

# Per una vita adulta e partecipativa

## L'esperienza di un centro diurno per disabili intellettivi ultraquarantenni

Giusy Gimmati, Elena La Neve e Guido Bodda\*

### Sommario

Per chi opera nell'ambito dei centri diurni per persone con disabilità intellettiva (in particolare in età avanzata), la crisi oltre che economica sembra essere anche una crisi di «senso», una perdita di orizzonti di significato, contrassegnata da una stanchezza diffusa a livello progettuale e dalla sensazione che gli schemi utilizzati finora non funzionino più. Lo sforzo prodotto va nella direzione di individuare spazi nuovi soprattutto nei contesti esterni (in questo caso le scuole e i musei) che permettano di sperimentare relazioni significative e di usufruire di risorse integrative.

L'incalzante crisi economica ci costringe a interrogarci sul futuro e su quali siano davvero le reali priorità sulle quali investire, per non cadere in un atteggiamento di rassegnazione o nel pessimismo.

\* Giusy Gimmati, educatrice professionale e coordinatrice del centro «Il Puzzle», Torino; Elena La Neve, educatrice presso il centro «Il Puzzle», Torino; Guido Bodda, formatore, animatore, esperto di Globalità dei Linguaggi (GDL). Gli autori sono soci della cooperativa sociale «Il Sogno di una cosa» onlus, Torino. La RAF diurna di tipo b «Il Puzzle» si rivolge a un'utenza di persone con disabilità intellettiva di grado medio e medio-grave: il servizio è sovracircostrizionale e gli ospiti che frequentano il servizio attualmente provengono da 5 diverse circoscrizioni.

Per chi come noi opera nell'ambito dei centri diurni per persone con disabilità intellettiva, la crisi oltre che economica sembra essere anche una crisi di «senso», una perdita di orizzonti di significato, contrassegnata da una stanchezza diffusa a livello progettuale e dalla sensazione che gli schemi utilizzati finora non funzionino più.

Partendo da questi presupposti, con questo articolo intendiamo contribuire a stimolare una riflessione, che muove dall'esperienza realizzata negli ultimi tredici anni all'interno di un centro diurno di Torino per disabili intellettivi adulti, sulla necessità di ripensare la progettazione di questi servizi in un'ottica

di promozione di una vita adulta e partecipativa della persona disabile, promuovendo al contempo un modello di centro diurno non più totalizzante e atemporale ma permeabile, che influenza e si lascia influenzare dall'esterno, in uno scambio continuo di risorse e competenze tra il dentro e il fuori.

## Un inizio in salita

L'idea di aprire un centro diurno destinato specificamente a persone con disabilità intellettiva di grado medio in età adulta (oltre i quarant'anni) fu accolta dalle associazioni dei familiari di Torino con grande scetticismo e suscitò parecchie critiche. Questo perché la gara d'appalto prevedeva un rapporto educativo più basso rispetto ai servizi esistenti, il personale era composto prevalentemente da figure assistenziali (adest) ed era prevista la possibilità di inserire tra le figure educative, oltre agli educatori professionali, anche degli «animatori».

Il Comune di Torino motivò questa scelta evidenziando la diversità dei bisogni delle persone disabili in età avanzata, cioè una minore necessità di attività «riabilitative» e una maggiore attenzione agli aspetti animativi, socializzanti e di integrazione. Ciononostante le associazioni dei familiari ritennero che fosse in realtà un'operazione di mero risparmio economico, che avrebbe avuto pesanti ricadute sulla qualità del servizio e creato un pericoloso precedente. La Cooperativa «Il Sogno di una Cosa», per la quale lavoriamo, si aggiudicò l'appalto e nel maggio del 1999 iniziò la gestione del servizio, che venne chiamato centro diurno «Il Puzzle».

In primis era necessario ribaltare i pregiudizi esistenti. Riflettendo a posteriori, furono tre gli aspetti sui quali ci concentrammo e che ci permisero di perseguire questo fine: in primo

luogo pensammo a una programmazione delle attività che fosse al contempo ricca e variegata (tutto il personale del servizio, al di là che si trattasse di educatori, adest o animatori, era chiamato a contribuire attivamente e creativamente alle attività) ma anche centrata sulle reali esigenze e sui «gusti personali» degli utenti del servizio. In secondo luogo puntammo molto sul «lavoro di rete» e su progetti realizzati in collaborazione con le risorse del territorio. Infine cercammo fin dall'inizio di instaurare un rapporto con le famiglie il più possibile franco, leale e trasparente.

Questa esperienza iniziale, difficile ma molto stimolante, ha dato un imprinting al nostro lavoro e ci ha permesso di maturare delle consapevolezze che si sono arricchite e ampliate in seguito. A partire dall'anno 2005 il servizio, divenuto nel frattempo «RAF Diurna», è stato affidato in concessione e accreditato alla Cooperativa «Il Sogno di una Cosa».

## «Il Puzzle», incastri di vita

È possibile parlare di *empowerment* se ci riferiamo a persone con disabilità intellettiva? Promuovere processi di autodeterminazione in quest'ambito è un'impresa ardua, per le difficoltà che derivano dalla condizione di disabilità ma anche e soprattutto per gli stereotipi radicati a livello culturale dai quali deriva una concezione della persona disabile come eterno bambino, incapace di scegliere e decidere autonomamente, portatore unicamente di bisogni e non di desideri.

Ma se, come quasi tutti affermano, l'obiettivo prioritario è migliorare la «qualità della vita», non si può prescindere dal considerare che questa non deriva solamente da ciò che si «riceve». Un aspetto determinante è il percepirsi come «soggetto», poter compiere delle scelte nella maniera il più possibile

autonoma, ma anche poter «dare» agli altri, poter partecipare attivamente alla vita della propria comunità e, perché no, contribuire ad arricchirla.

In virtù della nostra esperienza di lavoro con gli ex degenti dell'ospedale psichiatrico di Collegno e dell'impronta «basagliana» che ci contraddistingue, abbiamo impostato la progettazione del centro diurno «Il Puzzle» basandoci sulla *coprogettazione*, intesa come approccio concertativo con gli utenti e i loro familiari nell'elaborazione delle linee guida progettuali. Il coinvolgimento dei frequentanti, la discussione sui significati delle proposte socio-educative e l'attivazione delle capacità comunicative costituiscono gli elementi fondamentali di tale approccio.

Nel rapporto con l'utenza viene utilizzato un metodo dialogico-discorsivo per renderla il più possibile protagonista, considerando importanti non solo i bisogni ma anche i «desideri», che per loro natura implicano un coinvolgimento diretto e attivo della persona e rappresentano la molla fondamentale dell'agire umano. Tutto ciò si concretizza in un continuo lavoro sul gruppo mirato al coinvolgimento e alla responsabilizzazione degli utenti e nella creazione di contesti specifici in cui possano scegliere e manifestare la propria decisione. La coprogettazione si realizza quindi in tre distinti momenti:

1. *La riunione settimanale utenti-operatori*, che rappresenta un momento collegiale, a cui partecipano tutti gli utenti del servizio e tutti gli operatori in turno, in cui si discute sulle attività svolte e su quelle che verranno realizzate, si prendono decisioni in merito ad alcuni aspetti specifici (ad esempio, il film da vedere o la destinazione delle gite), si possono avanzare nuove proposte e idee, si portano all'attenzione del gruppo questioni individuali o di gruppo da chiarire, si dirimono i conflitti o, semplicemente, si può raccontare qualche

cosa di sé che si desidera condividere con gli altri.

2. *Il progetto «Tavola rotonda»*, che consiste in interviste individuali annuali con ogni singolo ospite, finalizzate all'autovalutazione da parte dell'utente rispetto alla vita del centro diurno e al proprio percorso, oltre che alla discussione sulle attività e gli obiettivi per l'anno successivo.
3. *La riunione di programmazione annuale utenti-operatori*, durante la quale viene presentato il nuovo piano annuale delle attività stilato tenendo conto di vari aspetti: quanto emerso nelle interviste del progetto «Tavola rotonda», il progetto individuale di ogni ospite, il punto di vista dei familiari e gli aspetti organizzativi.

Oltre a questi tre momenti «formali» vi sono altri spazi di ascolto e di discussione informali, individuali o a piccoli gruppi, creati quando ve ne è la necessità. Lo sforzo di coinvolgere il più possibile nel processo decisionale gli utenti è un percorso molto interessante, a tratti entusiasmante, ma senz'altro faticoso e non semplice.

È necessario considerare la grande eterogeneità rispetto alle capacità cognitive, comunicative e allo «stile espressivo» degli ospiti, offrendo a ognuno ascolto, coniugando il rispetto dei tempi individuali con le necessità del gruppo e trovando modi creativi per coinvolgere tutti; occorre mediare tra i desideri degli ospiti e i vincoli di vario tipo, quelli legati alla disabilità stessa, agli aspetti organizzativi, alle aspettative delle famiglie, ecc.; infine bisogna mettere in conto che, aumentando la «contrattualità» degli ospiti e le relazioni tra di loro, emergono anche situazioni di conflitto, dinamiche di gruppo, «schieramenti».

È necessario imparare, in un percorso che procede per tentativi ed errori, a gestire queste situazioni con imparzialità e trasparenza e a

trasformare i conflitti in occasioni di crescita. Dopo anni di lavoro basato su questa modalità possiamo però dire che ne vale la pena: i risultati in termini di maggiore autonomia, consapevolezza e capacità relazionali sono visibili sia a livello individuale che a livello di gruppo.

Si è riusciti, ad esempio, ad affrontare in maniera aperta il tema della morte, un tema che riemerge periodicamente, vista l'età avanzata di alcuni degli ospiti e di molti dei loro familiari. Attraverso spazi di ascolto individuali o momenti di condivisione in gruppo è stato così possibile rielaborare adeguatamente il lutto.

Ma il desiderio di socialità e di partecipazione non può e non deve esaurirsi all'interno del centro diurno stesso. La maggiore consapevolezza e le competenze relazionali acquisite devono diventare il volano per attivare percorsi mirati alla «cittadinanza attiva».

## Cittadini

Citiamo qui una famosa frase del nostro ex presidente della Repubblica Sandro Pertini: «La differenza tra carità e giustizia? La carità umilia, la giustizia riscatta». Troppo spesso anche chi opera nel sociale si rassegna a un concetto di «integrazione» unidirezionale: la persona disabile o disagiata deve integrarsi all'interno della società e questa deve permettergli di farlo. La stessa parola «integrazione», però, nel suo significato più intimo, fa riferimento a due parti che si integrano, che si completano a vicenda, in un'ottica di reciprocità.

In quest'ottica quindi il concetto di integrazione è da intendersi nei due sensi, come momento di crescita e di arricchimento per entrambe le realtà che vengono a contatto. Per non cadere in un approccio eccessivamente

ideologico, però, occorre chiedersi concretamente di quale crescita e arricchimento (culturale, esperienziale, ecc.) può farsi portatore un centro diurno per disabili intellettivi nel rapportarsi con le realtà esterne.

Evidenziamo, nella nostra esperienza, due ambiti privilegiati verso i quali si sono concentrati i nostri sforzi in tal senso. Il primo è quello della scuola: in particolare già da più di dieci anni il centro «Il Puzzle» collabora con la scuola dell'infanzia «Cellini» e da tre con la scuola secondaria di primo grado «H. Keller» (Istituto comprensivo «Manzoni»). A entrambe queste realtà abbiamo proposto di realizzare insieme progetti incentrati su attività didattico-espressive basate sulla metodologia della «Globalità dei Linguaggi».<sup>1</sup>

Ci sembra di poter affermare che queste attività, incentrate sulla scoperta di sé, del proprio modo di esprimersi e sulla valorizzazione delle diversità nel gruppo, sono molto utili e stimolanti, sia per gli ospiti del centro diurno che per i bambini e i ragazzi della scuola. Abbiamo in più occasioni incontrato dopo anni bambini, diventati ormai ragazzi, che ci hanno detto di avere conservato un bellissimo ricordo dell'esperienza fatta presso il centro, come momento piacevole e arricchente.

Il secondo ambito è quello delle attività «culturali», quali i progetti in collaborazione con la «Galleria d'arte moderna» di Torino (GAM) e il «Museo d'arte orientale» (MAO) o la partecipazione agli eventi artistici e culturali organizzati dal Comune di Torino. Nel rapportarsi con queste realtà abbiamo cercato

<sup>1</sup> La Globalità dei Linguaggi (GDL) è una disciplina formativa nella comunicazione ed espressione con finalità di ricerca, educazione, animazione, riabilitazione e terapia, ideata più di quarantacinque anni fa da Stefania Guerra Lisi. Si veda, tra le altre, anche la seguente pubblicazione: S. Guerra Lisi e G. Stefani, *Globalità dei linguaggi. Manuale di MusicArterapia*, Roma, Carocci, 2006.

di essere propositivi e non solo fruitori passivi di uno spazio o di una situazione, provando a pensare percorsi progettuali che coinvolgessero gli ospiti del servizio in maniera attiva. Citiamo, ad esempio, un progetto realizzato in collaborazione con la GAM di Torino e con l'istituto di scuola secondaria di secondo grado «Giulio», all'interno del quale, dopo un anno di preparazione e di approfondimento con il supporto della sezione didattica della GAM, alcuni ospiti del servizio si sono sperimentati nel ruolo di «ciceroni», presentando ai ragazzi della scuola le opere del museo, insieme agli operatori del centro e della GAM.

Grazie a un attento lavoro di preparazione, ognuno degli ospiti partecipanti ha offerto il suo contributo, chi ricordando l'autore e il periodo storico, chi descrivendo brevemente l'opera prescelta, in un clima di interesse e di ammirazione da parte dei ragazzi della scuola. Il lavoro è poi proseguito con un laboratorio didattico-espressivo realizzato congiuntamente e con una mostra finale, allestita all'interno della manifestazione «Arte Plurale»,<sup>2</sup> organizzata dal Comune di Torino.

Quello che ci interessa sottolineare di queste esperienze è la centralità del concetto di «cittadinanza», intesa innanzitutto come diritto che ha ogni persona di sentirsi parte attiva all'interno del suo ambiente e della sua città. Ma anche come necessità, per chi come noi lavora nel sociale, di essere una presenza attiva capace di raccontarsi, mostrando come il proprio lavoro sia finalizzato alla promozione delle capacità e, in quanto tale, a vantaggio dello sviluppo umano dei singoli e dell'arricchimento complessivo della società.

## Le sfide che abbiamo davanti

Riprendendo la riflessione iniziale, le domande che il contesto attuale ci pone davanti sono stringenti: come coniugare qualità ed innovazione con l'esigenza di risparmiare risorse? Che significato ha oggi il centro diurno per gli ospiti e per le famiglie e cosa diventerà in futuro?

Da un questionario somministrato ai familiari dei venti ospiti del centro, finalizzato a rilevare la qualità percepita ma anche a comprendere meglio alcuni aspetti del lavoro di cura, è emerso un livello di soddisfazione complessivo alto rispetto al servizio: facendo riferimento ai 15 questionari restituiti, infatti, 10 familiari hanno dichiarato di essere molto soddisfatti, 4 soddisfatti e uno non ha risposto.

Rispetto al lavoro di cura e all'assistenza a livello domestico, abbiamo chiesto: «quanto è impegnativo per voi prendervi cura e assistere il vostro caro/a?», ottenendo le seguenti risposte (sempre in relazione ai 15 questionari restituiti): 3 familiari hanno risposto «molto impegnativo», 7 «impegnativo», 2 «abbastanza impegnativo», 2 «poco impegnativo», 0 «per nulla impegnativo», 1 non ha risposto. Occorre osservare che, nonostante l'età spesso avanzata, a farsi carico di questi aspetti sono i genitori (in 5 casi) o più spesso i fratelli o le sorelle (in 7 casi); in 6 casi su 15 questo avviene con il sostegno di un assistente familiare, in 3 casi la cura è affidata esclusivamente a queste figure.

Con l'invecchiamento o con il venire a mancare dei genitori, nella nostra esperienza, può succedere che si attivino risorse emotive (ed economiche) che consentono alla persona di rimanere a casa sua, spesso con il sostegno di un assistente familiare e/o dei fratelli; altre volte questo non avviene e si avvia un percorso che porta all'inserimento in una struttura residenziale. Uno degli scopi più importanti dei centri diurni dovrebbe essere

<sup>2</sup> La Kermesse internazionale «Arte Plurale» è una manifestazione biennale all'interno della quale vengono presentati installazioni, pitture, sculture, sistemi interattivi, fotografie, video e altri manufatti realizzati da artisti professionisti in collaborazione con persone con disabilità o con disagio psichico.

quello di sostenere, almeno finché possibile, la «domiciliarità» della persona, che consente a quest'ultima di mantenere i suoi riferimenti e le sue autonomie, con un notevole risparmio economico per la collettività. Occorre quindi incrementare gli sforzi e la progettualità in questa direzione.

Ad esempio è in cantiere presso il centro «Il Puzzle» un progetto di «sostegno ai caregivers», che consiste in incontri periodici aperti ai familiari e alle figure assistenziali che si occupano degli utenti del servizio, con uno psicologo, esperto dell'ambito disabilità, al fine di svolgere insieme un percorso formativo sul lavoro di cura, fornire un supporto psicologico e riflettere sulle prospettive future del loro caro.

Ritornando invece alle attività e alla vita quotidiana del centro diurno, stiamo riflettendo su nuove modalità di «apertura» del servizio all'esterno, sia per ampliare ulteriormente il lavoro sull'integrazione,

sia per «ottimizzare» le risorse e provare ad aprire nuovi spazi progettuali. Ad esempio, un'idea è quella di offrire gli spazi del centro, quando non utilizzati per le attività, alla cittadinanza del quartiere, coinvolgendo anche le associazioni di volontariato presenti, come ad esempio AUSER e ANTEAS, offrendo loro anche la possibilità di partecipare alle attività (ad esempio, teatro o ginnastica dolce) in un'ottica di scambio reciproco simile a quella delle «banche del tempo».

Concludendo, sappiamo bene che solitamente è proprio in tempi di crisi che emergono nuove idee e prospettive, il cambiamento diventa non più solamente auspicabile ma semplicemente necessario. Per superare l'ottica della «mera resistenza», bisogna provare a cavalcare l'onda di questo cambiamento, divenendone anzi promotori, per muovere passi in avanti verso l'idea di futuro che abbiamo, un futuro che vede la «persona», disabile o no, sempre più al centro e protagonista.

## Abstract

*The crisis for those who work in day centres dedicated to persons with intellectual disabilities (in particular, the elderly) besides the economic aspect also seems to be a crisis of «meaning», a loss of the meaning horizons, marked by a widespread weariness at the planning and design level and by the feeling that the models used up until now no longer function. The effort made goes in the direction of identifying new areas, above all, in external contexts (in this case schools and museums), which make it possible to experiment meaningful relations and to use additional resources.*