

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

Mario Paolini*

monografia

Sommario

Operatori e utenti rischiano spesso di essere anelli fragili nella trama della rete dei servizi, poiché ad essi è affidata la traduzione di principi e ricerche in prassi di quotidianità attuabili. Il tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità, di per sé complesso, viene affrontato in questo articolo partendo dal punto di vista degli operatori in relazione di aiuto, cui viene chiesto di offrire condizioni per un invecchiamento di qualità. Si tratta di condizioni che richiedono necessariamente nuove conoscenze e consapevolezza relativamente a nuove competenze, e che riguardano non solo la persona con disabilità ma anche se stessi e il Sé in relazione con l'altro. Occorre non solo «gestire» nuovi bisogni ma anche immaginare nuove risposte, idee che delineino un agire che guardi avanti.

Invecchiamento e vecchiaia: quali bisogni cambiano?

Stavo discutendo con degli educatori, coordinatori di strutture per persone con disabilità. Si parlava di futuro e io gli stavo chiedendo di immaginare «quel che sarà», come diceva il testo di una bella canzone di qualche anno fa di un grande musicista-cantautore bolognese.

La discussione non era facile, perché siamo contaminati da un quotidiano che angoscia e un presente che schiaccia il futuro, riducendolo a un orizzonte dove sembra che l'imperativo sia «farcela» e «utopia» si configura come una parola cui pensare con nostalgia piuttosto che immaginarla come un moderno navigatore satellitare per ritrovare la rotta.

Discutendo, si arrivò a parlare dell'invecchiamento delle persone disabili e delle implicazioni che esso ha per chi lavora con questi individui. Stavamo parlando di futuro, di quale futuro offrire a chi ha più passato che futuro nel sacco della propria vita: ciò vale per le persone disabili già invecchiate e per tutti varrà, prima o poi. Avevo la sensazione che si stesse girando un po' intorno alla questione vera, o almeno a quella più pregnante... Per un po' si è parlato, infatti, di una non meglio definita sensazione di inadeguatezza da parte del personale nei confronti dell'invecchiamento, dell'aumento del carico assistenziale, della maggiore difficoltà di realizzare quelli che, fino a ieri, erano chiamati interventi educativi e che sembravano funzionare o almeno garantire una rassicurante quotidianità.

Poi la questione esplose improvvisamente: «Non ce la faccio più! Passo le ore in bagno...

* Pedagogista e formatore, Treviso.

Come faccio a progettare interventi educativi se mi passa tre ore al giorno in bagno? E non è che passa tre ore in bagno per discutere di cose importanti... Ha perso il controllo sfinterico e a pulirlo di continuo si va fuori di testa. Noi siamo sempre gli stessi operatori, anzi con la crisi le sostituzioni non vengono più fatte, per cui è normale essere ogni giorno in tre o quattro meno di quelli che si dovrebbe essere, ma queste situazioni occupano personale e tempo, che deve essere sottratto ad altre attività. Allora che fine fa quello che avevamo progettato di fare?».

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

In realtà è la dimensione educativa che va ripensata ed è importante riflettere sulla componente temporale. Il modello tradizionale di presa in carico della persona con disabilità assegnava all'intervento educativo la principale valenza di senso nella programmazione della giornata, della settimana, dell'anno. A volte, con il rischio di equivocare e confondere tra loro programmazione e progettazione, si costruiscono

degli schemi di intervento rigidi e si cerca di far adattare la persona agli schemi anziché l'esatto contrario, come sarebbe invece corretto fare.

È abbastanza noto che una delle difficoltà che incontrano gli operatori che lavorano con le persone disabili è relativa al fatto di pensarli adulti, di accorgersi dei molti modi con cui un pensiero infantilizzante concorre a definire un approccio che risulta caratterizzato da basse aspettative, in un orizzonte temporale poco proiettato al divenire.

Il gran parlare dell'invecchiamento delle persone con disabilità è anche un segnale del fatto che ci si è trovati non del tutto preparati ad affrontare questa rilevante questione che, anche se non è del tutto nuova, sta esibendo una crescita esponenziale di situazioni che mettono davvero in difficoltà le persone che operano nei servizi: il «ragazzo» con i capelli bianchi, la «ragazza» che i capelli li ha persi quasi tutti.

Qualche dato

Esaminando i dati forniti dalla Regione Veneto relativi al 2007 in riferimento ai servizi per le persone con disabilità (vedi figura 1), colpisce la distribuzione per fasce di età: complessivamente, le persone che hanno frequentato le Strutture Semiresidenziali della Regione Veneto sono state 5.949 e 5.244 quelle che hanno frequentato solo le Strutture Residenziali.

Nel grafico di sinistra è rappresentata la distribuzione delle persone che frequentano i centri diurni, con una gaussiana perfetta attorno all'età media 36-40 anni. Nel grafico a destra è rappresentata, invece, la distribuzione per età delle persone accolte in strutture residenziali; come si vede chiaramente, non solo l'età media è più alta ma la tendenza è

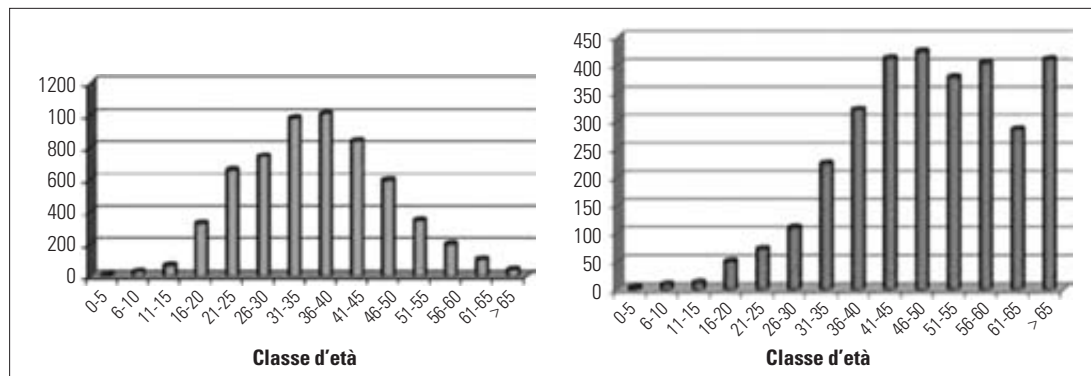


Fig. 1 Servizi per persone con disabilità: soggetti frequentanti le strutture semiresidenziali e residenziali, raggruppati per fasce d'età (dati forniti dalla Regione Veneto per il 2007).

di un progressivo affollamento verso le età più avanzate.¹

Tenendo conto che la prospettiva di vita si allunga anche nel caso delle disabilità complesse, è probabile che il grafico di sinistra oggi assumerebbe una forma diversa, con una maggiore accentuazione della curva nella fascia di età over 45. Pur non avendo dati certi riferibili al presente, è legittimo pensare che oggi le persone con disabilità in carico ai servizi che hanno 50 anni o più siano almeno 3.500, e che il numero di ultrasessantacinquenni sia proporzionalmente cresciuto. Ciò di cui stiamo parlando non è dunque qualcosa che verrà ma qualcosa su cui si deve già essere attrezzati.

Sono molte le considerazioni che si potrebbero fare attorno a questa esigenza urgente e alla possibilità di soddisfarla, ignorarla, rinviarla; tralasciando quelle di natura etica, che credo possano essere date per assodate e condivise, aspettare inutilmente assomiglia all'atteggiamento di un contadino che ritarda la raccolta della frutta anche se sa perfettamente che in certi alberi è già matura e che, se aspetterà ancora un giorno, i merli se la

mangeranno e tutto il lavoro fatto prima, tutta la fatica e l'impegno profusi saranno stati perfettamente inutili.

La necessità di ripensare i progetti

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

La persona con disabilità intellettive che invecchia ha delle peculiarità e dei bisogni che vanno conosciuti, ri-conosciuti e soddisfatti, adattando le proprie missioni di struttura, mettendo a confronto la clinica della cura con la ricerca. Le strutture debbono così modificare la natura e la densità dei sostegni che offrono, conservando uno sguardo attento al

¹ Regione Veneto, Osservatorio Regionale sulla Condizione della Persona Anziana e Disabile.

divenire della persona e al mantenimento di quest'ultima nel proprio ambiente di vita.

Anche per le persone con disabilità l'invecchiamento evidenzia problemi specifici di rilievo medico, cognitivo, comportamentale, emotivo e partecipativo. Ma un approccio efficace non può limitarsi all'elencazione e alla conoscenza di nuovi segni-sintomo: il ruolo attivo, pro-attivo, degli operatori deve tradursi in nuove competenze, relazionali in primo luogo, per accompagnare cambiamenti che spesso sono non scelti, in un modo che sia il meno invasivo e depersonalizzante possibile. La capacità di produrre un pensiero, prima e oltre la capacità di produrre progetti e programmi, rimane un ineludibile compito che la storia della cultura dell'integrazione assegna a chi voglia fare attivamente parte di questo modello.

La capacità delle organizzazioni che offrono e gestiscono tali servizi si misura in base alla competenza nell'affrontare i bisogni emergenti, anche in tempi di crisi, con strategie, risorse e conoscenze adeguate, investendo nella ricerca e nella formazione, nel confronto e nella partecipazione. Le persone con disabilità hanno visto riconosciuto lo status di cittadini portatori di diritti: a noi spetta il compito di fare in modo che questo diritto conquistato diventi realmente esigibile, normalmente esigibile, in ogni condizione e in ogni età.

Il tempo e i progetti

È relativamente facile dire agli altri quello che si dovrebbe fare, più complesso è attuarlo. Una delle questioni più frequentemente sollevate dagli educatori è quella del tempo che manca per fare le cose e per parlare, per condividere. La perdita o la riduzione di abilità di autosufficienza prima presenti si traduce in un maggior carico di lavoro, a scapito di altro/altri.

È un dato innegabile ma forse è proprio da questo dato che la competenza educativa deve emergere maggiormente, perché ogni progetto si fa partendo dai dati e un progetto di vita si fonda su dati che cambiano giorno per giorno: se la quotidianità di una persona richiede oggi di avere un bagno a disposizione due ore al giorno e una persona qualificata impegnata nell'igiene, quel tempo non è sottratto ad «altro», quel tempo è elemento di progetto, e per essere veramente tale ogni azione, umile o sgradevole che sia, non rappresenta un disvalore ma è parte di un processo finalizzato a ottenere qualità.

Ma ne vale la pena?

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

E per «il ragazzo disabile» che diventa vecchio? Nei confronti del decadimento cognitivo sono disponibili moltissimi studi che hanno reso meno passivo l'approccio alla demenza e all'Alzheimer. In particolare gli studi sulle *Mild Cognitive Impairment / MCI*, condizioni su cui si concentrano le ricerche pre-Alzheimer, offrono importanti spunti di riflessione.

Le attività preventive, la cura della propria salute, attraverso la realizzazione di interventi che nutrono il corpo e la mente, un'adeguata attività fisica e stimolazioni cognitive, e che sono attenti alla necessità di stare attivamente nel proprio ambiente, rappresentano un orizzonte consolidato che va tradotto e adattato, in quel che serve, alle persone con disabilità che avanzano con l'età.

Le attività che vengono fatte con le persone con disabilità sono dei contenitori per interventi non farmacologici di cui non vanno sottovalutate l'importanza e l'efficacia. Un ambiente, e chi ne fa parte, è parte attiva sia nella costruzione e nel mantenimento del benessere sia nella costruzione delle condizioni opposte: un'interessante attività di stimolazione cognitiva, ripetuta per anni, diventa inutile; meglio cercare ciò che è possibile e concentrarsi su come renderlo realizzabile nelle condizioni in cui ci si trova (con riferimento al concetto, sempre attuale, di formazione-in-situazione coniugato da Montobbio a proposito dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità). In riferimento alle buone prassi e all'allungamento della vita occorre dunque intrecciare ricerca e quotidianità per stare meglio.

Non so che fare...

Ho scritto prima che le conoscenze che oggi abbiamo sono superiori rispetto al passato, ma la sensazione, a volte la consapevolezza, di non saper cosa fare aumenta la fatica di chi è chiamato a occuparsi di queste persone. Il rischio, notevole, è che lo spazio di conoscenza sia interamente occupato da aspetti clinici, da evidenze sanitarie. La non autosufficienza è ormai di pertinenza sanitaria, l'invecchiamento è sinonimo di perdita di autosufficienza. Da qui a considerare le persone anziane come un problema sanitario e subito dopo, per comodità, le persone disabili come componente aggiuntiva a occupare lo spazio residuo disponibile, il passo è breve.

Parafrasando l'*ICF* (World Health Organization, 2001), che dieci anni fa, a proposito del tempo che passa, ha presentato la disabilità come un'interazione di fattori, l'invecchiamento nella disabilità è anch'esso una parte di questi fattori, a sua volta condizionato dalla loro interazione.

Il fattore «non so cosa fare» è un normale ingrediente del lavoro educativo, che richiede la capacità di agire rinviando a un momento successivo la piena comprensione di ciò che sta accadendo: il fattore opposto, «so perfettamente cosa fare», espone sempre al rischio di non cercare il cambiamento ma la fissazione, di smettere di essere curiosi e di perdere la prospettiva del viaggio e la mentalità dei viaggiatori (Lepri, 2001).

Le tradizionali e più comuni rappresentazioni mentali della disabilità, quella infantilizzante e iperprotettiva e quella pietistica, sono particolarmente inadatte ad accogliere e rendere possibile la dimensione dell'invecchiamento. Per affrontarla non servono (solo) nuove sicurezze metodologiche, perché rivestono almeno pari importanza una sana rivisitazione del proprio essere educatore e operatore in relazione di aiuto e il fatto di avere del tempo per riflettere sul tempo.

L'incontro con la morte

Non è facile quando muore una persona a cui hai dedicato il tuo lavoro. È un incontro con la morte diverso da quello vissuto da amici e familiari, che varia volta per volta:

Molto si è scritto sulle emozioni degli operatori in relazione di aiuto, sulla complessità di accettare la morte, sulla difficoltà di dare dei limiti al proprio esserci, senza che questo diventi rigidità. Quando ti capita di parlare con dei colleghi di queste cose, spesso emerge, esplicita o implicita, la considerazione che è relativamente facile a dirsi ma decisamente difficile da fare, da accettare. Difficile essere schizofrenici con sensazioni dentro che, però, devono permettere di andare avanti e guardare a tutto il resto. Difficile archiviare la sua cartella e due minuti dopo essere «normale», come il lavoro richiede perché ci sono gli altri. (Paolini, 2009, p. 113)

Anche per i nostri ospiti si verifica la stessa cosa: con gli anni che passano, è normale che

le persone vadano incontro alla perdita dei loro cari; così dovrebbe diventare più normale prevedere e inserire questa circostanza nel portfolio del «progetto di vita»:

Quando muore un genitore la domanda che mi sento porre è sempre questa: e adesso come glielo diciamo? Oggi la penso così: come a chiunque altro, con rispetto, con pazienza, ma senza pensare di avere a che fare con uno che non capisce, con uno che non... C'è un mondo proprio, che ha ritmi diversi, valori diversi, ma è fatto di persone che sono adulte, se lo sono, che si esprimono in modo goffo e poco comprensibile, ma non per questo deve essere evitato loro il diritto di innamorarsi e di soffrire. (Ibidem, p. 96)

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

Le famiglie che invecchiano

Ho in mente un papà che ha già passato l'ottantina ma è ancora parecchio in gamba; parlando di suo figlio, che ha 44 anni e quella che potremmo chiamare una disabilità complessa, mi diceva: «Mi piace prenderlo in braccio la sera sul divano e coccolarmelo un po'». Me lo diceva per chiedermi di non insistere a farlo sentire inadeguato facendogli l'elenco degli ausili che, secondo me, avrebbe dovuto mettersi in casa. In effetti avevamo entrambi ragione. Un progetto che voglia includere i familiari anche quando sono davvero vecchi non può mai diventare sostitutivo, ma deve essere sempre collaborativo.

Dobbiamo applicare il modello della Legge sull'Amministratore di Sostegno² e dare

sostegno solo se richiesto, solo dove serve, e verificando se sia quello giusto: l'educatore che applica il modello dei sostegni sa che ciò che lui pensa, per quanto lo pensi intensamente giusto, rappresenta solo il suo punto di vista, che non va imposto. C'è comunque un grande bisogno di offrire soluzioni a problemi crescenti e sono davvero tante le cose da fare, ma prestando attenzione alle modalità in cui si fanno. Invecchiamento del corpo, della mente e a volte anche delle relazioni: ma la relazione è sempre con un altro da sé...

L'ambiente e la depressione

Le persone con disabilità sono più esposte delle altre al rischio di entrare in depressione. Con l'avanzare dell'età, questo dato è particolarmente rilevante per i soggetti che hanno alle spalle una lunga storia di istituzionalizzazione, termine che non deve necessariamente far pensare al grande istituto di antica memoria ma che, invece, evidenzia la condizione di un'esistenza fatta di ripetitività e di stimoli e aspettative decrescenti.

I fattori ambientali in questo quadro giocano pesanti effetti causali: le organizzazioni nel loro insieme e, in particolare, gli operatori rivestono un ruolo chiave per favorire il benessere o, all'opposto, per ostacolarlo, più o meno consapevolmente.

Comprendere che la depressione è una patologia con importanti, a volte devastanti, conseguenze su chi la manifesta e su chi le sta intorno, e che è possibile agire sull'ambiente come «terapia-non-farmacologica» per prevenire, curare e limitare gli effetti della malattia, offre agli operatori in relazione di aiuto un punto di vista nuovo sul proprio lavoro, che alimenta la percezione di autoefficacia: anche se vi è un declino di talune abilità e competenze con l'invecchiamento, non solo tale condizione è normale, ma con la propria

² Legge 6/2004.

professionalità è possibile rallentare nel tempo la velocità delle perdite, prolungando un tempo di vita che rimane «vita di qualità».

Ritengo opportuno fare una piccola postilla a questo paragrafo: la depressione è una malattia con specifiche e connotate circostanze diagnostiche ma la riflessione appena svolta riguarda evidentemente tutto ciò che viene prima e che può servire ad allontanare il rischio di cadere in depressione. Riguarda l'attenzione a costruire e alimentare un ambiente motivante sotto tutti i punti di vista, l'attenzione e la metavalutazione per verificare se, invece, ciò che si offre e si realizza sia demotivante, sottostimolante, depersonalizzato.

Agire per progetti

Non è molto ampia la letteratura scientifica sui *caregivers* e sugli effetti del tempo che passa anche per loro. I primi servizi assimilabili ai CEOD³ sono stati aperti nel 1973. Il «ragazzo» che è ancora lì è lì da 38 anni. Quante persone sono passate? Di quante mi ricordo? Accenno a questo tema perché credo sia importante distinguere lo studio dell'invecchiamento della persona con disabilità dallo studio sul lavoro quotidiano con la persona che invecchia.

Nel primo caso a essere prevalentemente analizzate sono le caratteristiche funzionali e strutturali della persona, nel secondo le condizioni ambientali. Quando passano gli anni anche per il «ragazzo-operatore», ex volontario o ex «qualcosa», cambiano molte cose: gli acciacchi ci sono ed è bene tenerne conto se il carico assistenziale aumenta, come abbiamo visto. Altri elementi presenti nel quotidiano,

come la precarizzazione, contribuiscono a opacizzare le motivazioni e le energie.

In un articolo del 2007, ripreso l'anno successivo in un opuscolo realizzato dal Gruppo Solidarietà di Jesi, Andrea Canevaro affrontava la questione delle disabilità complesse, invitando ad approfondirne la conoscenza. Cito testualmente, con una piccola parentesi aggiunta:

Quando manca una voglia di progetto, uno stimolo a costruire un progetto, le relazioni si riducono a quella brutta parola che è la «manutenzione», che rimanda alla finalità di lasciare una situazione in un ordine ormai acquisito. Un progetto relativo a un soggetto che ha una disabilità complessa (la persona disabile che invecchia?) ha bisogno certamente di ragionare in termini di strumenti ma anche di rapportarsi alla situazione che viene osservata. E allora il progetto non si articola tanto in proposte e soluzioni quanto in due elementi che si intrecciano tra loro e che sono collegati all'osservare per agire e all'agire osservando, due elementi che potremmo riassumere in questi termini: accumulo di conoscenze e importanza del piccolo e particolareggiato.⁴

Sulla necessità di accumulare conoscenze è facile essere d'accordo, pur con le criticità di cui ho scritto prima; ma è su questo richiamo al «piccolo e particolareggiato» che vorrei soffermarmi, perché la dolcezza delle parole di Canevaro fa pensare al bambino piccolo, al desiderio e alla voglia di fare qualcosa per questo soggetto particolare.

Tuttavia, per trasferirli su soggetti che mostrano i segni del tempo, su corpi e storie già segnati dal destino, serve qualcosa che è peculiare del lavoro in relazione di aiuto: l'agire educativo nella cura. Piccolo è ogni obiettivo che si può ottenere e solo stando attenti al particolare si riesce a garantire

³ Nel territorio veneto l'acronimo identificava i Centri Educativi Occupazionali Diurni, la prima tipologia di strutture semiresidenziali offerta dopo il compimento dell'obbligo scolastico.

⁴ L'articolo originale è stato pubblicato su «Handicap & Scuola», n. 6, 2007. La citazione è tratta da AA.VV., *Grave? Un invito a conoscere*. In Id., *La cura della vita nella disabilità e nella malattia cronica*, Moie di Maiolati (AN), Gruppo Solidarietà di Jesi, 2008.

che ogni intervento sia effettivamente rivolto alla persona. È, io credo, semplicemente quel che vorremmo venisse fatto su di noi, quando siamo noi ad avere bisogno di cura.

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

Un signore con sindrome di Down di 55 anni tempo fa mi fece vedere delle foto che gli erano state scattate a Venezia quando era bambino. Mi descrisse il luogo, mi disse dove abitava, cosa faceva, che calli e campi bisognava attraversare per arrivare alla scuola speciale. Parlò per vari minuti, con voce un pochino più forte e decisa del solito.

Io, come Pontiggia (2000), mi sono ritrovato a pensare che non me lo sarei mai aspettato da lui: non mi era mai venuto in mente che potesse avere una memoria così sviluppata e che il guardare insieme una foto avrebbe permesso di vedere in modo semplice le cose che lui era in grado di fare.

È importante fare un'operazione di memoria condivisa e i risultati sono di grande intensità, come documenta l'iniziativa che segnalo qui di seguito, grazie alla disponibilità di M. Luisa Zaghi e di Andrea Canevaro che mi permettono di parlare di un progetto ancora in fase di realizzazione, che ha avuto luogo in Emilia-Romagna, e di un bellissimo video che spero vedranno in molti. Dicono gli autori:

Abbiamo sentito la necessità di effettuare questa narrazione a più voci perché abbiamo colto, come si dice nel video, «un senso di smarrimento parlando con persone che sono molto impegnate, ma che ignorano quello che è successo ieri e che pensano che tutto sia partito dalle leggi», ma non è così: le leggi sono state costruite grazie a un movimento di tanti cittadini che, collegandosi e confrontandosi, hanno deciso che la situazione doveva e poteva cambiare. La prospettiva è quella di aggiornare costantemente il materiale consultabile, grazie

all'apporto della rete dei Centri di Documentazione, e non solo: questo potrà rendere di fatto la mostra un laboratorio culturale in continuo divenire.

Sono stati realizzati fino a oggi 5 videoclip (di 5 minuti l'uno), con interviste a:

- Augusto Palmonari (docente di psicologia sociale presso l'Università di Bologna);
- Don Saverio Aquilano (presidente «Opimm», Centro di formazione professionale per persone con disabilità);
- Giorgio Fava (ex manutentore dell'ospedale psichiatrico «Roncati» di Bologna);
- ex operai e sindacalisti di fabbriche bolognesi, che avevano accolto negli anni Sessanta, presso le mense aziendali, i ragazzi con disabilità dei Centri di Formazione;
- Massimo Savini, lavoratore con sindrome di Down, insieme ai suoi compagni di lavoro.

C'è inoltre il filmato introduttivo di 20 minuti, un'intervista ad Andrea Canevaro che comprende dialoghi con:

- Nino Lo Perfido (psichiatra e assessore alla Sanità del Comune di Bologna dal 1970 al 1980);
- Adriana Lodi (assessore all'Assistenza a Bologna dal 1966 al 1969 e parlamentare dal 1969 al 1992);
- Aldino Zanichelli (assessore regionale alla Sanità nel 1971);
- Enrica Lenzi (presidente AIAS Bologna);
- Fausto Mazzanti e famiglia, Federico Faccini e madre [due persone con sindrome di Down più vicine ai 50 che ai 40 anni, *ndr*].

Il progetto complessivo prevede la realizzazione di una mostra multimediale sul tema del «movimento» di cittadini che, in Italia, ha portato a intraprendere il percorso di integrazione delle persone con disabilità ancora prima dell'entrata in vigore delle leggi, anzi sollecitandone l'emanazione.

Sono state realizzate interviste molto agili a tecnici, politici, famiglie, lavoratori

e persone con disabilità del territorio della Regione Emilia-Romagna (per ora); la ricerca è stata condotta in collaborazione con la Rete dei Centri di Documentazione per l'Integrazione dell'Emilia-Romagna, la Regione Emilia-Romagna, l'Università di Bologna, Dipartimento di Scienze dell'Educazione, la Corte Roncati, Programma «Tutela della persona con disabilità», Azienda USL, Bologna.

Il progetto, ideato e supervisionato da Andrea Canevaro, è stato coordinato da M. Luisa Zaghi (coordinatrice CDI Valsamoggia-Bologna), che ha realizzato le interviste. La regia è stata curata da Alessia del Bianco e Nicola Gencarelli.

Conclusioni

Non mi è facile trovare una conclusione alle riflessioni che ho provato a condividere. Mi piace pensare che ci sia la volontà di organizzare con successo una rete di sperimentazioni sul tema dell'invecchiamento delle persone con disabilità.

Ho provato a spostare l'attenzione dalla persona all'ambiente, chiedendo al lettore di immaginare uno scenario complesso di relazioni, e di avere nei confronti di questo ambiente un approccio problematico, che non ricerchi una soluzione veloce all'emergenza ma pensi e si interroghi sul senso di questo agire.

Sento dire a volte che non è semplice fare rete, perché i soggetti «altri» sembrano non capire, non avere tempo, forse non avere voglia. Non credo sia così, ma per superare le

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

Bibliografia

- AA.VV. (2008), *La cura della vita nella disabilità e nella malattia cronica*, Moie di Maiolati (AN), Gruppo Solidarietà di Jesi.
- American Association on Mental Retardation (2005), *Ritardo mentale. Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno. Manuale, decima edizione*, Brescia, Vannini.
- Cottini L. (a cura di) (2003), *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale. Progetti per la continuità educativa*, Brescia, Vannini.
- Lepri C. (2011), *Viaggiatori inattesi, appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, Milano FrancoAngeli.
- Paolini M. (2009), *Chi sei tu per me?*, Trento, Erickson.
- Paolini M. (2011), *Gli uomini e le donne dei servizi e la crisi*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 10, n. 1, febbraio.
- Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Milano, Mondadori.
- Shallock R.L. e Verdugo Alonso M.A. (2006), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, ed. it. a cura di S. Soresi, Brescia, Vannini.
- World Health Organization (2001), *ICF / International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva, Switzerland, WHO, trad. it. *ICF / Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

Abstract

Professionals and users frequently risk being fragile links in the context of the services network, since they are entrusted with translating the principles and research work into feasible everyday practice. This article addresses the subject of the ageing of persons with a disability, which is complex in its own right, by starting from the professionals' point of view in relation to assistance. The professionals are requested to provide conditions to achieve quality ageing. These entail conditions which necessarily require new knowledge and awareness for new skills and expertise and which not only concern the person with a disability, but also themselves and the Self in relation with the other. Not only is it necessary «to manage» new needs, but also to imagine new solutions, ideas which outline a form of action that looks to the future.