annotare qui tutto quello che durante l'intervista è stato discusso/nominato riguardante assistenza, sostegno, aiuto.

20. Ci sono domande, desideri che non abbiamo discusso?

Seconda traccia

(ritardo mentale grave e profondo)

1. Chi sono

- ▲ Come mi chiamo (conosco il mio nome?).
- ▲ Che età ho.
- ▲ Dove sto.
- ▲ Chi sono i miei genitori.
- ▲ Ho fratelli, sorelle, altri parenti significativi?

- ▲ Riconosco la mia immagine?
- ▲ Dove sono nato?

2. La mia salute

- ▲ Che handicap ho, e quali sono le cause.
- ▲ Come mi sono sviluppato (anamnesi clinica).
- ▲ Test, esami.
- ▲ Qual è la mia condizione fisica.
- ▲ Mobilità.
- ▲ Utilizzo ausili?
- ▲ Coordinazioni motorie.
- ▲ Udito.
- ▲ Vista.
- ▲ Sonno.
- ▲ Alimentazione, peso corporeo, deglutizione.
- ▲ Respirazione.
- ▲ Continenza, alvo.
- ▲ Come faccio a esprimere dove ho dolore.
- ▲ Fisioterapia, logopedia.
- ▲ Malattie associate.
- ▲ Epilessia.
- ▲ Problemi psichiatrici.
- ▲ Altro.

3. La mia famiglia

- ▲ Dove abitavo.
- ▲ Com'ero da bambino (reportage fotografico).
- ▲ Asilo, scuola, centro diurno, altri centri residenziali.
- ▲ Dove ho imparato di più.
- ▲ I miei genitori: cosa fanno e cosa facevano; da dove provengono.
- ▲ Dove vivo: la mia casa, la mia stanza.
- ▲ Barriere architettoniche in famiglia.
- ▲ Barriere sociali in famiglia.
- ▲ Sono contento o vorrei vivere in un altro modo?
- ▲ Faccio delle cose insieme alla famiglia?
- ▲ Esco di casa?
- ▲ Ho amici?

4. Che cosa so e che cosa capisco

- ▲ Quali sono le mie capacità cognitive: memoria, soluzione di problemi.
- ▲ Sono in grado di discriminare?
- ▲ Sono in grado di generalizzare?
- ▲ Che livello di concentrazione e attenzione riesco a tenere?
- ▲ Qual è il mio livello intellettuale.
- ▲ Quali abilità scolastiche ho acquisito.

- ▲ Come mi oriento nel tempo.
- ▲ Come mi oriento negli spazi.
- ▲ So comprendere il linguaggio verbale? Che messaggi comprendo?
- ▲ Riesco a pronunciare parole?
- ▲ Come mi esprimo?
- ▲ Sono capace di chiedere aiuto?

5. Cosa so fare

- ▲ Autonomie di base: spostarmi, mangiare, vestirmi, lavarmi, continenza.
- ▲ Farmi la barba, lavarmi i denti, pettinarmi.
- ▲ Lavare i piatti (lavastoviglie), fare pulizie, cucinare, fare il bucato (lavatrice), fare la spesa, fare il letto.
- ▲ Percepisco i rischi negli ambienti; posso essere lasciato da solo?
- ▲ So usare il telefono?
- ▲ Conosco e uso il denaro?

6. Il mio tempo libero

- ▲ Cosa faccio, extra laboratori.
- ▲ Cosa faccio la sera.
- ▲ Cosa faccio i fine settimana.
- ▲ Mi interessa lo sport.
- ▲ Quale musica mi piace.
- ▲ Guardo la tv.
- ▲ Esco.
- ▲ Potrei stare in un'associazione.
- ▲ Come passo le vacanze.

7. I miei effetti personali e i miei gusti

- ▲ Ci sono oggetti o cose importanti per me.
- ▲ Quali mobili ho a mia disposizione.
- ▲ Qual è il mio spazio di vita.
- ▲ Ho dei desideri.
- ▲ Ho dei soldi a disposizione.
- ▲ Che colore preferisco.
- ▲ Sono religioso.
- ▲ Qual è il capo di vestiario preferito e quello che "odio".
- ▲ Cibi preferiti e cibi che non tollero.

8. Quali sono le mie occupazioni durante il giorno

- ▲ Quanto tempo dedico a laboratori educativi.
- ▲ Quali attività faccio.
- ▲ Quali gradisco di più.
- ▲ Che risultati ho raggiunto.
- ▲ Come mi trovo nei gruppi.
- ▲ Come mi trovo con gli operatori di questi laboratori.

- ▲ Quali risultati potrei pormi.
- ▲ Potrei fare altre attività.
- ▲ Che disponibilità ho ad apprendere? Sono curioso?
- ▲ Sono disponibile a essere istruito/ assistito?
- ▲ Riesco a produrre qualche traccia?

9. Le mie emozioni, i miei sentimenti

- ▲ Rispetto alla mia storia di vita che struttura di personalità ho.
- ▲ Esprimo le emozioni con il linguaggio parlato, corporeo, con il comportamento?
- ▲ Esprimo il mio disagio o la mia necessità di attenzione con dei comportamenti disturbanti? Quali e con che frequenza?
- ▲ Che stato d'animo e d'umore ho in generale?
- ▲ Ho forti paure e insicurezze?
- ▲ Come esprimo la mia affettività e sessualità?
- ▲ Riesco a controllare le mie emozioni?
- ▲ Ho avuto momenti di forte stress nell'ultimo anno.
- ▲ Che sogni ho.

10. Partecipazioni e relazioni

- ▲ Ho scelto in qualche modo il posto letto, il posto a tavola?
- ▲ Con quali altri utenti preferisco stare?
- ▲ Quali vorrei evitare?
- ▲ Quali operatori prediligo?
- ▲ Con quali mi trovo a disagio?
- ▲ Riesco rendermi utile per qualcosa e con qualcuno?
- ▲ Cerco il dialogo con gli altri?
- ▲ Rispetto gli spazi degli altri?

1. Ad esempio, alcune attività indicate dall'Icdh-2 in quest'ottica multidimensionale sono: vista, udito, riconoscimento di persone, apprendimento, applicazione di conoscenze, performances di compiti, comunicazioni, attività motorie, spostamento nell'ambiente, Adl, prendersi cura dei propri bisogni e delle attività domestiche, comportamenti interpersonali, affrontare e gestire situazioni particolari, uso di protesi e ausili.

2. A questo riguardo vale la pena di ricordare, come indicato anche da Kaneklin, che il funzionamento di un'équipe dipende dalla capacità dei membri di appropriarsi del compito; per cui è sì importante ben programmare il lavoro, ma anche affidare compiti appassionanti alle diverse persone.

TIPI DI INTERVENTO, METODI E ITER PROCEDURALI

*Renata Strona, Barbara Perino, Antonella Dimo,
Lorenzo Tonella, Gian Luca Greggio, Ilario Baronio*

Le tipologie di intervento

La valutazione multidimensionale e l'intervista autobiografica sono il presupposto essenziale per la scelta dell'agire educativo, riabilitativo, curativo e assistenziale.

Abbiamo altresì visto che questo agire va adeguatamente progettato e programmato (Piano multidimensionale individualizzato), ma anche che il "fare" non risulta efficace se non è adeguatamente supportato da una buona qualità della presenza dell'operatore.

Adesso è però giunto il momento di andare a definire questo fare educativo, sanitario e assistenziale proprio rispetto ai diversi tipi di azione che possiamo intraprendere.

Presentare gli interventi partendo dall'utente

Un primo modo di presentare i vari tipi di intervento che vengono erogati da un servizio è quello di definire e categorizzare le varie attività partendo dall'utente. A tal fine possiamo individuare tre criteri.

Il primo ci permette di collocare le varie attività rispetto al livello di evoluzione delle strutture neuropsicologiche della persona; in tal senso sono stati individuati, sulla base degli studi di Lurja, cinque stadi evolutivi che possono essere correlati con il livello di Ritardo mentale della persona, e che danno un indirizzo su quello che essa si presume possa realisticamente acquisire attraverso un processo educativo/riabilitativo:

- strutture biologiche che avviano l'intelligenza (competizione epigenetica di Endelman 1987); un blocco a questo livello determina ritardo profondo.
- Presupposti funzionali settoriali (attenzione, memoria, codici ecc.) – Shallice 1990; un blocco a questo livello determina ritardo grave.
- Configurazioni operazionali (linguaggio, prassie, gnosie, ecc.) – Warrington 1992; un blocco a questo livello determina ritardo medio.
- Intelligenza formale: problem solving, comparing, planning, mapping, validating ecc. – Sternberg 1993; un blocco a questo livello determina ritardo lieve.
- Intelligenza sociale (strategie).

Il secondo criterio descrive invece una serie di stadi evolutivi (sei), che, con le dovute riserve, possono essere anch'essi messi in relazione al livello di Ritardo mentale; questi stadi evolutivi rappresentano l'attuale suddivisione del processo di sviluppo globale di un essere umano nella cosiddetta età evolutiva (0-18 anni); le attività educative, riabilitati-

ve e assistenziali, vengono qui suddivise rispetto ai bisogni che una persona via via incontra nel suo processo di crescita, grazie all'evoluzione delle proprie strutture biologiche, psicologiche e sociali (Mastromarino 1995).

- **Stadio dell'esistere.** Corrisponde a quella fase evolutiva che va da 0 a 6 mesi di vita. Compito fondamentale dell'individuo è conquistare il diritto di esistere: acquisire fiducia in sé e nel mondo. I bisogni si devono collocare nell'ambito dell'accudimento primario: cibo, calore, igiene (protezione da corpi esterni), ma anche essere accarezzato, coccolato, toccato per la prima stimolazione sensoriale che delimita i confini corporei.
- **Stadio dell'esplorazione.** Corrisponde a una fascia evolutiva che va dai 6 ai 24 mesi. Compito fondamentale dell'individuo è appunto quello di esplorare se stesso e il proprio ambiente di vita (soprattutto fisico), con la garanzia di essere sostenuto ma anche di essere riconosciuto nel proprio diritto di avere bisogno. La persona sviluppa in questo stadio la curiosità verso qualunque cosa vede: ha bisogno di manipolare, vedere, toccare, odorare, spingere, tirare, masticare, muoversi (piacere sensomotorio pieno); inizia anche l'interesse a dare un nome alle cose. In questa fase è opportuno iniziare a favorire l'alimentazione autonoma, garantendo alla persona uno spazio sicuro entro cui muoversi. Non è invece opportuno chiederle di contenersi.
- **Stadio della separazione.** Tra il secondo e il terzo anno di vita. La curiosità che prima era rivolta massicciamente agli oggetti qui si amplia alle persone. Inizia un interesse reale di socializzazione; il compito è sperimentare la diversità: idee diverse, reazioni diverse. Il "no" è l'espressione principale di quel diritto di libertà e indipendenza che l'individuo cerca di conquistare. La persona ha bisogno di sperimentare la diversità e anche il limite; le strutture cognitive gli consentono di iniziare a pensare prima di agire. In questa fase il controllo sferterico si colloca come vero e proprio percorso di autonomia fisica e psicologica. Inizia a essere presente l'interesse per l'identità sessuale e si sviluppa un senso di appartenenza familiare.
- **Stadio della socializzazione e dell'immaginazione.** Si colloca tra i 3 e i 6 anni. In questa fase l'individuo si conquista il diritto di amare ed essere amato: ha bisogno di confrontarsi con i coetanei, di appropriarsi della propria identità sessuale, di acquisire il senso del successo, di adeguatezza e di stima di sé. Inizia a sviluppare, attraverso l'assimilazione di norme e valori, un senso di responsabilità e di colpa. Può iniziare a sviluppare correttamente alcune semplici autonomie domestiche. Il linguaggio è ampliato: impara a chiedere, ma anche a usare la fantasia, a interpretare ruoli diversi; differenza tra pensieri, emozioni e azioni. È disponibile ad ascoltare spiegazioni più lunghe manifestando grande curiosità (uso del "perché"). Anche nelle autonomie sociali esordiscono frasi di socializzazione ("grazie-prego"). Sono estremamente eccitati da tutto ciò che è novità, uscita e divertimento. Nelle autonomie di base si può sviluppare la competenza nella vestizione.
- **Stadio dell'attività creativa, della costruzione e della competenza.** Va da 6 a 12 anni. Il compito evolutivo è proprio quello di diventare competenti rispetto alla realtà in cui ci si trova. Ecco pertanto che si ha bisogno di conoscere, di sperimentare in modo ordinato, di risolvere problemi, di separare la fantasia dalla realtà. Di comprendere le regole e norme della società, ma anche di acquisire i valori in essa presenti. Per questo si ricercano spazi sociali, si è sensibili a setting quali associazioni, gruppi ricreativi e culturali. L'apprendimento può essere ampliato se si

utilizzano più canali di trasmissione. L'individuo è in grado di assumersi più consistenti responsabilità, organizzando il proprio tempo, cercando di cooperare e di risolvere i conflitti. C'è una buona attenzione verso l'aspetto fisico e quindi viene ormai introdotta con successo l'autonomia nell'igiene e cura del proprio corpo. Anche rispetto alle abilità domestiche la persona è in grado di maggiore complessità.

- **Stadio della separazione e dell'interdipendenza.** 13-18 anni. Pur senza soffermarsi su questo stadio che risulta più subito che vissuto dalla nostra utenza (si pensi ai cambiamenti fisici ed emozionali in una struttura cognitiva che a fatica li contiene), le parole chiave che individuano questo stadio possono riassumersi in: bisogno di controllare la rivoluzione fisica ed emotiva dell'adolescenza, bisogno di attaccamento e socializzazione con l'ambiente esterno alla famiglia, bisogno di separazione dagli educatori primari, bisogno di esplorazione, conoscenza e transgressione rispetto alle norme sociali, bisogno di creare un'identità e quindi un progetto di vita.

A conclusione possiamo ipotizzare che, in termini di Ritardo mentale: gli utenti con ritardo profondo possono vivere bisogni riconducibili al primo e secondo stadio; quelli gravi al secondo e al terzo stadio, mentre i ritardi medi si collocano nel quarto e quinto stadio. I lievi possono sicuramente essere assimilabili come bisogni al quinto stadio, ma vale la pena di ricordare l'invito di Moretti il quale sia per i ritardi medi che per quelli lievi sancisce un dovere dell'educatore: dare la possibilità comunque a queste persone di acquisire quel minimo di intelligenza sociale (propria del sesto stadio) che permetta loro di strutturare una identità e progettualità di persona semplice ma adulta.

Infine il terzo criterio per definire gli interventi partendo dall'utente, classifica le attività in base all'ambito della persona che più viene chiamato in causa: biologico, educativo comportamentale, espressivo relazionale, ambientale (questa suddivisione è ripresa in Gian Paolo La Malfa, 1997). All'interno di alcuni di questi ambiti è possibile poi un'ulteriore suddivisione che coglie il linguaggio o l'interesse preferito dall'utente, sulla base di quelle capacità e predisposizioni naturali personali che più ha sviluppato (e in cui pertanto si sente più a suo agio, più interessato e più motivato).

Questi tre criteri, al di là della funzione classificatoria da loro assolta, risultano determinanti per la definizione delle attività e quindi per la loro scelta: questo schema infatti rappresenta un primo inquadramento formale delle attività, in grado di cogliere le peculiarità e le funzioni rispetto ai bisogni e alle caratteristiche di personalità e sviluppo delle strutture neuropsicologiche dell'utente. Un simile quadro è in grado pertanto di orientare la scelta di un'attività piuttosto che di un'altra, dando giustificazione teorica a quel processo che si cerca di farsi "bisogno e capacità dell'utente – attività proposta".

Presentare gli interventi: definire il setting

Un secondo modo di classificare e descrivere le attività svolte in un centro è quello di definire i setting in cui si svolgono tali interventi: a seconda dei momenti e del tipo di attività essi potranno essere setting strutturati/formali o setting destrutturati/informali.

Per attività strutturate intendiamo tutti quegli interventi che hanno bisogno di spazi e momenti strutturati, definiti in modo preciso e programmati secondo un calendario precedentemente organizzato. Questa strutturazione è necessaria:

- perché questi interventi richiedono la presenza di esperti esterni;

- oppure perché richiedono di recarsi in luoghi per cui è necessaria un'organizzazione stabile dei materiali e delle strumentazioni;
- o anche perché, essendo attività di tipo terapeutico, scolastico, lavorativo o sportivo, necessitano di una chiara definizione dell'inizio e del termine dell'attività, di essere collocate in un momento preciso della giornata o della settimana e infine di essere distinte dalla quotidianità della vita familiare¹.

Per attività destrutturate intendiamo invece tutti quegli interventi che possono sì essere programmati (anche con gli utenti) ma che non necessitano di un'organizzazione precisa a priori, e fortemente vincolata. L'educatore, l'adest possono stabilire, il più possibile con l'utente, un programma giornaliero/settimanale/mensile che tenga conto degli obiettivi del progetto multidimensionale dell'utente.

Questo setting è lasciato fortemente alla capacità di iniziativa, alla creatività, alla condivisione decisionale del binomio operatore-utente o operatori-piccolo gruppo di utenti. Potranno esserci momenti vuoti, stanchi, senza idee (ma anche questo fa parte della vita!); l'essenziale è che resti vivo l'impegno a rendere significativo il tempo di vita insieme.

Tradizionalmente questo setting si colloca all'inizio della giornata, nella zona del pranzo e dalla sera al riposo notturno; inoltre nei sabati e festivi. Questa collocazione può essere mantenuta (sarebbe auspicabile soprattutto per il ritardo lasciare anche altri spazi "liberi" durante la giornata) ma diventa indispensabile riconoscere a questo setting il peso rilevante che possiede, stabilendo un menù di attività a cui attingere, e anche strumenti di verifica appropriati.

Proprio parlando di strumenti vale la pena di indirizzarsi verso la produzione di documenti, di tracce: foto, video, risultati concreti (eventi realizzati, abilità acquisite), disegni e oggetti prodotti; ma anche diari, piccoli scritti, autovalutazioni e valutazioni reciproche, interviste sulla soddisfazione e sul benessere; dati indiretti (uso di farmaci, malattie contratte, rilevanza del dolore fisico ecc.); album personali, quaderni e diari, per esempio "la mia storia alla Domus".

Il programma (menù) che gli educatori e gli adest (l'I.p. e il Fkt se presenti) andranno a stabilire giornalmente o settimanalmente, il più possibile con l'utente (e/o con la famiglia), potrà toccare una serie di aspetti:

- tendere a stare, vivere e condividere in piccolo gruppo (pasti, conversazione, attività del tempo libero, attività domestiche ecc.). Questo intervento può incidere sulla gestione dei cosiddetti Life events.
- Curare (stimolare la partecipazione) tutti i possibili momenti/ambiti decisionali attraverso colloqui, riunioni di comunità, assemblee e interviste (per sviluppare senso di autoefficacia, "locus of control", autostima):
 - ▲ a che ora alzarsi, andare a letto, lavarsi, mangiare ecc.;
 - ▲ come vestirsi;
 - ▲ qualità e tipo di cibo;
 - ▲ come e quando risistemare la camera e gli effetti personali;
 - ▲ arredamento degli spazi personali e degli spazi comuni;
 - ▲ come organizzare il tempo libero;
 - ▲ organizzare uscite, feste vacanze, viaggi;
 - ▲ scelta dei posti letto/tavola;
 - ▲ scelta con chi trascorrere vari momenti della giornata;
 - ▲ scelta da chi farsi aiutare o chi aiutare;

- ▲ scelta di chi invitare e chi andare a trovare;
- ▲ adattamento degli ambienti e superamento delle barriere architettoniche.
- Educare alla privacy: rispetto della propria e dell'altrui privacy.
- Educare alla conversazione e al dialogo: parlare e ascoltare (con il singolo e nel gruppo); emotività e spazio relazionale.
- Educare al "lasciare tracce": scrivere, produrre documenti (foto, disegni ecc.); emotività e spazio relazionale.
- Educare alle autonomie (autostima, autoefficacia, spazio relazionale): personali (igiene, movimento e orientamento, alimentazione, controllo sfinterico, vestizione), domestiche (letti, pulizie ambienti comuni, cucina, manutenzione, riassetto ecc.) e sociali (telefono, denaro, orologio, far la spesa, andare al bar/banca/posta ecc.).
- Educare al divertimento, al gioco, alla cultura anche utilizzando contenuti di attività strutturate come ad esempio la drammatizzazione, la pittura, i palloncini ecc. (motivazioni, autostima, autoefficacia, alternative ai comportamenti problema):
 - ▲ tv, musica, lettura;
 - ▲ hobby (giardinaggio, orto, modellismo, cucito ecc.);
 - ▲ religione;
 - ▲ interesse per l'informazione (giornali, tv ecc.);
 - ▲ storia, geografia, letteratura;
 - ▲ incontri intergenerazionali;
 - ▲ incontri interculturali;
 - ▲ cura degli animali.
- Educare alla salute fisica: attività di prevenzione, di cura.
- Educare alla solidarietà (affrontare i life events, autostima, motivazione):
 - ▲ aiutare gli altri membri della comunità;
 - ▲ essere sensibili alla malattia altrui;
 - ▲ aiutare soggetti esterni;
 - ▲ volontariato.

Vale infine la pena di suggerire uno strumento per la verifica del processo del piccolo gruppo nel setting destrutturato. Così come per le attività strutturate, anche per queste è possibile cogliere elementi di evoluzione non tanto del singolo ma del gruppo di nucleo su cui si è lavorato:

- ▲ descrizione delle relazioni fra i membri in termini di fiducia e stima;
- ▲ le comunicazioni che avvengono nel gruppo: quantità e livello di comunicazione (superficiale - profondo - cognitivo - concreto - emotivo - corporeo ecc.);
- ▲ qualità della cooperazione e della collaborazione;
- ▲ modalità di gestione dei conflitti;
- ▲ produttività del gruppo;
- ▲ ruoli all'interno del gruppo.

Anche per il gruppo, come per il singolo, possiamo pensare a strumenti di verifica quali l'album di gruppo, la produzione di documenti, oltre all'osservazione degli operatori, autovalutazioni o osservazioni di soggetti esterni.

Grado di Ritardo mentale	Stadi delle funzioni neuropsicologiche	Stadi di evoluzione psicosociale
PROFONDO	Strutture Biologiche Presupposti funzionali settoriali Configurazioni operazionali	Stadio dell'esistere Stadio dell'esplorazione Stadio della separazione
GRAVE		Stadio della socializzazione e dell'immaginazione
MEDIO	Intelligenza formale	Stadio dell'attività creativa della costruzione e della competenza
LEGGERO	Intelligenza sociale	Stadio della separazione e dell'interdipendenza

Are di intervento

	Biologica	Educativa		Creativa			Ambientale
		Autonomia	Lavoro	Sport	Gioco	Arte	
STIMOLATIVO SENSORIALE	Nursing Terapie farmacologiche Terapia respiratoria	Maternage Autonomia alimentare Autonomia di movimento e di orientamento		Acquaticità	Motolandia Pallandia Centri di interesse	Musica Knill	Ambienti stimolanti Ambiente familiare Protezione e sicurezza ambientale
ESPRESSIVO SOCIALIZZANTE	Idroterapia Ippoterapia Educazione alimentare Educazione all'igiene	Autonomia di linguaggio Autonomia controllo sfinterico Autonomia della vestizione Autonomia domestica Autonomia sociale	Attività scolastiche Lavori su commissione Oggettistica Rifiniture Cucito Lavanderia	Approccio al cavallo Atletica Equitazione Basket Nuoto	Approccio musica e danza Palestrone Drammatiz. Attività sportive		Facilitazioni per l'orientamento spaziale Esposizione ad ambienti non familiari Educare a proteggersi
OCCUPAZIONALE	Educazione all'igiene Autonomia nell'assunzione di farmaci Uso delle strutture	Autonomia igiene personale Autonomia culturale	Biancheria Computer Tirocinio lavorativo Inserimento lavorativo	Sci nordico	Attività espressive		Ambienti lavorativi

Metodologia e quali tecniche

Nella realizzazione del progetto non possiamo non prevedere che, con una certa frequenza, l'équipe incontrerà problemi di varia natura e complessità.

Da un punto di vista generale possiamo innanzitutto pensare che, a seconda del livello di complessità della situazione-problema che si viene a creare, l'educatore, in accordo con il proprio responsabile, e su eventuale consultazione con la direzione, potrà gestire la situazione nell'ambito delle interazioni quotidiane con i colleghi, o avvalersi di un incontro multidisciplinare d'urgenza nel caso in cui l'evento sia così complesso da meritare una riflessione più allargata all'intera équipe multiprofessionale (questa riunione, ricordiamo, è uno dei momenti di valutazione multidimensionale e come tale segue l'iter attuativo già descritto). Per entrambe le situazioni possiamo però illustrare una specifica metodologia da attivare di fronte al problema: la cosiddetta ricerca-azione.

«Per ricerca-azione si indica un processo di ricerca condotto in prima persona dagli stessi operatori, a partire dalla riflessione sul proprio intervento; lo scopo principale è quello di avviare un percorso di cambiamento, che comprenda:

- lo studio sul contenuto del proprio operato attraverso un'accurata attività di osservazione;
- lo sviluppo della consapevolezza relativa ai presupposti che stanno alla base della propria prassi lavorativa;
- la messa in discussione della validità e dell'efficacia della prassi e l'elaborazione di un nuovo contenuto e di una nuova azione;
- la verifica della messa in pratica del nuovo contenuto e azione, la valutazione degli esiti dei cambiamenti effettuati e le decisioni sull'azione successiva.

L'operatore che pratica la ricerca-azione mira a sviluppare la propria capacità di mettersi in discussione e a raggiungere una maggior consapevolezza dei processi relativi al proprio lavoro attraverso l'analisi e il rinnovo del proprio pensiero e della propria prassi professionale» (Losito 1993). Da questa definizione, ripresa da Losito emerge in modo chiaro come il concetto di cambiamento sia il termine forte associato a questa tipologia di ricerca: ricercare per cambiare, per migliorare le condizioni di vita degli utenti e il benessere professionale del ricercatore stesso.

Altra caratteristica saliente di questa prassi di lavoro e ricerca è il dare potere alle persone. Non c'è qualcuno che vuole ricercare qualcosa prescindendo dai cosiddetti soggetti sperimentali, ma scopo dell'introduzione della metodologia della ricerca-azione in un ambiente di lavoro è quello di far sì che gli operatori diventino ricercatori di se stessi.

Infine, il percorso di ricerca-azione è un processo continuo, costituito da cicli di ricerca; la conclusione di un ciclo diventa il punto di partenza per ulteriori percorsi di indagine, nell'ottica di un continuo miglioramento del proprio intervento professionale e, di conseguenza, della qualità del servizio erogato.

Vediamo nello specifico come la ricerca-azione affronta il problema dell'autoreferenzialità. Il rischio di interferenza del punto di vista dell'operatore ricercatore, delle sue convinzioni, dei suoi valori con l'insieme della ricerca è molto forte. Il fatto di esserne consapevole di per sé non lo evita, ma già il farsene carico esplicitamente può costituire un elemento di forza di questa metodologia.

Si tratta cioè di assumere questo rischio all'interno della ricerca, cercando, piuttosto che eliminarlo, di sottoporlo a controllo. Operativamente questo significa:

- innanzitutto tener conto di alcuni criteri nella raccolta dei dati (Losito 1993):

- ▲ raccogliere i dati da fonti diverse;
- ▲ raccogliere i dati con tecniche e strumenti diversi;
- ▲ raccogliere dati di tipo diverso;
- ▲ raccogliere e tener conto dei punti di vista di tutti i soggetti che operano nel contesto di indagine;
- ▲ incrociare sinteticamente tra loro i dati raccolti.
- In secondo luogo mirare, in sede di analisi/verifica dei dati, al confronto sistematico tra punti di vista e prospettive diverse. Questa azione viene chiamata “triangolazione”, cioè il tentativo di confrontare fra loro, sia nella fase dell’analisi dei dati raccolti che nella fase di verifica dell’intervento, il punto di vista di tre attori principali, all’interno delle situazioni di intervento: l’operatore, gli utenti e l’osservatore esterno. «John Elliott illustra nel modo seguente questa procedura: ogni punto del triangolo si trova in una posizione epistemologica unica rispetto all’accesso ai dati che sono rilevanti in una situazione di aiuto. L’*Operatore* è nella situazione migliore per conoscere e approfondire, attraverso l’introspezione, le sue proprie intenzioni e i suoi obiettivi nella situazione concreta. Gli *Utenti* sono nella posizione migliore per spiegare come l’azione dell’operatore influenzi il loro modo di reagire alla situazione. L’*Osservatore* è nella posizione migliore per raccogliere dati rispetto alle caratteristiche osservabili dell’integrazione tra utenti e operatore. Mettendo a confronto i propri dati con i dati raccolti dagli altri due punti di osservazione, colui che è in un punto del triangolo può verificare i suoi assunti e magari rivederli sulla base di dati più esaurienti» (Losito 1993).

Per ciò che riguarda la figura dell’osservatore esterno, nella ricerca-azione possiamo prevedere alcune figure di confronto: la figura dell’“osservatore” propriamente detto, che in genere è un esperto che periodicamente entra nella struttura o nel servizio territoriale, per fornire, sulla base delle proprie competenze, una valutazione critica sull’ambiente e sulle procedure lavorative attivate; la figura dell’“amico critico”, che non necessariamente assolve anche alla funzione di “osservatore”; questa persona è in genere un collega operatore con la medesima qualifica professionale, che non presta servizio nella realtà lavorativa dell’operatore ricercatore. Egli condivide con quest’ultimo le linee di fondo del progetto di ricerca e collabora con lui lungo tutto il suo sviluppo. Rappresenta un punto di vista diverso da quello dell’operatore, con cui opera un confronto continuo, un confronto onesto e critico in un clima di stima reciproca. La sua figura si differenzia da quella dell’osservatore, che invece non necessariamente condivide con l’operatore gli obiettivi e la conduzione del progetto, che può essere presente solo in alcuni momenti rilevanti della sua attuazione, il cui ruolo può essere assunto da più di una persona.

Vediamo concretamente come si può sviluppare un percorso di soluzione del problema che sia fedele da un lato al metodo della ricerca-azione e che al contempo possa prevedere anche l’uso di tecniche per la modifica del comportamento.

- Verificare che la relazione fra operatore e utente sia significativa.
- Analizzare il comportamento/problema considerandolo un messaggio da parte dell’utente. In particolare:
 - ▲ prendere in considerazione più ambiti per la comprensione del comportamento; un elenco esemplificativo: sondare la qualità di adesione dell’utente o della sua famiglia a interventi recentemente proposti, rivedere l’anamnesi, osservare la sua vita e relazioni con gli altri utenti, le relazioni con gli operatori, con i familiari, eventuali cambiamenti organizzativi, il clima relazionale che si respira nell’area, la patologia

dell'utente, le modifiche ambientali ecc.

- ▲ Raccogliere dati da persone diverse e da più fonti (chiedendo eventualmente anche un apporto osservativo da parte di un esperto esterno all'équipe).
- ▲ Riflettere sui dati raccolti con il resto dell'équipe e/o con un amico critico.
- Quali soluzioni?
 - ▲ O si capisce il messaggio/problema, e allora si può tentare una soluzione diretta sulla causa che si pensa abbia prodotto quel comportamento.
 - ▲ O non si riesce a cogliere il messaggio, o pur cogliendolo non risulta immediata la disponibilità dell'utente a modificare il suo comportamento e allora si possono attivare vari tipi di tecniche (positive, di frustrazione, di punizione), prendendo in considerazione anche l'uso di farmaci per alleviare il disagio che l'utente manifesta.
 - ▲ Stabilire un periodo di intervento prevedendo tempi e strumenti di verifica; fissare i risultati minimi attesi.
- E se l'operatore perde la pazienza? La professionalità non risiede certamente nel non commettere errori o nel non lasciarsi allagare qualche volta dalle nostre emozioni o reazioni impulsive. La professionalità sta nel considerare però l'evento di cui siamo stati protagonisti come un segnale, uno stimolo a fermarsi e riflettere per evitare che nel breve periodo possa riaccadere un episodio analogo. Non serve quindi né drammatizzare né scandalizzarsi; serve invece prendersi uno spazio di riflessione, di confronto con i colleghi o con il supervisore, per cogliere e superare l'eventuale disagio o non accettazione che provo verso quell'utente.
- Dopo aver raccolto i dati necessari per la verifica, da più fonti e con strumenti diversi, discutere in équipe e/o con l'amico critico, riavviando eventualmente un nuovo ciclo di ricerca-azione.
- Documentare il percorso fatto sia al fine della verifica finale, che per mantenere una memoria dell'esperienza vissuta.

L'azione di costante riflessione, confronto e supervisione sui vissuti da parte dell'operatore è ciò che contraddistingue un approccio umanistico, in cui il potere educativo è nella relazione, nella qualità della presenza dell'operatore e nella qualità dell'adesione, da un approccio tradizionalmente comportamentista, in cui il potere educativo è affidato quasi esclusivamente alle tecniche e al setting.

Vale però un avvertimento: se le strategie di modifica del comportamento sopra accennate senza detta supervisione rischiano di essere un esercizio meccanico, anche un approccio umanistico (più libero aperto e creativo nelle azioni educative) senza supervisione risulta essere dominato pericolosamente dall'impulsività.

Le procedure multidisciplinari principali

Vediamo infine come si possono sviluppare percorsi di accoglienza, di interventi individualizzati e di soluzione di problemi, che siano fedeli al metodo della ricerca-azione. Questa illustrazione utilizzerà esemplificativamente la realtà del nostro centro, riportando le procedure operative da noi sviluppate.

L'iter di accoglienza

Quattro sono le considerazioni principali che determinano questa proposta, proposta che va contestualizzata nella realtà territoriale e regionale cui il nostro centro appartiene.

Innanzitutto la presa d'atto che con l'istituzione da parte delle Asl delle cosiddette commissioni Uvh (Unità di valutazione handicap), e con l'archiviazione dell'ex art. 26 (che prevedeva un nostro rapporto diretto con la Regione Piemonte, con la conseguente possibilità di accogliere da parte nostra direttamente il nuovo utente), esiste di fatto ormai un "filtro" valutativo abbastanza consistente tra il nostro centro e il territorio. Il possibile nuovo utente deve necessariamente rivolgersi innanzitutto all'assistente sociale di territorio, che trasmetterà la domanda all'Uvh, che valuterà quale fra le strutture convenzionate sia più idonea al soddisfacimento dei bisogni di quell'utente. La probabilità quindi di una valutazione negativa all'ingresso da parte dell'équipe del centro, diminuisce notevolmente rispetto al passato, in quanto esiste a priori una commissione di esperti (Uvh appunto) che analizza il caso sia da un punto di vista neuropsicologico, psichiatrico, riabilitativo che sociale. Pertanto, se è vero da un lato che il nostro servizio sociale (come sta accadendo) è da subito informato (dalla segnalazione del servizio sociale di zona che in genere prende contatti preventivi con noi) sui dati generali del possibile nuovo utente, dall'altro l'azione che in passato era indispensabile da parte nostra, di approfondimento diagnostico specialistico, può venire oggi notevolmente semplificata, visto il funzionamento della commissione Uvh e l'interazione che essa mantiene con il nostro centro.

In secondo luogo ha senso considerare quella che è una necessità innanzitutto verso l'utenza: la necessità di snellire il più possibile l'iter, di renderlo più rapido, in modo da contenere la procedura di presa in carico entro le tre settimane dal via libera dell'Uvh, garantendo parimenti una buona qualità dell'accoglienza.

1

L'**Uvh** "smista" la domanda della famiglia, inoltrata dall'assistente sociale, alla struttura ritenuta più idonea alle caratteristiche dell'utente.

2

Il **Servizio sociale Domus** verifica la disponibilità dei posti convenzionati, raccoglie i dati generali e di anamnesi socio-familiare.

I **direttori sanitario ed educativo**, se i dati sono sufficienti:

- indicano l'iter di accoglienza individualizzato.
- Individuano il nucleo di inserimento e il responsabile col quale concordano l'operatore di riferimento.
- Individuano le figure per il primo contatto.

3

Avviene il **primo contatto**, o al domicilio dell'utente o alla Domus, con l'assistente sociale, l'operatore di rif. e, a seconda dei casi, un'altra figura professionale. Si intervista la famiglia e l'utente raccogliendo altre informazioni.

4

L'operatore di rif. presenta il caso e l'**équipe multidisciplinare** redige la scheda di primo inserimento. Segue la **comunicazione ufficiale** e l'**ingresso**.

5

Periodo di prova e stesura della biografia dell'utente (in casi eccezionali è possibile il rifiuto con le dimissioni dell'utente). Dopo tre mesi **diagnosi funzionale**.

In tal senso, come terza considerazione, ci si è posto il problema partendo dalla domanda “di cosa abbiamo bisogno, di quali informazioni necessitiamo?”. È emerso che, da un lato la visita domiciliare prima dell’ingresso può essere uno strumento ancora più efficace dell’incontro con il nuovo utente all’interno del centro, dal momento che per una reale valutazione del quadro funzionale della persona risulta indispensabile un’osservazione in situazione da parte dell’assistente sociale, dell’educatore/adept, e in talune situazioni dell’I.p. (vedi Rsh per esempio); dall’altro che le consulenze tecniche dei nostri specialisti potrebbero, in numerosi casi in cui non risultano dubbi sulla presa in carico (visto il quadro completo ed esaustivo fornito dall’Uvh), essere rinviate alla fase di prova (tre mesi).

In definitiva la parola d’ordine potrebbe essere “flessibilità” dell’iter di accoglienza, i cui capisaldi decisionali per determinare iter procedurali individualizzati a seconda del caso vengono affidati inizialmente al direttore sanitario e al direttore educativo e nella parte conclusiva all’équipe valutazione ingressi:

- una parte nevralgica viene data al momento iniziale in cui l’assistente sociale presenta il materiale cartaceo e le prime informazioni sul caso; in questa sede se il materiale sarà sufficientemente ricco e completo si potrà da subito snellire l’iter di alcuni approfondimenti che altrimenti si rendono necessari (per es. consulenza della neuropsichiatra); altro dato che può snellire l’iter è la constatazione di una situazione di emergenza: in tale situazione, si può velocizzare la procedura di inserimento, considerando che abbiamo tre mesi di tempo, dopo l’inserimento, per dare l’assenso definitivo (intendendo per emergenza una situazione in cui l’utente sta vivendo un grave disagio, per il quale l’attesa sarebbe altamente lesiva o rischiosa per le sue condizioni).
- Altro ambito di flessibilità è dato nella scelta di chi affiancherà l’assistente sociale nella visita domiciliare o nel primo contatto (nel caso in cui la visita avvenga alla Domus o in altro luogo rispetto al domicilio dell’utente, es. un altro centro); la scelta delle altre due figure che affiancano l’assistente sociale terrà conto delle necessità di approfondimento rispetto al quadro iniziale che ci è stato fornito (per es. quali contenuti approfondire?), e anche delle particolari caratteristiche dell’utente o della sua famiglia (per esempio se conoscono già qualcuno all’interno della Domus; se potrebbero sentirsi più a loro agio con alcune figure; se sono persone che ci tengono all’ufficialità, alla formalità ecc.).
- I “passaggi fissi” dell’iter sono essenzialmente sette, dal momento in cui l’Uvh inoltra la richiesta:
 - ▲ la raccolta della domanda da parte del servizio sociale Domus;
 - ▲ l’azione di approfondimento gestita da direttore sanitario e direttore educativo;
 - ▲ il primo contatto tra una parte dell’équipe e l’utente;
 - ▲ la riunione multidisciplinare per la stesura della scheda di primo inserimento;
 - ▲ la comunicazione ufficiale alla famiglia e all’utente;
 - ▲ l’ingresso;
 - ▲ la diagnosi funzionale dopo tre mesi.

Il coordinamento dell’iter, e quindi i processi decisionali, sono affidati ai due direttori, che informeranno i responsabili, il direttore generale e il Cda e all’occorrenza chiederanno una consultazione. Le azioni specifiche, indicate nell’iter, sono invece orientative e non obbligatorie, lasciando spazio anche a scelte diversificate a seconda delle peculiarità del caso.

- Infine si è pensato di sottolineare i momenti in cui gli utenti e la loro famiglia assumono un ruolo attivo in questo iter. Pertanto è stato affidato un grande valore all'intervista iniziale, nel corso del primo colloquio, intervista nella quale far emergere: non solo i dati dell'utente, ma anche le sue aspettative nell'entrare in Domus e le sue necessità ("vorrei venire qualche volta prima dell'ingresso per iniziare a conoscere l'ambiente"; "il giorno dell'ingresso mi piacerebbe che ci fosse con me...; vorrei essere accolto da..."; "vorrei essere seguito da..." "nei giorni successivi vorrei...").

Da queste sottolineature si può evincere come si tenti di direzionarsi verso una sempre maggiore centratura sull'utente: la lunghezza dell'iter, gli approfondimenti necessari e chi li attua, chi accoglie materialmente, sono stabiliti di volta in volta partendo dall'utente e dalla sua famiglia; un ruolo essenziale è dato anche ai suoi/loro desideri, aspettative, modalità di inserirsi, pur nel rispetto anche dei nostri bisogni professionali organizzativi. Ecco che l'accoglienza si colora fortemente di ascolto e reciprocità, ponendo da subito una modalità di "fare con".

Iter dell'intervento individualizzato

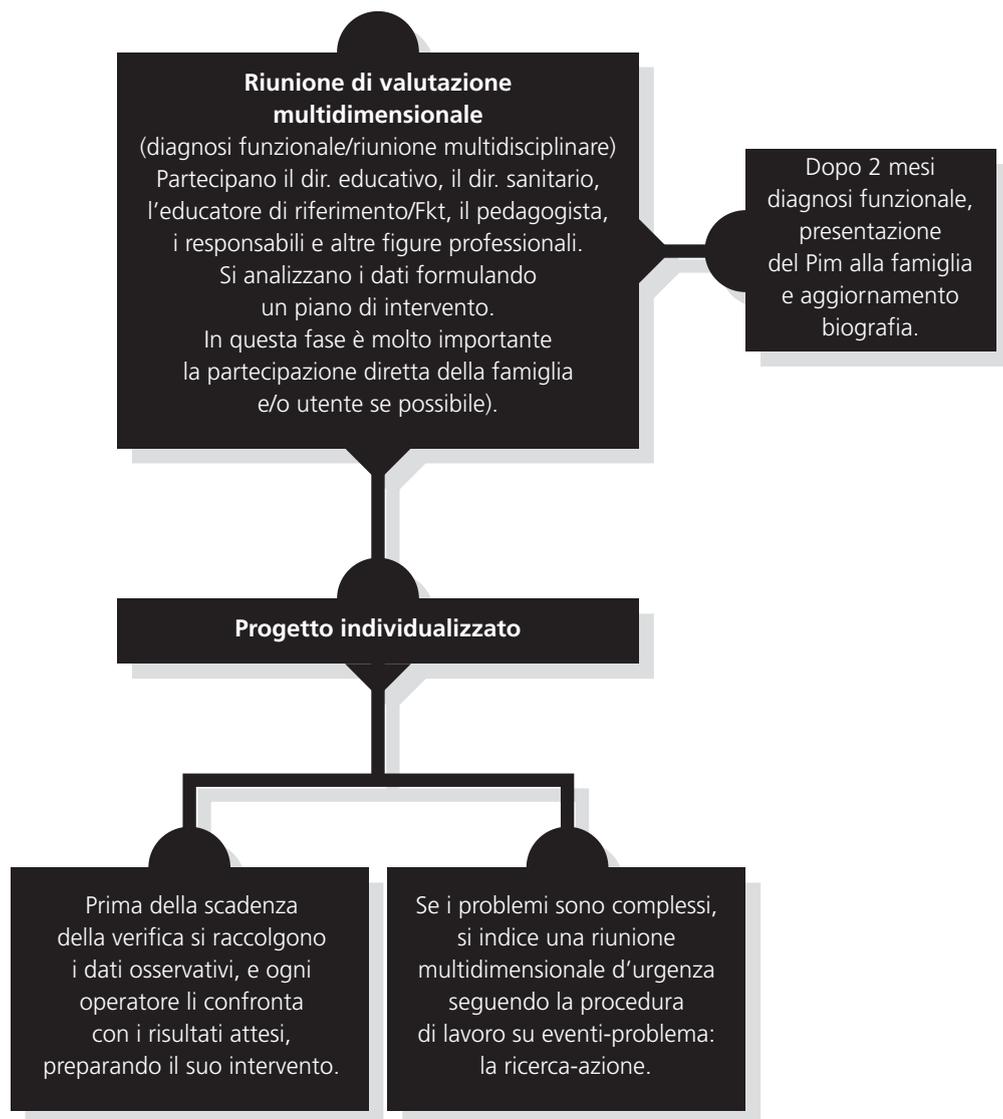
Per ciò che concerne la possibilità delle famiglie o degli utenti stessi di partecipare alla diagnosi funzionale che li riguarda, è assunto come punto imprescindibile di partenza il fatto che è un diritto della famiglia e dell'utente partecipare a questa riunione, e quindi che è nostro obbligo invitare la famiglia e/o l'utente all'incontro di diagnosi funzionale. Anche se con alcune famiglie non è facile gestire l'incontro, si sottolinea l'utilità della partecipazione anche per famiglie "problematiche", in quanto l'incontro di diagnosi funzionale può essere concretamente lo spazio di contrattazione con la famiglia, contrattazione che può garantire maggiori probabilità di una reale assunzione di responsabilità educative anche da parte della famiglia; inoltre, come già sperimentato, la partecipazione della famiglia allarga le prospettive del Pim a tutto vantaggio del percorso di crescita dell'utente. Per ciò che concerne la partecipazione dell'utente questa va valutata nel caso in cui la persona non sia interdetta; per l'utente non interdetto, per cui sembra possano esserci riserve su una sua effettiva partecipazione, si può infatti dare chiaro mandato agli operatori di riferimento perché progettino con l'utente un percorso personalizzato che eventualmente permetta in futuro una sua partecipazione a questo incontro, una partecipazione rispettosa delle sue capacità di interazione e comprensione, nonché delle sue capacità di confronto.

In ogni caso, sia che l'utente partecipi o meno all'incontro di diagnosi funzionale, sia che la famiglia decida di aderire o meno all'invito di partecipazione, dopo due mesi dalla diagnosi funzionale l'assistente sociale, il responsabile di area, l'educatore e/o l'adest di riferimento dell'utente incontreranno la famiglia per comunicarle il Pim che è scaturito dalla diagnosi funzionale; non si esclude che questa presentazione possa avvenire anche in riunioni di piccolo gruppo di famiglie di utenti. L'organizzazione di questi incontri è a carico dell'Area sociale.

Alla luce della scelta di questa linea operativa, rimane il fatto che in certe situazioni l'équipe di lavoro ha bisogno di confrontarsi e discutere senza la presenza di utente o famiglia. La proposta scaturita per venire incontro a questa necessità è stata quella di non accorpare riunione di diagnosi funzionale e riunione multidisciplinare, ma di ve-

derli come due momenti distinti: la diagnosi funzionale come incontro periodico tra l'équipe, la famiglia e/o l'utente per rivedere il progetto individualizzato, ricontrattando gli obiettivi; la riunione multidisciplinare come incontro della sola équipe, indetto ogni qualvolta emerge nel quotidiano una situazione particolarmente problematica.

Pur ribadendo che per competenza professionale la progettazione è di pertinenza dell'educatore professionale, la presentazione del caso può essere compito anche dell'adest/ota, nel caso in cui questi risulti operatore di riferimento dell'utente.

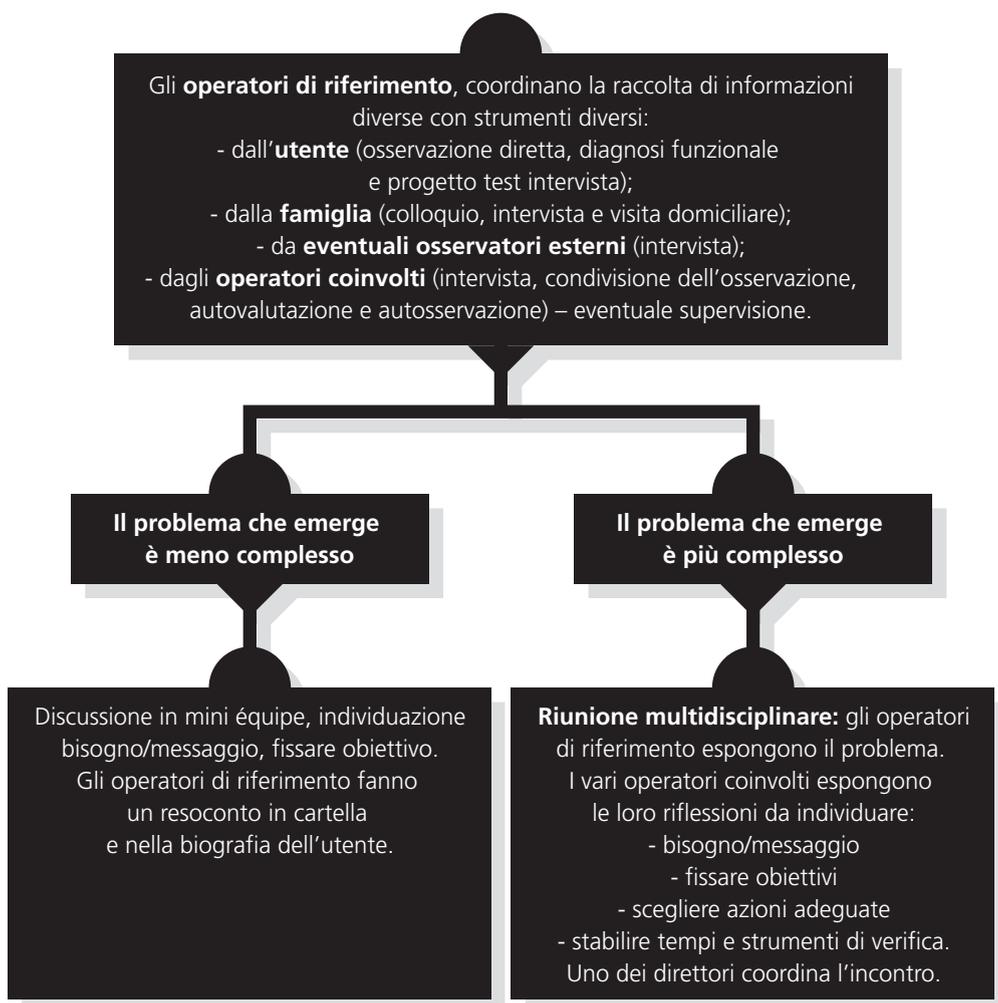


In conseguenza a ciò l'educatore di riferimento stende il Pim con l'adest o ota di riferimento del ragazzo. La normativa regionale prevede infatti che per i servizi residenziali e diurni sia più marcata rispetto al passato la presenza di queste due ultime figure profes-

sionali, che se da un lato non hanno specifiche competenze in ambito di progettazione, sono formate tuttavia professionalmente a farsi carico di utenti singoli in qualità di “tutor”. Questa loro competenza rende possibile ipotizzare una reale sovrapposizione, e quindi anche suddivisione con gli educatori rispetto all’essere figura di riferimento, pur rimanendo di competenza dell’educatore la stesura tecnica del progetto. Questa sovrapposizione risulta in forte sintonia con una scelta “storica” della Domus di “operatore unico”, offrendo ambiti di interscambiabilità fra queste tre figure professionali (educatori, adest e ota). Questa riflessione ha permesso di decidere quindi di indicare sistematicamente sull’iter, accanto alla dicitura “educatore di riferimento” anche quella “adest/ota di riferimento”.

Infine è riportata una finestra specifica che illustra quali dati sono raccolti in funzione della diagnosi funzionale e da chi.

La riunione multidisciplinare per il lavoro sugli eventi problema



Si specifica che chiunque può segnalare un evento/comportamento/problema, purché la segnalazione giunga agli operatori di riferimento dell'utente.

In secondo luogo si ribadisce che l'educatore e l'adest di riferimento coordinano la raccolta dati che viene assolta da più figure professionali secondo la finestra chiarificatrice creata per la diagnosi funzionale.

Infine si fa notare che il piano steso al termine della riunione multidisciplinare deve contenere innanzitutto il percorso che ha portato al piano di intervento stesso; e in secondo luogo che tale progetto può integrare o sostituire, a seconda delle situazioni, il Pim stesso.

Rispetto a queste procedure è infine possibile individuare l'apporto specifico che ogni figura professionale offre nei percorsi di lavoro multidisciplinare.

Qui di seguito presentiamo un primo lavoro di "finestre professionali" che va proprio nella direzione di chiarire il chi fa cosa; nella nostra esperienza infatti abbiamo rilevato come, soprattutto nel lavoro per progetti multiprofessionale, questa chiarezza è tutt'altro che scontata.

Se infatti alcune azioni vanno definite e affidate di volta in volta sulla base del progetto specifico che si sta approntando e sulla base delle opportunità che in quel contesto emergono, d'altro canto, soprattutto in équipe numerose, è indispensabile recuperare in parte aspetti più propri del lavoro per mansioni, definendo a priori un chi fa cosa, che è inevitabilmente legato alla preparazione e competenza specifica di quel professionista.

A fronte di iter che, come quelli che abbiamo sopra illustrato, possiedono una strutturazione elastica ma prestabilita, diventa pertanto utile offrire una lettura dei medesimi partendo proprio dagli specifici apporti professionali.

Suddivisione iter-figure:

Iter di accoglienza:

Educatore:

- ▲ primo contatto a domicilio e/o alla Domus;
- ▲ équipe multidisciplinare che redige la scheda di primo inserimento;
- ▲ osservazione in situazione dell'utente durante il periodo di prova;
- ▲ diagnosi funzionale dopo tre mesi.

Assistente sociale:

- ▲ anamnesi sociale;
- ▲ presentazione del caso in riunione responsabili;
- ▲ invio della segnalazione ad altre figure professionali (consulenti, responsabili di area);
- ▲ strumenti operativi: colloquio, visita domiciliare.

Pedagogista:

- ▲ équipe multidisciplinare: stesura scheda di primo inserimento;
- ▲ eventuale somministrazione di test;
- ▲ eventuali contatti con enti scolastici.

Tdr (Terapista della riabilitazione):

- ▲ in caso di approfondimento prima e dopo la visita domiciliare;

- ▲ dopo l'ingresso nel periodo di prova;
- ▲ diagnosi funzionale.

Adest/Ota:

- ▲ visita domiciliare prima dell'inserimento;
- ▲ raccolta dati, nei primi tre mesi di inserimento, di carattere socio-familiare, vita quotidiana, laboratori e attività, inserimenti sociali e scolastici, dati relativi a test e questionari.

Iter di intervento individualizzato:

Educatore:

- ▲ esposizione del caso in diagnosi funzionale;
- ▲ stesura del Pim eventualmente consultando altre figure professionali e confrontandosi con il responsabile sulle conseguenze organizzative;
- ▲ prima della diagnosi funzionale e della verifica raccolta dati e coordinamento della raccolta per preparare l'intervento: nel caso il progetto incontri problemi fa un richiamo scritto in cartella. Può essere la figura professionale che presenta il Pim alla famiglia; consegna il documento a tutte le figure professionali con le quali si confronta; se insorgono problemi semplici: discussione in mini-équipe (richiamo in cartella); complessi: multidisciplinari d'urgenza.

Assistente sociale:

- ▲ raccolta dati di carattere socio-familiare e di inserimenti sociali;
- ▲ incontri annuali con la famiglia, organizzazione operativa;
- ▲ uscite e tempo libero degli utenti-volontariato.

Pedagogista:

- ▲ stesura assessment e piano di intervento individuale (diagnosi funzionale - verifiche);
- ▲ applicazione test o re-test (per monitoraggio);
- ▲ indicazioni agli operatori nell'applicazione di test programmatici; sintesi finale, schede di rilevazione e profili;
- ▲ indicazione strumenti di verifica;
- ▲ consulenza per aspetto tecnico-progettuale.

Tdr:

- ▲ diagnosi funzionale;
- ▲ verifica dei risultati.

Adest/Ota:

- ▲ diagnosi funzionale con i dati raccolti (anche come operatore di riferimento);
- ▲ collabora con l'educatore alla stesura del Pim (se op. di riferimento può consultare altre figure professionali per suggerimenti tecnico-progettuali e/o per chiarire obiettivi e azioni specifiche);

- ▲ partecipa agli incontri con le famiglie per comunicare il Pim (elaborato dalla diagnosi funzionale).

Iter di riunione multidisciplinare per eventi/comportamenti problema:

Educatore:

- ▲ è punto di riferimento per la segnalazione di eventi/problema;
- ▲ coordina la raccolta di informazioni;
- ▲ rispetto al problema: semplice: discussione in mini-équipe richiamo in cartella; complesso: espone il problema alla riunione multidisciplinare;
- ▲ stende il resoconto sulle fasi di ricerca azione che integra o sostituisce il Pim.

Assistente sociale:

- ▲ partecipazione alle riunioni multidisciplinari con eventuale raccolta dati socio-familiari e sociali.

Pedagogista:

- ▲ partecipazione alle riunioni multidisciplinari con eventuale applicazione di test specifici per evento/problema.

Tdr:

- ▲ partecipazione alla riunione anche se la problematica non è prettamente tecnica.

Adest/Ota:

- ▲ segnalare tutto ciò che può essere considerato evento/problema, purché sia operatore di riferimento e quindi partecipazione alle riunioni.

Raccolta dati per diagnosi funzionale e riunioni multidisciplinari: chi fa cosa

La raccolta dati è coordinata dagli operatori di riferimento.

Dati di carattere sanitario:

infermieri, direttore sanitario, fisioterapisti, logopedista.

Dati di carattere socio-familiare:

Area sociale, educatori, adest, responsabile di nucleo.

Dati sulla vita quotidiana:

adest, ota, educatori, responsabile di nucleo.

Dati sulle attività laboratoriali:

educatori, adest, tecnici esterni, responsabile di nucleo.

Dati sugli inserimenti sociali:

educatori, adest, Area sociale, responsabile di nucleo.

Dati sugli inserimenti scolastici:

educatori, adest, pedagoga, responsabile di nucleo

Dati relativi a test e questionari:

pedagoga, educatori, adest, logopedista, fisioterapisti, psicologo, Area sociale.

Altri ambiti di competenza dell'assistente sociale:

- lavoro di segretariato sociale (compilazione cartelle, modulistica ecc. con rispettivi dati aggiornati);
- diritti degli utenti:
 - ▲ legislativi: contatti con il Tribunale per pratiche di inabilitazione e interdizione;
 - ▲ economici: rapporti con medicina legale per procedure, visite di invalidità e l'Inps per lo sblocco delle provvigioni economiche, come l'indennità di accompagnamento e la pensione di invalidità;
 - ▲ lavorativi: rapporti con enti preposti come l'ufficio di collocamento;
- gestione attività di volontariato.

Altri ambiti di competenza della pedagoga:

- rapporto scuole:
 - ▲ esterne, per eventuali inserimenti scolastici: prima presa di contatto, raccolta della documentazione multidisciplinare per la scuola, consulenza per il progetto di inserimento;
 - ▲ interna, incontri multidisciplinari mensili con le insegnanti, partecipazione alla verifica Npi (Neuro psichiatria infantile);
- consulenza pedagogico-educativa nelle programmazioni, attività e verifiche dei gruppi del progetto Educazione-informazione sessualità;
- aspetto culturale: commissione cultura, biblioteca;
- partecipazione agli incontri con gruppi esterni per la presentazione dell'iter di valutazione pedagogico-educativo. Formazione interna ed esterna.

Aspetti comuni e differenti delle mansioni dell'adest nei vari nuclei residenziali:

- aspetti comuni: bisogni primari dell'utente in collaborazione con l'educatore; attività nei gruppi; operatori di riferimento;
- aspetti differenti: nucleo Rsh: adest di giornata (cambi in area ore 10,30; ore 14 e scuole); rifacimento dei letti con l'ausiliaria quando necessita; preparazione sala da pranzo; preparazione carrelli per la messa a letto; ritiro della biancheria negli armadi; preparazione letti per la notte e preparazione carrello per le merende; queste mansioni vengono svolte dal lunedì al venerdì; il sabato e la domenica il carico di lavoro è distribuito tra gli adest in turno (turno del mattino e del pomeriggio); nucleo Raf: l'adest turna per le mansioni sopra elencate.

1. Elementi fondamentali per una presentazione unitaria di tutti i laboratori strutturati pensiamo possano essere, pre-requisiti per l'accesso all'attività (che debbono riferirsi direttamente alle strutture neuropsicologiche possedute dall'utente); bisogni soddisfatti primariamente dall'attività (che debbono riferirsi alla scala di sviluppo evolutivo); contenuti dell'attività (che possono collegarsi anche agli interessi, oltre che ai bisogni dell'utente); obiettivi e sottobiettivi che l'attività intende conseguire. Strutturazione del laboratorio: descrizione di una seduta tipo; tecniche e metodi educativi/riabilitativi/assistenziali che vengono impiegati; composizione ideale del gruppo. Setting ideale: ambiente fisico, strumentazione, materiali, risorse umane minime per la conduzione; strumenti per la verifica in itinere e finale.

IL MONDO MATERIALE

Antonella Dimo e Paolo Tigrino

Premessa

I comportamenti di comunicazione, di autonomia, di socializzazione possono essere influenzati dalla qualità dell'ambiente circostante; è comprovato che più l'ambiente risponde ai bisogni di sicurezza, di affetto, di riconoscimento, di stima, di approvazione, di valorizzazione, di autonomia, più le persone vivono in modo totale la loro esistenza.

Alcune ricerche hanno evidenziato il rapporto tra qualità dell'ambiente, evoluzione e sviluppo della persona; hanno inoltre dimostrato come la modificazione di alcune caratteristiche possa influenzare positivamente il benessere degli individui (Sacchi 1987). La crescita avviene in funzione dell'interazione con l'ambiente umano (sociale), ma anche fisico; se la persona vive in ambienti accoglienti e adeguati, con persone professionalmente preparate e attente ai suoi bisogni, la sua capacità di adattamento e le sue possibilità di crescita aumentano. Al contrario, la routine, nella quale nulla cambia e dove non esistono stimoli che motivino la ricerca della qualità della vita, produce un aggravamento delle condizioni generali, un'accelerazione dei processi di ripiegamento e abbandono.

Il contesto strutturale (nel senso fisico), la qualità degli ausili e dei materiali, l'accessibilità, la sicurezza, le comodità sono elementi che contribuiscono a creare un clima facilitante per la crescita delle persone; questo concetto è stato evidenziato da alcune ricerche pluridisciplinari condotte presso l'Università di Perugia negli anni '80 (Sacchi 1989, 1990), che hanno individuato l'ambiente materiale come una delle componenti esterne che possono favorire e aiutare il cliente. È importante che esso sia sufficientemente ricco e che non ponga ostacoli, quella che si definisce un'alta qualità delle strutture materiali.

Le nostre équipe sono sempre state molto attente agli ambiti vitali e alla loro co-progettazione.

In breve accenniamo, suddividendoli per categorie, agli elementi di cui sopra, a come siano stati progettati, modificati o costruiti rispetto ai bisogni, indicazioni e aiuto dei singoli clienti.

Autonomie

La centralità della persona, principio di riferimento per i servizi attivati nella nostra cooperativa, trova una tra le sue principali declinazioni nell'offrire la possibilità a tutti di sfruttare e potenziare le proprie autonomie. Molteplici sono gli interventi riguardanti le risorse materiali, tesi a favorire un rapporto di maggiore autonomia tra l'ospite e l'am-

biente fisico, sociale, materiale permettendogli di rispondere a diversi livelli di bisogno (da quelli di base a quelli più legati alla socializzazione o all'autorealizzazione).

Alimentazione

Migliorare la qualità della vita significa per noi rendere tutti i momenti della quotidianità più sereni e semplici tanto per chi “deve fare”, quanto per chi “deve farsi fare”; il momento del pasto è meno gravoso se, chi somministra il cibo ha le conoscenze e gli strumenti adeguati, se è in una postura comoda sarà meno affrettato e precipitoso e concederà attenzione totale a chi deve essere aiutato in una attività così importante, ma anche impegnativa se vi sono serie compromissioni. Conseguentemente chi lo riceve si sentirà rassicurato dalla persona che si occupa di lui.

Inoltre ausili e accorgimenti specifici relativi alla postura (nelle situazioni più problematiche studiati attraverso valutazioni videofluoroscopiche) permettono di migliorare il momento dei pasti, di prevenire o limitare l'insorgere di patologie e in alcuni casi di “risignificare” il rapporto con il cibo.

Per chi non riesce agevolmente a portare la mano verso la bocca, perché possa mangiare da solo, i tavoli vengono adattati e apparecchiati con piatti e posate particolari, secondo le esigenze di ciascuno, inoltre tutti gli ospiti possono scegliere con chi mangiare e da chi eventualmente essere imboccati.

Igiene

Terapisti, educatori e adest attuano un'oculata valutazione e scelta di mezzi, comportamenti e obiettivi per agevolare l'autonomia nell'igiene personale. I servizi igienici sono attrezzati in modo che ne possa usufruire senza problemi, sia chi deambula, sia chi si sposta su quattro ruote, sapendo che grazie a un apposito livello o gabinetto gli sarà garantita, oltre all'autonomia anche la propria privacy.

Ogni nucleo residenziale è dotato di almeno una vasca assistita, con elevatore idraulico utilizzabile da chi non può muoversi da solo; le docce, senza piatto, consentono l'accesso senza difficoltà; gli specchi sono regolabili, inclinabili e posizionati in modo tale da poter essere sfruttati sia da persone in grado di deambulare sia da chi non può farlo.

Il responsabile ausili periodicamente aggiorna gli operatori e i clienti valutando insieme a loro la possibilità di utilizzare nuove soluzioni per favorire l'autonomia in questo ambito.

Spostamenti

Spesso sottovalutiamo l'importanza per le persone di cui ci occupiamo di potersi muovere, di sentirsi liberi, non vincolati agli altri e anche utili.

Un'amplessissima gamma di ausili che riguardano gli spostamenti vengono valutati con un terapeuta formato nel campo, coinvolgendo il consulente fisiatra, gli operatori e il cliente e/o la famiglia. Negli ultimi anni i progressi tecnologici nell'ambito dell'e-

lettronica e della meccanica ci hanno permesso di configurare sistemi che garantiscono la possibilità, anche a persone tetraparetiche, di spostarsi autonomamente per esempio controllando il comando con la bocca. Questo processo ha determinato un cambiamento radicale, molti clienti possiedono una carrozzina elettronica, grazie alla quale possono essere impegnati in varie occupazioni e lavori; in molti casi hanno inventato nuove strategie per essere sempre più operativi e autonomi.

Infine sono stati acquistati elevatori elettronici in grado di garantire la sicurezza degli spostamenti dal letto alla carrozzina e i mezzi di trasporto sono dotati di elevatori, scivoli e pedane per consentirne un rapido e agevole impiego: la cooperativa dispone di un buon numero di mezzi (auto e furgoni) dal momento che si trova in una zona periferica, quindi sia per esigenze di collegamento, sia per essere più integrato e aperto al territorio. Inoltre molteplici attività si svolgono all'esterno (attività sportive, uscite, vacanze, scuola, lavoro, tirocini, attività espressive ecc.).

Comunicazione

La comunicazione è alla base del nostro vivere, lo strumento del linguaggio è il nostro canale privilegiato di relazione. Poter interagire con una persona che lo desidera ed entrare in relazione nonostante la sua disabilità e le limitazioni dei canali classici di comunicazione grazie a sistemi che superano il non essere capiti o fraintesi, è uno sforzo quotidiano.

Gli strumenti principali in uso o che stiamo sviluppando per agevolare l'interazione sono:

- **Bliss:** sistema di comunicazione alternativo impiegato in caso di disabilità verbale. L'intero vocabolario è formato da 38 simboli base, 11 caratteri lineari e oltre 2.000 simboli generati dalle loro combinazioni. Si comunica attraverso tabelle personalizzate per ogni singola persona in relazione alla quantità di simboli che si conoscono e alla modalità con cui si indicano. I simboli permettono di mantenere una stretta correlazione tra concreto, realtà e campo della rappresentazione.
- **Pcs:** linguaggio simbolico che si ispira alla scrittura ideografica e si esprime attraverso rappresentazioni grafiche della realtà. Per comunicare si usa una tabella, che ne garantisce la praticità di trasporto, costruita a seconda delle esigenze dei singoli. Caratteristica principale è l'immediatezza ma risulta difficilmente applicabile per concetti o ragionamenti complessi.
- **Applicazioni per computer:** attualmente stiamo adottando il programma *Comunica* per gestire la comunicazione attraverso simboli grafici (soprattutto Bliss e Pcs) e il programma *Clicker 4* sempre per la gestione di simboli grafici con l'opportunità di sintetizzazione vocale dei testi. Attraverso questi sistemi è possibile, per le persone che non conoscono la scrittura, per esempio scrivere testi o lettere e riutilizzarle in formato elettronico.
- **Sintetizzatori vocali:** attualmente nell'ambito del servizio di riabilitazione la logopedista si sta formando, sta verificando l'effettiva applicabilità e sta valutando l'opportunità di sperimentarlo per alcuni clienti.

Le caratteristiche ambientali

La Domus Laetitia è immersa nel verde, circondata da un ampio parco, in una zona collinare e tranquilla in provincia di Biella, a Sagliano Micca. L'edificio si sviluppa su quattro piani più una zona seminterrata, ed è composto da:

- semi-interrato: dispense, cucina, celle frigorifere, deposito, mensa personale, stenditoio, servizi, spogliatoi, ufficio.
- Pian terreno: refettorio, servizi, salone ricreativo e per manifestazioni, cappella, veranda, segreteria, uffici amministrativi, sala riunioni-biblioteca, ufficio presidente, ufficio direttore sanitario, palestre, ambulatori fisioterapici-riabilitativi, locali idroterapici forniti di vasca, uffici consulenti, lavanderia e stireria, servizi, deposito.
- Primo piano: infermeria, un laboratorio di attività culturali, un laboratorio di pittura, un laboratorio di cucito, un laboratorio di falegnameria, un laboratorio di attività occupazionali, un laboratorio di autonomia, un laboratorio di attività espressive, un laboratorio di informatica, un laboratorio cosiddetto pallandia (una speciale piscina riempita con palline colorate), un refettorio, tre sale ricreative con televisione, nove bagni compresi quelli assistiti, una sala del personale, due sale da pranzo con cucinotto, sei camere da letto più una con servizio igienico, deposito, ufficio, terrazzo, parco, prato attrezzato, area ciclabile.
- Secondo piano: nove bagni compresi quelli assistiti, sette camere da letto, una sala da pranzo, una sala ricreativa con tv, un laboratorio di attività di incentivazione all'accoglienza primaria, due terrazzi, veranda, due uffici.
- Terzo piano: quattro camere da letto più sette con bagno, due bagni compresi quelli assistiti, un cucinotto, un locale per il personale, una sala ricreativa con tv, una sala da pranzo, soggiorno, veranda, terrazzino.
- Quarto piano: inutilizzato.

È disponibile e aperta al pubblico, all'interno del centro, una fornita biblioteca con testi specifici riguardanti il tema dell'handicap, dei servizi, del sociale, della cooperazione.

Gli elementi critici riguardano la localizzazione decentrata, la vetustà e ampiezza dell'edificio, con le onerose spese per l'abbattimento delle barriere architettoniche, per l'adeguamento alle normative, per le ristrutturazioni e per il mantenimento.

Progetto Domus

Per creare nuclei più piccoli, con un minor numero di ospiti, nei quali garantire un ambito familiare significativo e in relazione all'adeguamento richiesto dalla normativa, si è strutturato un complesso progetto di riorganizzazione dei vari servizi, in particolare di quelli residenziali. Questo percorso durato due anni, ha visto profondi cambiamenti sia organizzativi, sia legati a opere di ristrutturazione dell'immobile.

In sintesi si è passati da due nuclei residenziali di circa trenta ospiti a tre da venti, partendo dal dato fondamentale relativo ai bisogni dei singoli e alla necessità di garantire alle persone opportuni spazi di crescita e autorealizzazione.

L'importanza di sentirsi a casa, di sapere rispettate le proprie "cose" e poter mantenere le proprie abitudini sono i concetti guida che sottendono all'orientamento familiare caratteristico dei nuclei residenziali.

Accessibilità

Valutiamo essenziale che i clienti abbiano la possibilità di muoversi e poter accedere liberamente ai locali della casa. L'attuabilità di questo è garantita sia dal rispetto della legge sull'eliminazione delle barriere architettoniche, quindi da scivoli, ascensori, montapersona ecc., ma anche da accorgimenti e soluzioni personalizzate, quali pulsanti ascensori e comandi luce ad altezza raggiungibile, sistemi di illuminazione automatica gestiti da fotocellule che rilevano la presenza e si azionano verificando la quantità di luce presente. È stata inoltre costituita una Commissione barriere architettoniche con il compito di attuare consulenze interne ed esterne, mantenere aggiornato il personale e i clienti circa questo settore.

Ambienti

Nella riorganizzazione dei servizi si è posta grande attenzione alla progettazione degli ambiti vitali.

Oltre ai professionisti che hanno realizzato il progetto architettonico, alla équipe, soprattutto gli ospiti sono stati chiamati a pensare, personalizzare e definire gli spazi e gli arredi. Altro criterio è stato quello di pensare a gruppi il più possibile omogenei e di piccola dimensione. Le sale da pranzo hanno sostituito quasi del tutto i grandi refettori, creando gruppi più piccoli e contesti meno disturbati.

In ogni singolo contesto è stata predisposta una o più sale tv e/o ricreative, dove poter trascorrere in compagnia il tempo libero, fornite del materiale ludico-ricreativo necessario. Infine è prevista la dotazione di apparecchi domestici adattati ai diversi livelli di disabilità, per permettere, dove attuabile, la maggior autonomia possibile nella gestione del quotidiano, per esempio poter cucinare, poter stirare e così via in autonomia e sicurezza.

Organizzazione dello spazio

Il criterio fondante viene così riassunto: progettare strutture e mezzi tali da consentire alle persone, nel rispetto dei propri limiti, di essere se stessi e di svolgere le attività quotidiane con la maggior autonomia possibile rispetto all'ambiente e ai suoi elementi costitutivi, le persone e gli oggetti. Gli ambienti dove si svolgono le varie attività (e i materiali a disposizione), sono stati concepiti in relazione al loro utilizzo e alle persone a cui si rivolgono. Per persone con gravi limitazioni sensoriali le stimolazioni ambientali giocano un ruolo fondamentale; le stanze adibite ad attività sono state studiate in questa ottica; per esempio per persone con gravi deficit psicomotori nell'ambito delle attività di stimolazioni di base, si è allestita una stanza di medie dimensioni, fornita di impianto stereo, teli, tavole di stimolazione, proiettore, pareti colorate e diseguate, una vasca due metri per due rivestita di materassi e riempita di palline colorate e incensi profumati.

In un ambiente in cui l'organizzazione relazionale e materiale è equilibrata, la persona tende a regolarsi in modo maggiormente autonomo (Vayer, Puglia 1996).

Il ruolo dell'ambiente incide direttamente sul comportamento, in un contesto armonioso ed equilibrato sul piano materiale, i comportamenti sono al contempo dinamici ed equilibrati. All'interno delle strutture materiali che sottendono alle attività, gli oggetti

giocano un ruolo essenziale, in quanto orientano le azioni e le interazioni, le idee e lo sviluppo della conoscenza. Tutti gli ambienti sono stati predisposti secondo questa visione e adattati nello specifico alla loro destinazione.

Stanze

Le camere da letto sono di vario tipo: da un posto fino a un massimo di quattro posti letto; la composizione è definita sempre a seconda delle necessità degli ospiti, dopo aver valutato il loro percorso e aver vagliato in prima istanza le loro preferenze. Ogni ospite è libero di personalizzare l'ambiente con oggetti propri, di gestire gli spazi e organizzare i propri effetti personali. Quasi tutte le stanze sono dotate del televisore. Sono garantiti il massimo rispetto e la massima privacy; alcuni ospiti hanno la chiave della loro camera.

Area esterna

Il vasto parco che circonda l'edificio è fornito di giochi da giardino (altalene, scivoli, sabbionia ecc.) ed è curato da una ditta che ha in appalto il servizio. È inoltre possibile nel periodo estivo fruire, anche per mangiare, sia di un cortile retrostante che di un prato, entrambi opportunamente attrezzati con tavoli, sedie, panche, ombrelloni, sdraie, barbecue e liberamente accessibili.

Requisiti normativi: in ambito di gestione e conservazione delle strutture materiali sono soddisfatti i requisiti normativi previsti dalle leggi vigenti (in particolare certificato Prevenzione Incendi, D. Lgs. 626/94, D. Lgs. 675/96, D. Lgs. 155/97).

Servizi generali

La scelta di gestire direttamente e non in outsourcing alcuni servizi generali/alberghieri quali la cucina, la lavanderia, la stireria, parte delle pulizie esprime la nostra intenzione di controllarli direttamente per garantirne la qualità.

Cucina

È attivo il sistema disposto dalla D. Lgs. 155/97 Haccp che mantiene costante il controllo dei punti critici, impone rigide verifiche su macchinari e impianti, monitoraggio quotidiani sulla pulizia dei locali, strumenti e indumenti.

Il menù varia stagionalmente su base settimanale, viene stilato con la consulenza di dietologi, in collaborazione tra infermieri, direttore sanitario, responsabili di area e cuoco. Sono contemplate diete personalizzate per chi ne abbia bisogno. Di consueto i clienti possono scegliere cosa mangiare all'interno del menù giornaliero e si tiene conto di specifiche richieste, ove possibile, variando alcune portate. I fornitori vengono, oltre a quanto disposto dal sopracitato decreto, controllati e valutati secondo il sistema qualità interno.

Lavanderia

Per quanto riguarda la biancheria ci si affida all'esterno, mentre i capi degli ospiti sono lavati e stirati nella lavanderia interna, in modo da garantirne direttamente la cura.

Pulizie

Il servizio è gestito con personale direttamente assunto e formato per gli ambiti a più stretto contatto con i clienti in cui è necessario porre maggior attenzione alla relazione, alla privacy e alle proprietà private. Per gli spazi comuni ci si affida a una cooperativa consociata al nostro consorzio e valutata sulla base degli standard di qualità interni.

Manutenzione/prevenzione

La funzionalità dell'immobile, delle strutture, degli accessori e degli impianti è garantita da un servizio interno di manutenzione gestito da un responsabile che programma e coordina l'esecuzione dei lavori ordinari, che pianifica le necessarie opere straordinarie in relazione alle normative, agli standard funzionali, alle esigenze degli ospiti, alla cura dell'immobile. Inoltre è responsabile dei contratti di manutenzione e assistenza esterna periodica affidata a ditte specializzate. Infine, in collaborazione con il direttore sanitario e il responsabile sicurezza (D. Lgs. 626/94), pianifica e valuta le azioni preventive in relazione alla sicurezza e salute dei clienti e degli operatori (soprattutto a riguardo dei rischi ambientali).

Conclusioni

Questa presentazione delle strutture, di come siano progettate, organizzate e gestite, vuole essere un modo per descrivere il nostro orientamento rispetto a questo argomento.

Lo sviluppo e l'attenzione alla qualità delle strutture materiali, secondo il nostro pensiero, sono determinati dalla consapevolezza della relativa importanza e dalla formazione e ricerca in questo settore e non da ultimo nella creatività e capacità di autorganizzazione degli operatori coinvolti e dei clienti stessi.

L'APERTURA DEL CONTESTO EDUCATIVO RIABILITATIVO

Massimo Ramella e Enrico Pesce

Tutti gli indirizzi operativi si fondano sulla capacità di una organizzazione di essere flessibile, aperta: aperta al confronto, alla messa in discussione, alla possibilità di accogliere ed essere accolta da parte del territorio di cui fa parte, e sulla capacità di agire con le persone nella “ricostruzione” dei tempi di vita propri di ognuno.

Il movimento, l'azione verso il territorio consentono di dare appartenenza al tempo del lavoro, al tempo degli affetti, al tempo della libera gestione di sé al di fuori del contesto “istituzionale” che pur promuovendo il “potere” personale ha in sé limiti strutturali. Vediamo quindi in breve questi diversi indirizzi operativi che trovano collocazione sotto questi fattori, dedicando successivamente maggior spazio all'azione di deistituzionalizzazione e di integrazione sociale, che per vastità e portata rappresenta, in questo momento storico, uno degli impegni più forti e importanti di tutte le équipes della cooperativa.

Sotto questo campo di forza possiamo innanzitutto ritrovare tutto il lavoro di “community care”, secondo l'approccio proposto da F. Folgheraiter come teorizzazione del lavoro di rete. In questo senso il paradigma proposto assume una dimensione di forma mentis culturale, piuttosto che di un insieme di tecniche o di pratiche nuove o innovative. I punti chiave del lavoro di rete inteso come mix tra risorse “formali e informali” può essere sinteticamente riassunto nei seguenti punti:

- differenziazione dei servizi dedicati e flessibilità nella risposta al bisogno emergente;
- specializzazione delle prestazioni e umanizzazione del rapporto tra operatori e “clienti”.

Attraverso l'interazione tra queste due componenti si cerca di restituire parte del potere personale andato perso perché attraversato da dolori personali, gestioni sempre rivolte all'emergenza, risorse insufficienti. Alla persona è venuta meno la possibilità di realizzare la propria “profezia personale” come avverarsi o meno di sogni, aspirazioni verso le quali ognuno in contesti equilibrati tende a desiderare.

L'impostazione del nostro modo di vivere il territorio è quella di identificare e potenziare i punti di interazione tra persona e contesto sociale, tra rete informale e formale. Costruendo quindi una coerenza metodologica basata su azioni che cercano di creare un approccio culturale di riscoperta del problema di come la rete sia il più delle volte evidente ma spesso nascosta all'approccio più tradizionale del lavoro di rete (quello cioè specialistico mirato, segmentato, altamente professionale).

A fronte di questo esistono dei pregiudizi o condizioni da evitare che Folgheraiter (Folgheraiter 1991) indica nella:

- incomunicabilità e la frattura fra formale e informale;
- tendenza alla sopravvalutazione della cura informale.

La condivisione dei punti sopra esposti ci porta a una visione del territorio attenta e in ascolto rispetto alle opportunità conseguenti. Il processo di uscita ci ha portato nel tempo a elaborare concetti come deistituzionalizzazione, non come si intendeva negli anni '70, e cioè "distruzione" di tutto ciò che rappresenta un'istituzione totale, ma come consapevolezza dei limiti intrinseci alla nostra attività e tentativo non solo di portare fuori ciò che è stato "estraniato" ma anche portare all'interno quello che è l'aspetto informale e formale esterno.

Con ampie sovrapposizioni rispetto alla community care quindi, ma con peculiarità proprie, l'orientamento verso la deistituzionalizzazione e l'integrazione sociale, risulta essere una delle direzioni di sviluppo della cooperativa Domus Laetitia: deistituzionalizzazione verso l'interno per esempio creando condizioni familiari, piccoli gruppi "no camici"; sveltendo le procedure burocratiche (vedi stile familiare); ma anche deistituzionalizzazione verso l'esterno, di cui tra breve presenteremo sinteticamente i progetti più significativi su cui stiamo lavorando.

Inoltre, nell'ambito di questo fattore, possiamo collocare la disponibilità all'incontro con osservatori esterni (operatori di altri servizi educativi e riabilitativi, ma anche pittori, manutentori, insegnanti ecc.) che possano dire la loro sull'handicap: è poi scontato che solo un addetto ai lavori possa dire qualcosa di sensato e di utile sulla disabilità? Ma al di là dei possibili suggerimenti, parlare, incontrare, spiegare alla gente comune nella sede, in cooperativa o anche "in strada" qual è la realtà dell'handicap pensiamo possa aprire spazi reali e autentici di integrazione per molti nostri utenti; crediamo fermamente che se nei prossimi anni continueremo a mettere in campo le nostre capacità relazionali andando a trovare direttamente la gente nei loro luoghi di vita, alcune persone forse vinceranno la paura e la pigrizia verso una diversità che risulta un peso ingombrante in una società che, se può, non la considera.

Per chiudere questa rapida carrellata vogliamo ricordare ancora qualcosa sulle relazioni nella rete di servizi: al di là dei buoni propositi che asseriscono l'indispensabilità e la fruttuosità dell'intervento di rete, alla luce delle numerose difficoltà che riscontriamo nella collaborazione con soggetti esterni, vale la pena ricordare il ruolo determinante della volontà e della disponibilità da parte degli operatori ad accettare la diversità di colleghi di un altro servizio: modi diversi di intendere l'agire professionale, modi diversi di comunicare e relazionare, modi diversi di vedere l'utenza. Questo percorso di accettazione è tutt'altro che scontato, e non può fare a meno di passare attraverso un dialogo significativo ove l'ascolto, il confronto, il tentativo di spiegarsi, il tentativo di mettere in discussione i pregiudizi e le preconcenze reciproche sono atti indispensabili. Solo se arriveremo ad avere un certo livello di stima e riconoscimento reciproco potremo utilizzare al meglio il lavoro di rete.

Come sopra detto, dedichiamo ora la seconda parte del capitolo a un'esemplificazione di questa importante azione attraverso l'illustrazione di quei progetti con cui il nostro centro sta concretamente realizzando una forte e significativa apertura al territorio e all'integrazione sociale.

Utenti, famiglie e progetti

In questi ultimi anni, anche all'interno della cooperativa Domus Laetitia si è cercato di offrire agli utenti e alle loro famiglie un intervento sempre più strutturato, in grado di rispondere sia alle loro domande, che a quelle dei loro figli. Domande di diverso tipo e di diversa natura, che a loro volta hanno richiesto delle risposte ulteriormente differenti, con un'azione mirata e adeguata in base ai singoli bisogni portati.

A riguardo si possono ricordare il progetto Sostegno serale, i gruppi di auto mutuo aiuto (Ama), il progetto Domiciliarità, il progetto Comunità, gli inserimenti in gruppi e in realtà animate, le esperienze di tirocinio lavorativo, le esperienze al mare e in montagna, le azioni a sfondo socio-culturale, le attività sportive dell'Asad (Associazione sportiva Anfas-Domus sport).

Il progetto Sostegno serale

Tramite esso la Domus Laetitia si è impegnata ad attivare, su richiesta delle famiglie dei ragazzi che frequentano il nostro centro a livello di attività diurne, e quelle i cui figli partecipano ad attività fuori convenzione (per esempio attività sportive), un progetto di animazione serale. Gli obiettivi proposti sono duplici:

- consentire ai ragazzi/e medesimi lo svolgimento di una attività socializzante;
- dare sostegno e supporto durante il fine settimana, alle famiglie aderenti al progetto.

Attualmente gli oneri derivanti dalla sua attivazione sono a carico delle famiglie che ne usufruiscono. In futuro sarà invece coperto per intero da un finanziamento regionale. Il servizio di animazione serale è attivo al sabato con una cadenza pressoché settimanale. Lo svolgimento dell'attività serale prevede la partecipazione a momenti ricreativi in discoteca, cinema, concerti, birrerie ecc. L'intervento è garantito grazie alla disponibilità degli operatori e dei volontari della Domus Laetitia. Un modo di ritrovarsi e stare insieme oltre l'esperienza e le attività settimanali della Domus.

I ragazzi/e partecipanti hanno mostrato sinora di gradire tale esperienza considerata che i singoli gruppi sono composti da un numero complessivo non superiore alle 5-6 persone, e che si è potuto introdurre il criterio di "formazione di gruppi informali". In poche parole le persone si scelgono e scelgono dove trascorrere il sabato sera. Questo dato non è scontato poiché richiede una certa flessibilità organizzativa.

I gruppi di auto mutuo aiuto

I gruppi di auto mutuo aiuto sono stati formati sempre in favore delle famiglie con figli portatori di handicap. Un intervento sorto e progettato dal consorzio socio-assistenziale Iris, che ha previsto tre momenti: sensibilizzazione delle famiglie con figli disabili attraverso la proposta di serate di approfondimento su tematiche specifiche; formazione di facilitatori per l'animazione dei gruppi; costituzione e avvio dei gruppi Ama.

Tale iniziativa nasce con la precisa volontà non solo di occuparsi di disabilità, ma di protezione della salute e di promozione della qualità della vita. Dare alle famiglie la possibilità di incontrarsi, di confrontarsi, di parlare insieme, di cercare di affrontare

in comune i problemi. Favorire l'acquisizione di una maggiore capacità di sentirsi ed essere efficaci nell'affrontare e gestire difficoltà e problemi, attraverso l'ampliamento e il miglioramento delle risorse attuali e potenziali. Diffondere l'autopromozione, la crescita e il benessere personale e familiare. A oggi sono sorti quattro gruppi Ama di famiglie con figli disabili residenti nel territorio biellese.

Come diretta conseguenza dell'impegno e della volontà emersi durante gli incontri dei gruppi Ama, si è sperimentato un percorso di formazione alla cooperazione sociale rivolto a circa trenta famiglie: gruppi genitori alla cooperazione sociale.

Il progetto Domiciliarità

Il progetto Domiciliarità è importante soprattutto per la rilevanza innovativa che intrinsecamente riveste. Un intervento verso la famiglia, non in struttura, bensì presso il suo domicilio. Intervento che riveste una grossa valenza in termini socio-educativi, che segue una direzione ormai sempre più collaudata di un intervento sul territorio (e che si vorrà perseguire anche per il futuro), con un superamento della logica dell'istituzionalizzazione.

Per realizzare ciò è comunque necessaria una adeguata partnership con i servizi sociali territoriali, cosa sino a oggi però non sempre avvenuta.

Un intervento verso la famiglia, che parallelamente si unisce a quello verso i figli/e, considerando che loro sono innanzitutto i fruitori primari del servizio. A riguardo numerosi sono gli interventi, i progetti, le azioni che sono state complessivamente attuate.

Il progetto Comunità

Il progetto nasce nel 1995 e si struttura come "laboratorio di esperienza" all'interno dei locali del centro di riabilitazione.

Un nucleo di comunità, in effetti, non può aver senso se risulta inserito in una struttura che ricalca i connotati dell'istituto se non per uno scopo ben preciso e dichiarato: valutare attraverso l'esperienza pratica della quotidianità cosa significa vivere in una comunità. Ecco che il "laboratorio di esperienza" diviene una sorta di palestra di allenamento per favorire la sperimentazione diretta di dinamiche relazionali diverse, differenti modalità di strutturazione dei tempi e degli spazi abitativi nonché nuove opportunità di esercitare autonomie decisionali e lo sviluppo di consapevolezza rispetto alle proprie responsabilità.

Il nucleo di comunità sfrutta lo spazio di un piccolo appartamento all'interno dei locali della cooperativa ed è servito inoltre all'équipe per valutare se effettivamente la proposta di realizzare la comunità residenziale esterna era un progetto sostenibile dalle persone individuate (disabili adulti con Ritardo mentale lieve o medio) che in alcuni casi presentavano una lunga esperienza di istituzionalizzazione.

L'équipe composta di tre educatori con la consulenza dello psicologo ha stilato un progetto educativo riguardo alla struttura e ha provveduto a stendere dei percorsi educativi che attraverso questi anni hanno accompagnato le persone in un viaggio che ha permesso una percezione sempre maggiore del proprio ruolo di per-

sono adulte che esercitano attraverso le decisioni delle scelte e l'indirizzo da dare alla propria vita.

Allo stato attuale, grazie al contributo della sede di Biella dei Lions Club Host è stato possibile l'acquisto di una casa in Biella da adibire a gruppo appartamento. Questo ha segnato un punto di svolta fondamentale per la nostra cooperativa non solo per la prossima finalizzazione di un progetto che da tempo si sta elaborando ma anche per la novità organizzativa che questo ha portato. L'attività verrà gestita da una nuova realtà cooperativa costituita come risultato di un processo di spin off dalla cooperativa Domus Laetitiae da cui è nata a marzo 2003 la cooperativa sociale Tantintenti.

Gli inserimenti in gruppi e in realtà animative territoriali

Presenti sul territorio in modo numeroso, questi inserimenti rappresentano la possibilità di attivare occasioni di scambio, interazione e inclusione sociale sia formale che informale. Le persone ospiti in convenzione residenziale hanno così la possibilità di creare "reti" esterne di appartenenza e di relazione con persone "non istituzionali" (vedi operatori e volontari) rafforzando la possibilità di sentirsi utili e accettati come persone. Numerose sono le attività che sono state sperimentate: volontariato presso biblioteche, centri estivi, partecipazione a soggiorni e frequentazione di gruppi informali, partecipazione a corsi teatrali e di danza, frequentazione circoli, stagioni teatrali ecc. Si è così ricreata in parte una situazione di normalità fatta di reti amicali e impegno civile (anche attraverso progetti di Servizio civile nazionale) che ha permesso di superare quel senso di appiattimento e povertà di stimoli che spesso la vita di comunità comporta.

L'impegno dell'organizzazione è stato quindi indirizzato al superamento della condizione di isolamento (la struttura, il luogo dove si deve arrivare) attraverso la ricerca di occasioni che coerentemente con il progetto individualizzato portassero le persone all'esterno ricostruendo là dove possibile reti di relazione primarie.

Il percorso costituisce un presupposto fondante l'attività di deistituzionalizzazione che si pone come obiettivo quello di creare microcomunità (dalla grande struttura a piccole comunità abitative) là dove la comunità è più "ricca" di occasioni e disponibile a creare legami significativi con le persone che diventeranno vicini di casa, concittadini, amici.

Le esperienze di tirocinio lavorativo

Il tirocinio lavorativo ha dato la possibilità alle persone che lo hanno svolto di effettuare una attività proficua e soprattutto in grado di offrire loro un impegno maggiormente gratificante in termini di risultati ottenuti e di obiettivi raggiunti. Alcuni di questi tirocini, grazie alla cura data all'impostazione progettuale, sono sfociati in inserimenti lavorativi.

La gestione di uno sportello per l'inserimento lavorativo delle persone svantaggiate in Ati¹ con un'altra cooperativa del nostro consorzio, ci ha permesso di "tessere" significative reti territoriali che ci hanno portato attraverso una Ats costituita da cooperative sociali biellesi, enti pubblici territoriali, enti di formazione a gestire un servizio

di inserimento e avviamento al lavoro presso il centro per l'impiego della provincia di Biella.

Le esperienze al mare e in montagna

Per dare la possibilità agli ospiti di trascorrere un periodo all'esterno del centro, considerando che durante l'estate vengono normalmente concluse le attività lavorative nei singoli laboratori, ormai da diversi anni, con cadenza fissa, durante i mesi di giugno, luglio e agosto continuano le esperienze al mare o in montagna. Le medesime sono rivolte sia agli ospiti dei nuclei residenziali, che del centro diurno e della comunità, con il gruppo dei rispettivi operatori. In alcune circostanze vi è stata anche la partecipazione dei familiari oltre al fondamentale apporto dei volontari.

La contribuzione del soggiorno risulta a carico della famiglia. Per quelle che presentano problemi economici, lo stesso è corrisposto parzialmente o totalmente dall'associazione Piccolo Fiore. Da alcuni anni le vacanze al mare vengono effettuate al Villaggio Cavallino di Iesolo, mentre quelle in montagna alla Bossola (Provincia di Biella) presso la casa della Parrocchia di Occhieppo Inferiore. Oltre a queste vanno ricordate le esperienze svolte in altre realtà come gli agriturismi in Toscana, i soggiorni in camping al lago Maggiore, Lourdes ecc. nell'intento di "personalizzare" le vacanze di ognuno scegliendo e creando i gruppi "vacanza" sulla base delle scelte e gradimento personale.

Non possiamo infine non menzionare la possibilità nate dalla collaborazione nelle attività sportive con Special Olympics Italia² di poter effettuare trasferte in paesi come Stati Uniti, Canada, Irlanda e Giappone per partecipare ai giochi mondiali.

Le azioni a sfondo socio-culturale

Le medesime possono essere inserite nell'ambito inerente la cura e il prendersi cura della persona (il cosiddetto Caring). Un modo, innanzitutto, per coinvolgere le persone su temi di grande importanza e rilevanza sociale, rendendoli "cofautori" e direttamente partecipi in termini organizzativi delle manifestazioni stesse; far conoscere il significato e il senso della solidarietà; solidarietà nella nostra realtà, come in altri ambiti più lontani da noi. A riguardo possono pertanto essere ricordate tutte quelle iniziative venute a realizzarsi in questi ultimi anni: dall'esperienza dei Ragazzi di Bucarest alle partite benefiche di calcio in favore del nostro centro contro le nazionali italiane dee-jay, magistrati e frati Cappuccini o quella più recente che si è realizzata con testimonianze sull'impegno umanitario solidaristico con Emergency, Medici Senza Frontiere e i Barabbas Clown e che sono state realizzate con l'impegno diretto dell'associazione Piccolo Fiore.

Altre iniziative relative alla promozione della cooperazione sociale e del terzo settore più in generale vengono attivate attraverso le reti di appartenenza: Confcooperative, Federsolidarietà, rete Cgm, Forum del Terzo Settore locale, hanno comunque consolidato la nostra presenza ai vari tavoli territoriali.

Le attività sportive dell'Asad

Queste vanno considerate, sia per il valore dell'attività prettamente sportiva che rivestono, sia per l'importante significato in termini di collaborazione e di contatti sul territorio con altri gruppi e altre realtà operanti nel settore.

A riguardo vanno ricordati i recenti giochi nazionali Soi sport invernali a Bielmonte. A questi vanno inoltre aggiunte tutte le altre discipline sportive svolte dai nostri ragazzi/e (dal basket all'atletica, dal cavallo al nuoto), inserite ormai da tempo con successo, nell'ambito della manifestazione provinciale Sport senza barriere.

Si può pertanto dire che i bisogni dei nostri utenti, si uniscono direttamente a quelli dei rispettivi familiari. Una cosa è comunque certa: entrambi hanno bisogno di risposte, in quanto è il problema handicap che le comporta. E in questa direzione, la Domus si sta orientando, e sicuramente si orienterà anche per il futuro.

1. Ati è acronimo di Associazione temporanea di impresa, Ats è acronimo di Associazione temporanea di scopo.

2. Special Olympics International è un'organizzazione mondiale creata nel 1968 da Eunice Kennedy che si propone di promuovere lo sport praticato da persone con Ritardo mentale come strumento di integrazione, www.specialolympics.org.

4

CONCLUSIONI

I PRIMI RISULTATI

Lorenzo Tonella e Paolo Tigrino

Interventi realizzati nel triennio 2000-2002

Nel chiarire in modo schematico gli interventi attivati dalle diverse équipes della cooperativa Domus Laetitiaie dall'inizio del percorso Domus 2000 a oggi, abbiamo cercato di fare riferimento ai campi di forza definiti dalla metodologia multidisciplinare prima enunciata e poi applicata (per alcuni di essi abbiamo già descritto tali interventi, che qui saranno ripresi).

Per quanto riguarda la qualità degli operatori si è lavorato soprattutto sulla formazione del personale, oltre il cinquanta per cento (operatori, educatori e adest) ha partecipato ai corsi di riqualificazione professionale; inoltre si è favorita la partecipazione ad altri corsi, seminari specialistici e convegni. Sempre in questo ambito si è investito sulla supervisione sia di équipes che individuale. Ulteriore dato di investimento è il fatto che i 3/4 delle ore di formazione è effettuato in orario di lavoro e questo ha anche comportato la necessità di assunzioni sostitutive temporanee.

In particolare dal 1999 al 2002, 15 operatori con la qualifica generica di assistenti educatori si sono riqualificati con il corso triennale per educatori professionali; altri 14 otterranno l'attestato di educatore professionale nel secondo triennio 2001-2004. Nel 2001, 4 persone con mansione di ausiliari addetti alla persona hanno frequentato il corso di riqualifica annuale per operatore tecnico d'appoggio.

Qualità del clima relazionale

Si è puntato e si sta puntando sulla dimensione della "familiarità", e in particolare, con la costituzione dei nuovi nuclei residenziali, le tre équipes coinvolte stanno realizzando progetti per creare condizioni più simili possibile a un clima familiare. Per ciò che concerne l'integrazione delle figure professionali si è lavorato molto sulle conflittualità via via emergenti (possiamo affermare con certezza che negli ultimi due anni tali momenti sono decisamente più rari); in particolare sono state affinate le procedure per le comunicazioni, gli incontri di coordinamento e scambio professionale. Anche la collaborazione con le famiglie sta diventando un punto fermo: oltre alla loro partecipazione attiva alla progettazione individualizzata, 25 famigliari sono diventati soci della cooperativa e hanno costituito un organismo interno di rappresentanza per lo scambio di informazioni e per la partecipazione attiva alla vita della cooperativa.

Qualità del progetto

La metodologia della valutazione multidimensionale rappresenta ormai una prassi asodata di lavoro: le sessioni di diagnosi funzionale e di verifica di diagnosi vengono realizzate secondo un preciso calendario annuale che garantisce ogni cliente sull'azione di monitoraggio almeno annuale rispetto alla sua situazione di vita e di apprendimento.

Le riunioni multidisciplinari in itinere sono uno strumento periodicamente utilizzato nelle situazioni più critiche per la riflessione di gruppo sui problemi urgenti che emergono nel corso dell'anno. Per ciò che concerne invece la stesura dei Pim non c'è ancora una sistematicità di realizzazione da parte degli educatori di riferimento, alcuni dei quali ne hanno iniziato la compilazione solo di recente. Anche rispetto all'uso dello strumento autobiografico sono stati per ora realizzati solo alcuni interventi più a carattere di sperimentazione.

Il quadro di attività differenziate per livelli di capacità e contenuti (espressivo, sulle autonomie, occupazionale, artistico, sportivo ecc.) è in continua evoluzione, anche per l'azione di riprogettazione dei servizi di diurnato che si sta realizzando da circa un anno. Rispetto quindi al quadro teorico si stanno realizzando numerose variazioni dei laboratori specifici e ciò anche sotto la spinta delle mutate esigenze degli utenti associata alla creatività degli operatori che lavorano con loro.

La figura dell'educatore di riferimento è stata introdotta in tutti i servizi educativi e sta assumendo a pieno il ruolo indicato nel capitolo precedente.

Per ciò che concerne gli interventi specialistici si è intensificata la cura degli aspetti medico sanitari (evidenziata tra l'altro in un convegno sulle problematiche della deglutizione); recentemente si sta riprendendo, con l'apporto di una psicologa, l'analisi testistica di personalità, e si stanno sviluppando, in ambito educativo, dei programmi che riguardano la sfera della sessualità.

Anche rispetto alla Qualità si è intrapreso un percorso di accreditamento locale e certificazione Iso 9001.

Una valenza particolare hanno assunto i momenti di confronto e di valutazione che si sono realizzati nel 2001 e nel 2002 attraverso: incontri multidisciplinari settimanali di programmazione e verifica (74 nel 2001 e 57 nel 2002 della durata di un'ora), incontri settimanali di coordinamento dei responsabili di area (32 incontri nel 2001 e 36 nel 2002 della durata di un'ora e mezzo), incontri settimanali nelle aree residenziali e diurne (109 nel 2001 e 128 nel 2002 della durata di un'ora), incontri di supervisione (29 nel 2001 e 31 nel 2002 della durata di tre ore), incontri annuali di area, di programmazione e verifica (otto nel 2001, dieci nel 2002 della durata di sei ore), incontri del Consiglio di amministrazione (30 nel 2001 e 32 nel 2002 della durata di tre ore), incontri trimestrali dello staff direttivo (tre nel 2001, tre nel 2002 della durata di tre ore).

Qualità delle risorse materiali e organizzative

Negli ultimi tre anni si è proceduto alla ristrutturazione architettonica interna del centro, con una nuova suddivisione dei nuclei residenziali; conseguentemente a questo cambio strutturale si sono riorganizzate anche le équipes interne, e c'è stata una ridefinizione funzionale degli spazi. Sono ormai prossimi due importanti processi di deistituzionalizzazione grazie all'acquisto di una casa a Biella per due gruppi appartamento, e l'allesi-

mento di un centro diurno esterno sempre a Biella.

Queste due nuove prospettive hanno determinato anche un processo di spin off di due nuove cooperative (Tantintenti e SportivaMente), con le quali si affinerà il progetto Quadrifoglio, per la realizzazione, su terreni di recente acquisto, di una comunità con dieci posti letto, di un centro diurno e di un maneggio.

Qualità dell'apertura all'esterno

Già si è parlato dei processi rivolti all'esterno che hanno avuto, soprattutto nell'ultimo quinquennio un notevole incremento, li riassumiamo:

- interventi di integrazione: inserimenti scolastici esterni, supporto alle famiglie a domicilio, ricoveri temporanei (week-end, periodi di ferie dei genitori, altre necessità), orari prolungati, corsi professionali, tirocini lavorativi, inserimenti lavorativi, animazione serale, attività sportive, soggiorni estivi, progetto Dublino (attività teatrale);
- collaborazione con l'Istituto Sacra Famiglia di Cesano Boscone e contatti con realtà d'avanguardia;
- collaborazione con La Piccola Casa della Divina Provvidenza Cottolengo, con il centro diurno di Varallo, con l'Agenzia per la formazione di Biella;
- progetto Gli altri e noi (Domiciliarità);
- partecipazione all'organizzazione del convegno Gli altri e noi;
- collaborazione con stage di volontariato giovanile;
- formazione e progettazione degli interventi nell'ambito del servizio civile;
- collaborazione con gruppi di auto mutuo aiuto;
- attività sportive (cavallo, piscina, atletica, sci), culturali (informagiovani, biblioteca, supermercati, mostre) e di autonomia fatte all'esterno;
- progetto Sessualità in collaborazione con le strutture del territorio e le famiglie (realizzazione convegno);
- interventi di psicomotricità nelle scuole;
- realizzazione convegno sulla psicomotricità;
- proposte teatrali sul territorio;
- laboratori integrati;
- corsi di Parental training con tre consorzi intercomunali di servizi sociali.

Analisi dei risultati

La misurazione dei processi, a differenza della valutazione di un prodotto, non è immediata e decifrabile in modo univoco, spesso si offre a diverse letture e il fatto di essere parte integrante del percorso, se da un lato permette di muoversi con disinvoltura all'interno del sistema, dall'altro rende ancor più difficoltoso l'individuazione di parametri oggettivi.

Inoltre la fase di attuazione del sistema di monitoraggio a livello statistico è appena iniziato come pure il reale riferimento/applicazione da parte delle équipes al nuovo orientamento teorico-metodologico, quindi non raffrontabile con dati precedenti.

Partendo dalla documentazione inerente il sistema qualità della cooperativa, abbiamo

evidenziato alcuni indicatori significativi rispetto al percorso introdotto dal Domus 2000 e abbiamo rielaborato i grafici riassuntivi tenendo conto del punto di vista dei clienti, delle famiglie e degli operatori (a tal fine sono stati predisposti specifici questionari); inoltre con fine descrittivo, più che statistico/scientifico abbiamo raccolto e rielaborato con il direttore educativo alcune indicazioni per ogni singolo cliente, divisi per servizio, emerse dalle diagnosi funzionali.

La complessità dell'organizzazione e la molteplicità dei servizi offerti dalla cooperativa, con le variabili e le interdipendenze a essi sottese e la dinamicità caratteristica dei servizi alla persona rendono difficilmente comprensibile la ricaduta del modello proposto in tempo reale, sarà quindi necessaria una valutazione nel medio periodo, applicando a intervalli regolari opportuni strumenti di verifica e attuando confronti sui dati.

Estratto dei questionari al personale

Dal questionario Indicatori qualità compilato dal personale durante il 2002, sono state evidenziate e rielaborate le domande che miravano alla misurazione del processo di ricaduta sui servizi, dell'attuazione dell'approccio e delle metodologie formalizzate dal Domus 2000. Queste sono le domande di cui abbiamo tenuto conto per l'elaborazione dei dati (sono quelle con maggior attinenza al Domus 2000). I dati contemplano le risposte complessive di tutti i servizi gestiti internamente dalla cooperativa.

- Esiste nell'Area un programma di accoglienza per i nuovi assunti?
- Esistono in cooperativa modalità e criteri di formazione per il personale?
- Sei a conoscenza sull'approccio metodologico adottato dal centro al quale fa riferimento l'intervento educativo?
- Ciascuna persona di cui il centro si occupa ha una cartella individuale su cui ogni operatore ha la possibilità di intervenire attraverso l'utilizzo di modulistica per raccogliere il progetto educativo, il percorso di crescita e la storia della persona?
- È stato identificato un operatore di riferimento per ogni persona di cui il centro si occupa?
- Il personale si riunisce per programmare gli interventi individuali in équipe e per definire periodicamente l'organizzazione interna?
- Esistono forme di coinvolgimento dei clienti e delle famiglie alla stesura di un progetto educativo?
- I clienti possono tenere nelle loro stanze oggetti personali e personalizzare i propri spazi?
- Vengono rispettati i desideri delle persone rispetto all'abbigliamento, al tempo libero e agli interessi personali?
- Le richieste da parte del cliente e/o della famiglia vengono esaminate in équipe (o dal responsabile con la direzione) e attuate sulla base delle potenzialità espresse dal servizio?
- Esistono strumenti per la comunicazione della progettazione educativa sulla persona per tutte le aree?

I questionari sono stati compilati in forma anonima dal personale delle aree amministrativa, sociale, infermieristica, manutenzione, centro diurno, ambulatoriale e comunità, Rsh, Raf 2, Raf 3 e hanno valutato sette aree: politica che ha ottenuto un punteggio

di 9/15, risorse umane con 12,6/21, miglioramento della qualità 7,2/12, strutture e risorse tecnologiche 14,4/24, organizzazione 23,4/39, tutela dei diritti 23,4/39, sistema informativo 7,2/12. Purché i numeri rappresentino in misura limitata il contenuto relazionale sull'apporto progettuale al cliente i risultati esprimono una prima significativa situazione in cooperativa. L'adesione al questionario è stata nel complesso molto buona per tutte le aree, di 76 questionari consegnati ne sono stati restituiti 66 pari all'86,84% che complessivamente hanno raggiunto il valore target prefissato pari a una soddisfazione esprimibile al 60%. Solo il centro diurno e l'area sociale presentano un lieve scostamento negativo pari a -0,30% e -0,07%. La maggior soddisfazione è stata raggiunta dall'area ambulatoriale con una percentuale di soddisfazione pari a 84,28% con una punta massima individuata nella gestione delle risorse umane (+ 32,4%).

I dati specifici che hanno la maggior insoddisfazione provengono dal miglioramento qualità dell'area servizi manutenzione (-36,2%), dal sistema informativo dell'area sociale (-1,4%), dal miglioramento qualità dell'area sociale (-26,7%), dal miglioramento alla qualità dell'area educativa (-18,7%) e dell'amministrazione (-14,5%). Significativo anche il risultato dell'area politica (-10%) in area amministrativa, la voce gestione delle risorse umane in area infermieristica (-9,4%). Tutti gli altri risultati evidenziano dati abbondantemente positivi e sopra il livello stabilito come accettabile (60 %).

Per tutti i settori produttivi verranno comunque proposti momenti di confronto dove si potranno motivare i risultati positivi/negativi, le proposte per un nuovo questionario, sulla metodologia di distribuzione e rilevazione.

Elaborazione questionario ai clienti

Il questionario è stato costruito tenendo conto di otto temi di interesse per un totale di 47 item (non si è tenuto conto delle domande ininfluenti rispetto all'obiettivo dell'indagine).

I questionari sono stati compilati da 18 clienti, 13 femmine e 5 maschi divisi per fasce di età (20-29; 32-33; 40-49) in grado di rispondere autonomamente, o con l'aiuto di un operatore esterno, in modo da non creare possibili disagi o condizionamenti nelle risposte. Complessivamente per ogni area di indagine si constatano risultati soddisfacenti, in modo particolare rispetto all'accessibilità/fruibilità (81,25%), alle informazioni ricevute (75,93%), alle relazioni sociali e umane (74,22%) e alla qualità e competenza degli operatori (77,78%). Si denotano alcune perplessità sulla struttura fisica (30,86%) soprattutto per quanto riguarda i locali dell'edificio, la disponibilità al cambiamento del servizio (26,85%) e per quanto concerne il rispetto delle opinioni e i diritti (31,48%). Si segnala infine un discreto indice di incertezza rispetto alla categoria partecipazione e coinvolgimento (11,11%) per la difficoltà a incontrarsi tra operatori, clienti e famigliari.

Rielaborazione indicazioni delle diagnosi funzionali

Abbiamo raccolto e rielaborato con il direttore educativo le indicazioni per i singoli clienti, divisi per servizio, emerse dalle diagnosi funzionali nell'arco di tre anni (2000 - 2003). In particolare abbiamo considerato per ogni utente le verifiche delle diagnosi funzionali annuali stilate nell'arco del triennio e contestualmente dei singoli progetti indivi-

dualizzati che erano stati realizzati a partire da esse; all'interno di questi protocolli (diagnosi funzionali e progetti individualizzati) erano contenuti obiettivi educativi e di cura personalizzati, il cui conseguimento era stato analizzato attraverso strumenti di verifica sia di carattere soggettivo (la percezione di diversi operatori rispetto a un particolare comportamento/atteggiamento dell'utente e l'osservazione) sia di carattere più oggettivo (check-list, test psicopedagogici, filmati e registrazioni, documenti e lavori prodotti dall'utente stesso). Nel raffrontare la situazione generale delle condizioni di vita e di apprendimento dell'utente all'inizio del percorso Domus 2000 (marzo 2000) e quella che è sviluppata dopo tre anni (maggio 2003) abbiamo attribuito una valutazione globale ai risultati conseguiti dal singolo utente.

Sui 92 utenti coinvolti nel progetto, 59 hanno dimostrato una tendenza al miglioramento (58% circa), 32 una tendenza stazionaria (32% circa) e 11 (10% circa) un globale peggioramento. Possiamo sicuramente affermare quindi che l'azione sui campi di forza ipotizzati rilevanti per la comunità di individui cui ci si è rivolti, ha prodotto un cambiamento positivo sugli utenti nei termini di condizioni di maggiore sicurezza psicologica, migliori condizioni di salute fisica e psicologica (soprattutto in relazione alle persone con Ritardo mentale grave e profondo), aumentata autostima, maggiore disponibilità e adesione ai progetti socio educativi, maggiore autonomia e responsabilità.

Queste mutate condizioni psicologiche hanno avuto anche un risvolto sul fronte dell'integrazione sociale con l'adesione delle persone a esperienze sempre più numerose e positive di integrazione scolastica, sociale e lavorativa (inserimenti scolastici, progetti di animazione anche serale sul territorio, tirocini e inserimenti lavorativi, corsi professionali, attività sportive, sostegno alla domiciliarità, soggiorni estivi, attività teatrali). In particolare riassumiamo gli interventi di integrazione attivati negli ultimi tre anni:

Inserimenti scolastici esterni:	7 2 alle elementari, 3 alle medie 2 alle superiori /scuola professionale 1 esame di scuola dell'obbligo
Inserimenti di volontariato sociale:	3
Supporto (annuo) alle famiglie a domicilio:	2
Ricoveri temporanei:	4 (week end, soggiorni estivi dei genitori, altre necessità)
Diurnati allungati:	4
Corsi professionali:	3
Tirocini lavorativi:	5
Inserimenti lavorativi:	2
Borse lavoro:	1
Animazione serale:	12 diurni e 2 esterni
Attività sportive:	circa 50 utenti coinvolti all'anno
Soggiorni estivi:	102, 60 residenziali, 30 diurni, 12 esterni (ogni anno)
Spettacolo teatrale:	15 attori dello spettacolo e altri 15/20 utenti coinvolti in misura più marginale

Rielaborazione questionari alle famiglie

Gli obiettivi enunciati sono soprattutto in relazione alla nuova organizzazione introdotta. Il fine è pertanto quello di valutare la corrispondenza di reciproci intenti in risposta al bisogno espresso rispetto ad alcuni aspetti strutturali, organizzativi e gestionali che incidono sulle caratteristiche complessive del servizio erogato.

Si nota complessivamente una qualità soddisfacente degli spazi fisici messi a disposizione degli ospiti per cui l'81% degli intervistati ha espresso piena soddisfazione. Inoltre:

- gli organici del personale vengono percepiti come adeguati (75,29% ha considerato positiva la qualità e competenza degli operatori, il 71,14% si è dichiarato soddisfatto delle relazioni sociali e umane);
- gli orari rispondono in linea di massima alle esigenze dei famigliari;
- l'organizzazione è sufficientemente flessibile per poter ascoltare le esigenze e fornire le risposte in tempi che vengono considerati ragionevoli (62,12%, con una percentuale del 20,85% di risposte non compilate);
- esiste la necessità di "allargare" la fascia di apertura del centro diurno.

I dati confermano una sostanziale adeguatezza dell'organizzazione e degli operatori in termini di ascolto e flessibilità; tutti si ritengono soddisfatti, o addirittura molto soddisfatti. Viene espressa anche una buona fiducia nei confronti del personale, in quanto si ritiene che sempre o quasi sempre, gli operatori riescano ad avere un atteggiamento positivo nei confronti dei loro parenti. I dati confermano visibilmente l'investimento fatto dalla cooperativa per quanto riguarda il coinvolgimento dei famigliari nel processo di definizione, attuazione e valutazione del progetto dell'utente, tuttavia alcuni ritengono di non essere coinvolti in maniera sufficiente nei momenti di verifica del progetto educativo e altri hanno la percezione di non avere "voce in capitolo", o comunque nei momenti di riunione non si sentono a proprio agio e fanno fatica a esprimersi. I famigliari vengono ascoltati e coinvolti, non solo nei momenti programmati, ma anche quando se ne verifica la necessità: esiste quindi nell'organizzazione una generale percezione della famiglia come risorsa o se non altro se ne riconosce lo status di interlocutore "alla pari".

Il primo elemento da prendere in considerazione riguarda il fatto che meno della metà delle famiglie ha risposto al questionario. Tale dato può essere in parte giustificabile per gli utenti dei nuclei residenziali, in cui esistono situazioni oggettive di maggiore delega alla cooperativa. Per quanto riguarda invece il centro diurno questo elemento ci spinge a individuare alcuni ambiti di riflessione:

- scarsa fiducia nello strumento: si è rilevato dal questionario stesso che le famiglie preferiscono rapportarsi direttamente con gli interlocutori della cooperativa, privilegiando di fatto il canale verbale;
- poca consapevolezza rispetto al proprio potere contrattuale: il questionario era stato inteso anche come strumento per "dare voce" alle istanze e alle idee dei famigliari. Probabilmente le famiglie non hanno colto appieno questa valenza, o si ritengono complessivamente soddisfatti e non pensano di poter chiedere di più. Oppure pensano che sia più efficace un'azione diretta, piuttosto che l'utilizzo di uno strumento per certi versi "asettico". Risulta comunque indicativo il fatto che alle domande aperte, pochi abbiano deciso di rispondere.

Rispetto ai contenuti, si evidenzia: un generale rapporto di fiducia fra la cooperativa e i famigliari. Questo significa che sempre più in cooperativa il famigliare alla pari dell'utente è percepito come cliente del servizio. Si intensificano in tal senso la disponibilità al

dialogo, all'ascolto, individuando modalità diverse e appropriate alle singole esigenze/specificità; inoltre una percezione complessivamente buona del servizio offerto dalla cooperativa che il familiare valuta sia attraverso l'osservazione diretta (la qualità degli spazi, il modo con cui gli operatori si rapportano con gli utenti, lo stato di salute e la serenità del proprio figlio), sia desumendola in qualche maniera dalla relazione che si viene a instaurare con gli operatori; si nota poi la presenza di asimmetrie informative, che pongono il genitore in un rapporto di dipendenza rispetto agli operatori e che a volte sono causa di incomprensioni (si comunica su livelli differenti).

In ogni caso le famiglie reclamano una maggiore attenzione rispetto alle loro esigenze, dando quasi per scontato che la qualità del servizio prestata al proprio parente sia comunque adeguata o accettabile. In effetti i servizi che andrebbero maggiormente potenziati, non riguardano tanto l'intervento diretto all'utente quanto un maggior supporto ai nuclei famigliari.

Conclusioni

Considerando il fatto che non abbiamo ancora dati statistici oggettivi per valutare il cambiamento nel tempo e siamo al primo tentativo di individuare indicatori misurabili riteniamo soddisfacente, anche se perfettibile il percorso intrapreso. Da un'analisi più approfondita, facendo un parallelo tra i risultati dei vari questionari si evince la fatica del personale a far emergere o riconoscere l'impatto positivo del cambiamento, mentre osservatori esterni lo hanno evidenziato più agevolmente in particolare i molti familiari intervistati e la commissione dell'Azienda sanitaria locale Uvh (Unità valutativa handicap, che si occupa degli inserimenti e della valutazione della progettazione nei vari servizi per portatori di handicap). Questo è dovuto anche al fatto che i cambiamenti introdotti con il Domus 2000 e lo sviluppo della cooperativa hanno creato situazioni contingenti di disorientamento e ridefinizione del proprio agire professionale, andando in parte a inficiare o rendendo meno tangibile il risultato atteso. Anche dalle diagnosi funzionali elaborate dalle équipes, frutto di mediazione e quindi di maggiore oggettività, si evidenziano dati incoraggianti rispetto al percorso.

Un ulteriore indicatore di qualità e di crescita può essere il paragone tra la documentazione "storica" della cooperativa e quella prodotta attualmente dalle équipes multidisciplinari, più approfondita e attenta alla persona nella sua globalità.

L'ultimo dato significativo, che vorremmo richiamare, è l'utilizzo del Domus 2000 come riferimento per la stesura di tesi/dissertazioni di diploma per la scuola da educatori professionali.

La maggiore attenzione alla persona, portata dalla condivisione dei contenuti del documento e dalla riflessione/consapevolezza del proprio agire, può essere vista come il risultato più diretto del miglioramento della qualità del servizio. Quindi pur affermando in sintonia con il paradigma della ricerca-azione la veste dinamica di questo processo applicativo, possiamo però evidenziare come questi risultati dimostrino l'efficacia di un modello di intervento che:

- parte da uno studio accurato dei campi di forza rilevanti per quel gruppo che si intende facilitare, studio che contempla primariamente l'osservazione e l'ascolto dei suoi membri;
- fissa come principio di azione l'ottica partecipativa di adesione ai processi di pro-

grammazione, decisione e verifica;

- si fonda su una fiducia degli individui, che si traduce concretamente nel riconoscere loro il ruolo di protagonisti della loro vita;
- garantisce il più possibile condizioni di sicurezza psicologica pur avendo come finalità prioritaria il cambiamento;
- concepisce i facilitatori come persone con precise responsabilità e coinvolti autenticamente nel processo del gruppo;
- è sensibile alla mutevolezza degli eventi e quindi allo sviluppo, dinamicità e variabilità dei campi di forza e conseguentemente è centrato più sul divenire del processo che sulle mete prestabilite, assumendo come naturale il formulare ipotesi, attivarle, verificarle e ritrarle, creando così una ciclicità virtuosa.

Quest'ultimo aspetto rende evidente l'indispensabilità che i facilitatori siano capaci e disponibili a mettere in discussione le proprie ipotesi e quindi se stessi, concependo il proprio lavoro come un "essere in ricerca".

CONCLUSIONI

Celestino Zulato

Premessa

Tutte le volte che mi viene chiesto di scrivere qualcosa, diventa per me occasione di sofferenza, non solo perché devo affrontare una sfida personale di fronte alla “pagina bianca”, non solo perché sono tendenzialmente pigro, ma perché diventa occasione di verifica e valutazione rispetto alle scelte compiute e concretamente agite. Ma immancabilmente non riesco a non accettare questa sfida, anche perché riflettere sulle proprie azioni e rielaborare un pezzo della propria storia, diventa occasione di apprendimento e quindi di arricchimento, innanzitutto personale e, spero, anche di chi avrà la pazienza di leggere queste ultime pagine.

Quella che mi è stata offerta è di conseguenza l'opportunità di stendere un primo bilancio del processo che abbiamo deciso di avviare in questi anni, non solo per mettere sul piatto della bilancia risultati ottenuti ed errori, ma anche e soprattutto per guardare oltre e cominciare a delineare nuovi traguardi e nuove mete.

La cooperativa Domus Laetitia e il cambiamento

Impresa e innovazione: si tratta di un binomio inscindibile. Tutte le imprese se vogliono sopravvivere devono costantemente aggiornare prodotti (quello che realizzano) e processi (come lo realizzano) in relazione alle variazioni della domanda. Nel cosiddetto “mercato sociale” la comunità locale, richiede risposte a bisogni/necessità costantemente in evoluzione; la conseguenza è che per le cooperative sociali, la capacità di innovazione coincide con una dimensione etica e valoriale legata allo sviluppo della società e non solo come fattore di competitività.

In questo senso Domus Laetitia ha, a mio avviso, dimostrato una buona capacità nell'ascoltare le sollecitazioni esterne, guardarsi dentro e cogliere non solo gli elementi di criticità nei confronti dei quali intervenire, ma anche le risorse sulle quali investire. Come per esempio il forte investimento sui processi di aggiornamento e formazione del personale e la costante attenzione al coinvolgimento dei lavoratori nei percorsi decisionali.

Ma si evidenziano nella sua storia, contraddizioni non ancora del tutto risolte. Forse la più evidente riguarda la reticenza a uscire dalla Domus. La scelta, per esempio, di perseguire un processo di deistituzionalizzazione dell'“attività Domus”, pur essen-

do culturalmente molto “facile” in quanto radicata nella cultura corrente dei servizi sociali e quindi probabilmente in quella di tutti i soci, è sicuramente tra quelle più faticose da perseguire. Non vi è difficoltà a immaginare la necessità di andare verso una situazione che veda sempre più privilegiata la centralità della persona, in particolare quando questa è in stato di bisogno, né a proiettare un futuro progetto ideale in un ambito territoriale più diffuso e articolato di quello attuale che vede viceversa una concentrazione in un'unica struttura. Ma proprio la storia e la struttura, hanno forse contribuito in maniera determinante a “rallentare” il processo di deistituzionalizzazione e confronto con il territorio. Non è un caso che si lavori a un progetto finalizzato alla realizzazione di una comunità residenziale esterna, dal 1994, che forse (la prudenza a questo punto è d'obbligo), verrà realizzato nel prossimo biennio. Ma anche la costituzione del consorzio, nato alla fine del 2000 è il risultato di un processo “vecchio” quasi quanto la cooperativa stessa.

Le diverse immagini della Domus

Domus Laetitiaie, come impresa, ha tutte quelle caratteristiche di solidità economica e organizzativa, di know how tecnico progettuale per poter puntare decisamente a uno sviluppo sul territorio, diventando a tutti gli effetti “azienda leader” almeno nell'ambito degli interventi nel campo dell'handicap. Ma queste potenzialità non vengono sfruttate adeguatamente, le nostre azioni sul territorio, sembrano più simili a delle incursioni, dalle quali poi si “torna a casa” con un certo qual risultato, ma non si tratta di vera integrazione.

Nel 1999, uno studente di sociologia che stava preparando la tesi di laurea sulle culture organizzative dell'impresa sociale, aveva chiesto di poter svolgere alcune interviste ai soci della cooperativa. Alla fine del colloquio chiedeva agli intervistati di descrivere con una immagine la Domus; rileggendo quel capitolo, vi sono alcune immagini che aiutano a chiarificare il mio pensiero.

- Il castello: la struttura è molto grande ed è edificata su una piccola altura. Ma aldilà dell'aspetto esteriore il castello evidenzia altre caratteristiche; sia positive, solidità e autonomia; ma anche negative, autosufficienza e isolamento.
- Il saltatore di jumping che si butta nel vuoto assicurato da un forte e robusto elastico ben legato a un ponte o a una struttura molto solida.
- L'elefante: in questo caso l'immagine pone l'accento sulla dimensione, sulla lungimiranza e la memoria. Ma l'elefante è anche un animale lento e abitudinario, che quando si sposta deve portarsi dietro tutto il corpo.
- L'arca di Noè: la Domus è come una barca a remi che procede regolarmente grazie allo sforzo unanime di tutti i vogatori, ma è anche un'arca di Noè, che ospita persone diverse, con scopi talvolta diversi e che ogni tanto perde la rotta perché non vede più la terra.

Queste immagini si prestano a diverse interpretazioni, ma molte di esse rimandano ad alcune caratteristiche comuni: innanzitutto la solidità che è anche sinonimo di sicurezza, magari ogni tanto si perde la rotta, ma comunque ci si trova in una struttura (l'arca), in grado di affrontare tempeste e travagli. Solidità è anche sinonimo di scarsa dinamicità: l'elefante, la barca a remi, procedono lentamente e in maniera graduale. Il cambiamento alla Domus è quindi un cambiamento lento, che passa attra-

verso il consenso e la consapevolezza, anche perché i “vogatori”, hanno bisogni e interessi diversi e prima di iniziare a remare devono mettersi d'accordo sulla rotta da seguire.

Uscire dalla Domus, investire in progettualità esterne, consolidare relazioni con gli attori della comunità civile, fa paura: non si esce a fare una gita, ma si compie un salto nel vuoto e anche se la struttura e la corda danno garanzie, bisogna avere molto coraggio; praticare il jumping non è un'attività comune.

Proprio in questo senso il percorso che abbiamo svolto, rispecchia pienamente questo tipo di sentimento prevalente e di cultura organizzativa: da un lato la costruzione di un processo improntato alla ricerca del consenso interno il più ampio possibile, in cui tutti si potessero riconoscere, dall'altro la consapevolezza che una strumentazione metodologica e teorica più solida, avrebbero reso maggiormente “sicuro” il confronto con altre realtà.

Processi organizzativi e persone

Il lavoro svolto in questi anni nella cooperativa ha portato a una diversificazione delle professionalità in campo, permettendo l'offerta di una risposta completa alle richieste, sanitarie, socio-educative e assistenziali, dell'utenza presente in struttura. All'aspetto della professionalità va aggiunto il fatto che il nostro sistema organizzativo ha saputo costruire spazi e opportunità di lavoro rilevanti sia per numero che per qualità. La cooperativa ha prodotto un investimento sicuramente rilevante, concentrandosi in misura prevalente sugli aspetti legati all'intervento alla persona. Oggi però il modello multidisciplinare impone una cultura del lavoro in équipe, una collaborazione sempre più stretta tra diversi ambiti settoriali e professionali. In questo senso assumono importanza strategica le figure di coordinamento, di direzione (intesa come figura che aiuta a definire le linee e gli obiettivi progettuali) e controllo (il monitoraggio sulla qualità degli interventi, ma anche sulle procedure, sul clima delle relazioni), alle quali spetta il compito di mettere in comunicazione, di facilitare il dialogo, di monitorare e supportare i processi di intervento, di sostenere insomma gli operatori nella difficile e complessa relazione con il cliente, con i colleghi di altre aree, nella non sempre gratificante quotidianità. Non più quindi, o non solo, responsabili della gestione e dell'organizzazione, ma anche della realizzazione di un “progetto complessivo che per l'utente è il proprio progetto di vita”, per l'area sono lo sviluppo e la crescita qualitativa delle attività messe in atto, per la cooperativa è la realizzazione di un sistema rispondente alle esigenze delle persone, siano essi utenti, soci, dipendenti o rappresentanti della comunità locale.

Si trattava quindi di sviluppare questi due aspetti portando i soci a lavorare su un progetto che non partisse dall'organizzazione del servizio, bensì dai bisogni dell'utenza, andando a descrivere un percorso ideale di vita del portatore di handicap e della sua famiglia.

In tal senso il focus della nostra azione è stato di conseguenza finalizzato alla realizzazione di un prodotto che avesse una triplice valenza:

- dare maggiori strumenti e riferimenti teorici al nostro lavoro, nella ricerca di una maggiore visibilità e legittimazione, ma anche di un assetto organizzativo sempre più efficientemente governato;

- costruire un percorso finalizzato a “dare voce” a interessi e culture diverse e di conseguenza improntato a una dimensione partecipativa;
- realizzare quindi un’esperienza e un prodotto esportabili in altri contesti.

Queste necessità possono essere a mio avviso, sufficientemente sintetizzate nell’obiettivo che avevamo individuato ed esplicitato, che coglie tutti gli elementi di complessità che intendevamo affrontare e governare.

Definire e adottare un modello teorico-metodologico di riferimento comune per integrare e armonizzare le risorse, le esperienze, le professionalità tecnico relazionali, di cui il centro si avvale, integrandole in un disegno aziendale e territoriale unitario.

In questa affermazione c’è anche la consapevolezza che nelle aziende “corte” quali sono generalmente le cooperative sociali in cui alla rigida divisione e standardizzazione di ruoli e funzioni si sovrappone una struttura articolata e organica, il risultato finale è strettamente vincolato alla capacità di persone e gruppi di interagire tra loro, coordinarsi in vista di un obiettivo, scambiarsi rapidamente le informazioni e operare in un clima collaborativo. Tutto questo solleva altri due elementi di riflessione.

Il primo riguarda il fatto che il processo che abbiamo avviato e stiamo conducendo è un processo organizzativo, finalizzato a migliorare le caratteristiche del servizio che stiamo producendo, a razionalizzare e a utilizzare al meglio le risorse e le competenze presenti in azienda, ma anche a svilupparle e ad accrescerle. Questo ha significato e significa tuttora riconoscere che, all’interno di un contesto organizzativo in continua evoluzione, non esistono posizionamenti acquisiti e situazioni stabili, ma si è in continuo movimento e ciò ci obbliga a mettere costantemente in gioco situazioni date per definitive.

Il secondo è che questo processo riconosce quale elemento fondante la qualità dell’organizzazione, la qualità delle persone, ovvero quel mix di competenze specifiche e di livello generale che permette loro di affrontare e gestire situazioni complesse, lavorando con altre persone. In altri termini quali strategie e strumenti adottare per sostenere le persone in un processo di cambiamento costante.

Operatori sociali e organizzazioni cooperative

Generalizzando, ma non troppo, è possibile sostenere che cooperazione e professioni sociali sono cresciute insieme. Si tratta di figure professionali e di forme imprenditoriali relativamente nuove, che stanno costruendo una propria identità, cercando di affrontare la sfida di “tenere uniti” aspetti e contenuti tradizionalmente considerati in antitesi. Questi aspetti costituiscono la debolezza ma anche la forza perché ne caratterizzano le reciproche specificità e le differenziano rispetto alle altre professioni e alle altre forme di impresa.

Da un lato quindi il lavoro educativo-pedagogico realizzato con l’obiettivo di promuovere l’inserimento, l’integrazione e la partecipazione alla vita sociale delle persone, attraverso un processo nel quale si incontrano molti e diversi sistemi, nei quali il rapporto interpersonale costituisce l’unità di relazione. Dall’altro la cooperativa sociale la cui mission è altrettanto chiara: operare per la promozione umana delle persone, soprattutto di quelle che hanno meno possibilità, per ragioni sociali, fisiche, psicologiche, o semplicemente di storia personale, di realizzare se stesse, portando la dimensione economica entro l’azione sociale. Queste sfide sono state affrontate e,

anche se non ancora interamente vinte, abbiamo registrato una progressiva affermazione e legittimazione di queste figure professionali e di queste realtà imprenditoriali. Il percorso avvenuto all'interno di Domus Laetitia, seppur con tutte le sue contraddizioni e fatiche, in tal senso è significativo.

Da un lato una realtà imprenditoriale, che per rispondere a esigenze di tipo solidaristico, mano a mano cresce e si struttura al proprio interno come impresa, dotandosi di strumenti specifici e di professionalità, mettendo di conseguenza a disposizione del contesto locale il know how acquisito, partecipando ai tavoli locali, creando legami con altre realtà del terzo settore e interconnessioni con i diversi attori della comunità. Dall'altro i soci/operatori, che percorrono una strada di crescita personale e professionale, finalizzata alla costruzione di una propria identità e sicurezza, sia nella relazione interpersonale con l'utente, sia nei rapporti con le altre figure professionali interne o esterne alla cooperativa e con i famigliari.

Questo sta avvenendo entro le evoluzioni complesse di un sistema sociale ed economico in perenne e rapida trasformazione, in cui il sistema di welfare nazionale ed europeo, sta vivendo una fase di ripensamento e ri-progettazione dove l'unico elemento chiaro risulta essere il progressivo e inevitabile ridimensionamento delle risorse messe a disposizione dei governi centrali e la probabile diversificazione di politiche e sistemi di intervento, conseguente al federalismo regionale. «Il lavoro sociale vive un ripiegamento, una fatica progettuale. Sembrano infatti mancare ipotesi di fondo, forti e significative. Si naviga a vista, diligentemente sull'onda lunga della crisi del welfare. La politica gestisce l'esistente, senza colpi d'ala, con piccole ma insistenti virate verso il privatismo. Il rapporto Stato/ Società si fa incerto, i diritti diventano materia di continue negoziazioni, si riaffacciano con prepotenza le grammatiche della beneficenza ("ti aiuto") e della carità fanatica ("ti salvo")» (Camarlinghi 2002).

Le sfide per il futuro

Quali sono le sfide che ci attendono sia come imprese che come soci/imprenditori sociali? Abbiamo assistito in questi anni a una crescita qualitativa delle risorse (umane, strutturali, metodologiche), ciò è avvenuto alla Domus Laetitia, così come in altre cooperative e consorzi. Questo ha generato un riconoscimento delle organizzazioni di terzo settore unitamente a una crescente aspettativa da parte dei clienti rispetto alla qualità e quantità delle prestazioni di cui usufruiscono. Di conseguenza dobbiamo fare i conti con gli aspetti contraddittori di un sistema di protezione sociale, che sta faticosamente cercando nuove soluzioni a una crescente domanda di servizi a fronte di una cronica (e temo... sempre maggiore) scarsità di risorse.

Tutto questo impone la necessità di affrontare una sfida vecchia e nuova allo stesso tempo. Ovvero quella di rendere compiuto il passaggio da impresa cooperativa che produce ed eroga in maniera adeguata servizi sociali, a impresa sociale. Traducendo questo concetto in possibili strategie, significa saper leggere e interpretare i mutamenti in atto della comunità come nel mercato, e nel frattempo continuare a pensare a implementare ipotesi di ridefinizione organizzativa.

Per quanto riguarda la specifica esperienza di Domus Laetitia ritengo si tratti di dover affrontare un percorso sicuramente arduo che ci conduca a riequilibrare la "qualità interna" ovvero quanto abbiamo saputo creare all'interno del nostro conte-

sto di attività e di organizzazione, con la "qualità esterna" ovvero quanto dovremo saper realizzare nel contesto locale.

Non credo sia questa la situazione in cui delineare chiaramente un piano programmatico, mi limito perciò a esprimere alcune considerazioni, tenendo presente sia la dimensione individuale (dei soci) che quella complessiva dell'organizzazione.

Per i soci si tratta di assumere la consapevolezza che il lavoro sociale - più che mai in futuro - dovrà fare i conti con l'incertezza, la precarietà, il disordine e la soggettività. Questi aspetti del "lavoro relazionale", non sempre totalmente eliminabili, possono essere gestiti insieme all'organizzazione, alla ragione e al sapere. Sempre più i soci verranno sollecitati a confrontarsi con le culture e i bisogni detenuti da tutti i portatori di interesse che costituiscono la nostra realtà organizzativa e sociale. Da un punto di vista professionale, significa trovarsi in un'organizzazione orizzontale, dominata da logiche non burocratiche, in cui è possibile poter usufruire di un'ampia autonomia nell'impostazione e gestione della propria attività. Ma significa anche essere chiamati a condividere scelte che determineranno il futuro complessivo dell'impresa sociale. Mi sembra quindi interessante proporre una riflessione sollecitata da Fabbri (Fabbri 2002) in un articolo in cui veniva posto il tema delle costrizioni che l'operatore sociale deve affrontare nel proprio lavoro. Le costrizioni sono di tipo personale e professionale: la paura di cambiare, l'abito professionale che diventa divisa, il rifiuto al confronto; ma sono anche legate ai contesti organizzativi e sociali: le istituzioni, la società, la scuola, la famiglia, il proprio ruolo, la nostra identità. Ognuno di questi contesti, oltre a possedere le sue specificità è innanzitutto un ambito di conoscenza e apprendimento. Le costrizioni sono quindi necessarie poiché danno paradossalmente senso al lavoro sociale, ma nello stesso tempo quando diventano troppo pesanti e insostenibili lo paralizzano e lo svuotano di significato. Di conseguenza credo che il ruolo dell'organizzazione sia quello di rendere le costrizioni più leggere, equilibrate e accettabili e potrà sostenere le persone in questo processo di ridefinizione se saprà innanzitutto essere luogo di apprendimento e di crescita. Ciò sarà possibile se sapremo riconoscere e governare i paradossi che connotano a diversi livelli l'organizzazione della cooperativa sociale e richiedono continue mediazioni. Le cooperative sociali sono organizzazioni di persone per persone; sia che si tratti di scopi mutualistici, ovvero di promuovere e valorizzare il lavoro dei soci; sia che si tratti di fini solidaristici, ovvero di realizzare azioni e servizi volti alla collettività; il loro scopo principale è quello di valorizzare e far crescere il "capitale umano" che a diverso titolo e con diverse finalità partecipa alla vita della cooperativa. Quindi l'impresa cooperativa sociale già nella sua definizione evidenzia aspetti contrapposti e antitetici:

- l'impresa e il sociale;
- gli obiettivi economici con le finalità di promozione umana e di integrazione;
- un sistema di governance democratico, fondato sul principio "una testa un voto" e i criteri di efficienza ed efficacia a cui un'impresa deve saper rispondere per poter garantire un "prodotto" adeguato a costi "sostenibili".

La scelta quindi di avviare un percorso lungo e difficoltoso per costruire un modello metodologico, seppur poco efficiente, ci ha aiutato a intraprendere la direzione di un percorso di crescita continua, di cui questo prodotto è solo il primo step. Si tratta però ora di proseguire con maggiore determinazione nell'applicazione concreta di questo metodo affinché ne siano evidenti i punti di forza e quelli di debolezza e possa essere integrato di nuove riflessioni culturali e operative. Fra i primi effetti va eviden-

ziato un percorso di avvicinamento di alcune famiglie che hanno deciso di aderire alla cooperativa, come soci, attraverso un processo di confronto con la dirigenza cooperativa, ma che era appunto iniziato a partire da una azione di coinvolgimento rispetto alle decisioni che riguardavano i loro figli/parenti.

Inoltre si tratta di dare maggiore operatività alle scelte strategiche che la cooperativa sta realizzando come ad esempio: lo spin off di due cooperative che sono state da poco fondate; lo sviluppo del modello consortile quale luogo dell'integrazione e della promozione imprenditoriale; l'investimento all'interno della rete Cgm che ci permetterà di condividere l'esperienza locale in una dimensione più ampia e di dotarci di strumenti di lettura più complessi rispetto all'evoluzione degli scenari socio-economici.

Ma specializzazione cooperativa, sviluppo progettuale, implementazione di nuovi modelli metodologici, risulteranno per noi strumenti efficaci se sapremo utilizzarli all'interno di un orientamento strategico che consideri la comunità locale, come il luogo elettivo delle relazioni imprenditoriali e sociali; e i soci, che rappresentano il nucleo portante della nostra esperienza, rispetto ai quali occorre dedicare un'attenzione particolare in termini di crescita professionale e imprenditoriale. Credo che proprio questa attenzione e gli investimenti che ne conseguiranno ci aiuteranno a sostenere nel lungo periodo la nostra specifica missione di impresa sociale.

5

BIBLIOGRAFIA

- Aisnd, *Il responsabile di nucleo nelle residenze per anziani*, Milano, Maggioli, 1996
- P. Amerio, *Fondamenti teorici in psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1995
- L. Arcuri, *Manuale di psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1995
- AA.VV., *Mi riguarda*, Roma, E/O, 1994
- P. Berger, T. Luckmann, *La realtà come costruzione sociale*, Bologna, Il Mulino, 1976
- W.R. Bion, *Apprendere dall'esperienza*, Roma, Armando, 1972
- R. Camarlinghi, *Un ruolo o una responsabilità?, Discutere di lavoro sociale/2* in «Animazione Sociale» (gennaio 2002), Torino, Associazione Gruppo Abele
- R. Canestrari, *Psicologia generale e dello sviluppo*, Bologna, Clueb, 1984
- M. Cannao, G. Moretti, *Psicopatologia dell'età evolutiva*, Milano, Vita e Pensiero, 1988
- R. Cavagnola, *Il centro socio-educativo*, Trento, Centro Studi Erickson, 1994
- C. Cornoldi, R. De Beni, *Imparare a studiare*, Trento, Centro Studi Erickson, 1993
- F. Dell'Orto Garzonio, P. Taccani, *Conoscere la vecchiaia*, Roma, La Nuova Italia Scientifica, 1996
- D. Fabbri, *Azione+Pensiero=Leggerezza*, in «Animazione Sociale», (marzo 2002)
- F. Folgheraiter, P. Donati, *Community Care*, Trento, Centro Studi Erickson, 1991
- B. Genevay, R.S. Katz, *Le emozioni degli operatori nella relazione d'aiuto*, Trento, Centro Studi Erickson, 1994
- H. Gilhooly, *Terapie psicologiche per gli anziani*, Roma, Borla, 1992
- E. Goffman, *Stigma, l'identità negata*, Napoli, Giuffrè, 1963
- G. Greggio, *Dietro l'apparenza*, Catanzaro, La Meridiana, 1998
- D. Ianes, *La valutazione iniziale dell'handicappato*, Trento, Centro Studi Erickson, 1994
- D. Ianes, F. Celi, *Nuova guida al Piano educativo individualizzato*, Trento, Centro Studi Erickson, 2001

- C. Kaneklin, *Il gruppo in teoria e in pratica*, Milano, Raffaello Cortina, 1993
- M. Kinget, C. Rogers, *Psicoterapia e relazioni umane*, Torino, Boringhieri, 1962
- C. Lepri, E. Montobbio, G. Papone, *Lavori in corso*, Del Cerro, Tirrenia, 1999
- K. Lewin, *Teoria dinamica della personalità*, Firenze, Giunti Barbera, 1965 (ed. or. 1935)
- K. Lewin, *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, Bologna, Il Mulino, 1972
- G. Lietar, *Da Persona a Persona*, in «Rivista di Studi Rogersiani» (giugno 1994)
- B. Losito, *Ricerca azione e innovazione scolastica*, in «Animazione Sociale» (novembre 1993), pp. 86-95
- M. Mainardi, *TLR*, Trento, Centro Studi Erickson, 1992
- J. Maisonneuve, *La dinamica di gruppo*, Milano, Celuc, 1992
- F. Marcoli, *Wilfred R. Bion e le esperienze nei gruppi*, Roma, Armando, 1988
- G. Masi, P. La Malfa, S. Guerra Lisi, *Viaggio nel ritardo mentale*, Tirrenia, Del Cerro, 1997
- R. Mastromarino, *Prendersi cura di sé per prendersi cura dei figli*, Roma, ElleDi-Ci, 1995
- G.H. Mead, *Mente, sé e società*, Firenze, Giunti Barbera, 1972 (1934 prima ed.)
- E. Montobbio, *Il falso sé nell'handicap mentale*, Tirrenia, Del Cerro, 1992
- E. Montobbio, *Chi sarei se potessi essere*, già *Il viaggio del Signor Down nel mondo dei grandi*, Tirrenia, Del Cerro, 2000
- G. Moretti, *Metodo e prassi in neuropsichiatria infantile*, Milano, Vita e Pensiero, 1980
- G. Moretti, *Educare il bambino disabile*, Brescia, La Scuola, 1992
- U. Neisser, *Conoscenza e realtà*, Bologna, Il Mulino, 1980
- A. Ossicini, *Kurt Lewin e la psicologia moderna*, Roma, Armando, 1981
- G. Prouty, *Theoretical Evolution in Person-centered/Experiential Therapy*, New York, Praeger, 1994

- G.P. Quaglino, S. Casagrande, A.M. Castellano, *Gruppo di lavoro, lavoro di gruppo*, Milano, Raffaello Cortina, 1992
- C. Rogers, *I gruppi d'incontro*, Roma, Astrolabio, 1976 (ed. or. 1970)
- C. Rogers, *La terapia centrata sul cliente*, Torino, Boringhieri, 1998 (1951 prima ed.)
- C. Rogers, *Libertà nell'apprendimento*, Firenze, Giunti Barbera, 1968
- C. Rogers, *Un modo di essere*, Firenze, Martinelli, 1983
- A. Sacchi, *Uno spazio vitale per la terza età*, Milano, Maggioli, 1987
- A. Sacchi, *Una scuola centrata sui bisogni formativi degli alunni*, Perugia, Galeno, 1989
- A. Sacchi, *La persona e il suo sviluppo*, Taranto, Thyrus, 1990
- R. Scortegagna, *Progetto anziani*, Roma, La Nuova Italia Scientifica, 1996
- G. Valtolina, *Famiglia e disabilità*, Milano, Franco Angeli, 2000
- P. Vayer, C. Roncin, *L'animazione nei gruppi di adulti*, Roma, Magi, 2000 (1986)
- P. Vayer, B. Puglia, *Gli oggetti dell'educazione psicomotoria*, Roma, Armando, 1996
- L. Viney, *L'uso delle storie di vita nel lavoro con gli anziani*, Trento, Centro Studi Erickson, 1991
- P. Wehman, A. Renzaglia, P. Bates, *Verso l'integrazione sociale*, Trento, Centro Studi Erickson, 1988
- J. Wood, *Il piccolo libro del potere*, Milano, Armenia, 1990

*Finito di stampare:
settembre 2004*