

Indice generale

Introduzione.....	1
CAPITOLO 1.....	2
La persona con disabilità mentale e la società.....	2
1.1 - Concetto di disabilità mentale e principali esempi di disagio psichico attraverso la letteratura di riferimento.....	2
1.2 - Il disabile mentale e la sua relazione con gli altri nel contesto socio – culturale odierno.....	11
1.3 - L'attuale legislazione e interventi predisposti per fronteggiare il deficit mentale	18
CAPITOLO 2.....	28
Accostarsi alla disabilità mentale nella conoscenza e nella competenza: aspetti pratici.28	
2.1 - Ruolo dell'educatore.....	28
2.2 - La relazione con il soggetto per una mirata metodologia pedagogica.....	36
2.3 - Il valore dell'équipe professionale.....	45
2.4 - Il nodo fondamentale della rete istituzionale nella quotidianità della persona con disabilità mentale: la famiglia.....	52
Conclusioni.....	60
Bibliografia.....	61
Sitografia.....	62

Introduzione

Il presente lavoro nasce da un particolare interesse emerso nella sottoscritta al termine di un corso di studi coinvolgente, partecipato, fonte e strumento di una maturazione personale, unitamente all'esperienza di tirocinio vissuta presso la Comunità Alloggio "il Diamante" di Rovigo.

Senza dubbio il coinvolgimento pratico, lo stimolo verso il "conoscere" e il "fare" hanno consolidato la scelta iniziale.

La relazione finale verte quindi sulla disabilità mentale e risulta articolata in tre parti.

La prima è dedicata al concetto di disabilità mentale stessa e ai principali esempi di disagio psichico attraverso la letteratura di riferimento, procedendo poi a cogliere le persone con deficit in relazione con gli altri, nella positività e nelle innumerevoli difficoltà; doveroso è sembrato un accenno all'attuale legislazione.

Il secondo capitolo riveste un carattere maggiormente operativo, è dedicato infatti alle conoscenze e alle competenze che ho potuto meglio apprendere tramite l'esperienza formativa del tirocinio.

Si esaminerà quindi il ruolo che la figura dell'educatore professionale ricopre nell'ambito della disabilità mentale, passando poi alla relazione con il soggetto e le metodologie pedagogiche utilizzabili con esso.

Mi sono dedicata quindi a cogliere l'importanza del lavoro in équipe e a riconoscere infine il contributo della famiglia come nodo fondamentale da cui poter costruire una valida rete istituzionale usufruibile dalle persone con disabilità mentale.

CAPITOLO 1

La persona con disabilità mentale e la società

1.1 - Concetto di disabilità mentale e principali esempi di disagio psichico attraverso la letteratura di riferimento

Prima di inoltrarci nell'articolazione del presente lavoro è opportuno soffermarci sul concetto di disabilità mentale e definirne le linee con l'aiuto di specialisti. Qualsiasi sia la prospettiva con cui può essere letto ed interpretato, il ritardo mentale è ritenuto un quadro estremamente vario e diversificato, sia per la presenza di condizioni psicopatologiche molto differenti, sia per l'elevata variabilità presente nei quadri clinici e nelle singole persone.

La singolarità è proprio uno dei tratti che definisce la persona umana unitamente alla sua autonomia, libertà ed originalità ed è dunque impossibile ricondurla totalmente ad uno stereotipo determinato dal tipo di deficit, così come lo sviluppo evolutivo non si compie allo stesso modo e con gli stessi ritmi.

Non è possibile determinare un'unica causa per un certo tipo di ritardo. Non esiste un nesso causale tra fattori organici e affettivi perché qualsiasi sia la sua natura esso va ad incidere profondamente sul cervello in via di sviluppo alterandone la sua organizzazione neurobiologica. Ancora oggi gli studiosi si pongono una lunga serie di interrogativi soprattutto per quello che riguarda i possibili meccanismi neuropsicologici e cognitivi che sono all'origine del ritardo mentale e dei deficit ad esso correlati. Dal punto di vista neuropsicologico, le ricerche fino ad oggi effettuate sulle varie sindromi non hanno evidenziato specifiche alterazioni cerebrali in grado di spiegare definitivamente i deficit cognitivi e comportamentali (Meazzini, 2004).

Non è possibile invece individuare uno specifico deficit a livello cognitivo come causa

principale del ritardo mentale.¹

Il ritardo mentale, come forma di alterazione della mente compromette, di solito in maniera permanente, lo sviluppo individuale per questo può sembrare anche improprio parlare solo di “ritardo” che investe le aree cognitive, affettive ed adattative della persona con maggiori o minori gravità.

Altra prospettiva da cui guardare il ritardo è l'associare la definizione di “ritardo mentale” come danneggiamento dello sviluppo individuale rispetto a quello che è il normale processo di crescita personale.

Potremmo citare a questo punto *Maria Montessori* e i suoi storici studi sui deboli mentali o “*idioti*” (1955, 1960, 1962); la pedagoga traccia quella “*linea della normalità*” divenuta l'emblema della demarcazione tra ciò che è dentro o fuori la norma. La “*chiave segreta*” dell'educazione del bambino è proprio l'azione diretta sullo spirito che le permise poi di intraprendere una lunga serie di esperimenti didattici sui deboli mentali trasformandoli da inetti e ineducabili in persone che potevano reggere il confronto con gli alunni definiti intelligenti.

Un ulteriore contributo ci viene dato dal medico, epistemologo e filosofo francese *G. Canguilhem* (1904-1995) il quale cerca di vedere la medicina e la biologia al di là dei meccanismi che vengono loro attribuite cercando infatti di vedere le situazioni “al di là della somma delle parti”.

Ecco che Canguilhem scrive a proposito dell'anormalità: “La patologia, dunque, l'anormalità, non è soltanto un'alterazione quantitativa, per eccesso o per difetto, di certi stati fisiologici, ma un altro andamento d'insieme in una totalità funzionante”.

Con questa frase, il filosofo francese cerca di trasmetterci una visione dell'anormalità come un qualcosa di funzionante e valido “nonostante tutto”, ovvero un organismo equilibrato diversamente rispetto a ciò cui siamo abituati.

Esso definisce quindi il ritardo mentale come “alterazione della mente che compromette in modo duraturo, spesso permanente, la conquista delle funzioni più elevate dell'uomo”.

1) L. Arcangeli, V. Biancalana, B. Bonci, O. Bovi, L. Cottini, D. Fedeli, B. Lani, A. Morganti, L. Rosati, D. Tamburri, “*Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo.*”, Morlacchi Editore, Perugia, 2008, pp. 70-71.

Inoltre secondo il medico specialista in malattie nervose e mentali *Pfanner (1929)* e *Marcheschi, 2005*, il ritardo mentale è “Una sindrome nucleare unica con alcuni sintomi clinici legati a difetti strutturali nello sviluppo delle funzioni astrattive, della conoscenza e dell'adattamento all'ambiente, cui spesso si associano disturbi della personalità, del comportamento, del linguaggio, delle funzioni percettive, motorie o malformazioni somatiche”.

Per la natura complessa del problema, c'è bisogno di contributi provenienti dall'area medica, psicologica, pedagogica e sociale per comprenderlo a pieno.²

Lo strumento utilizzato per quantificare e definire il ritardo mentale è il DSM-IV/Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (American Psychiatric Association, 1996). Esso identifica il ritardo mentale come riportato di seguito: “Disturbo caratterizzato da un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media (un QI di circa 70 o meno) con inizio prima dei 18 anni e concomitanti deficit e compromissione del funzionamento adattivo”.³

Qualità della vita

Per tracciare un punto fermo nella storia recente datando la riflessione sulla “qualità della vita” dovremmo risalire alla fine degli anni Trenta e ai lavori di Thorndike (1939). L'autore si assume infatti per la prima volta il compito di definire gli indicatori di riferimento per far acquistare una pregnanza semantica al termine “qualità della vita”.

I tre indicatori utilizzati (sociali, psicologici, di politica sociale) costituiscono ancora oggi fondamentali riferimenti contenutistici degli innumerevoli modelli che da allora sono stati elaborati.⁴

Da qualche decennio si sono sistematizzate varie classificazioni che evidenziano il passaggio da una attenta valutazione del deficit centrata esclusivamente sulla

2) L. Arcangeli, V. Biancalana, B. Bonci, O. Bovi, L. Cottini, D. Fedeli, B. Lani, A. Morganti, L. Rosati, D. Tamburri, “*Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo.*”, Morlacchi Editore, Perugia, 2008, p.65 – 71.

3) L. Arcangeli, V. Biancalana, B. Bonci, O. Bovi, L. Cottini, D. Fedeli, B. Lani, A. Morganti, L. Rosati, D. Tamburri, “*Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo.*”, Morlacchi Editore, Perugia, 2008.

4) R. Cavagnola, L. Croce, F. Fioriti, O. Frigerio, G. Paterlini, “*Il Piano Educativo per l'adulto con ritardo mentale*”, Erickson, Trento, 2000, pp. 9 – 24.

misurazione dell'intelligenza, a un interesse per i fattori eziologici considerando maggiormente gli aspetti connessi all'adattamento sociale.

Può risultare interessante ora, effettuare un breve excursus storico sull'argomento in oggetto.⁵

Anche i popoli antichi si rapportavano alla disabilità con modalità che fanno riflettere sul come un società si giudica anche sulla base del comportamento tenuto nei confronti delle persone disabili. Troviamo infatti delle possibili radici della questione sulla disabilità nel Codice di Hammurabi.

In quest'ultimo non si fa esplicito riferimento ai disabili ma vi è l'intenzione di proteggere i deboli: "Affinché il potente non opprime il debole [...] io ho messo per iscritto le mie preziose disposizioni sulla mia stele e le ho collocate davanti alla mia statua" (Torre, 2004, p.120).

Nell'antica Grecia troviamo una affermazione di Aristotele "Quanto all'esposizione e all'allevamento dei piccoli nati sia legge di non allevare nessun bimbo deforme [...]" (Aristotele, *Politica*, VII, 16, 1336b).

È noto che a Sparta i disabili venivano soppressi perché non rispondevano ai canoni di prestanza fisica e mentale dominanti nella società.

Platone invece scrisse: "Così tra i cittadini esse (Giustizia e Medicina) cureranno quelli che siano naturalmente sani di corpo e d'anima. Quanto a quelli che non lo siano i medici lasceranno morire chi è fisicamente malato[...]" (*La Repubblica*, III 409, 410).

Nel Medioevo il corpo era prigioniero dell'anima e il concetto di malattia come danno del corpo, biologico e psicologico, fu esteso anche ai piani morali e sociali.

"La disabilità, vista come malattia, trova una sua spiegazione come conseguenza del peccato [...]. Il peccato si manifesta nella tara fisica o nella malattia [...]. La salvezza del cristiano, dunque, passa attraverso la salvezza del corpo e dell'anima insieme (Le Goff, 1983, pp. 47-48).

Vi è stato un periodo in cui termini come "idiota", "imbecille" e "deficiente" non erano utilizzati con finalità offensive nei confronti delle persone, ma erano ritenuti "scientifici", nel senso che erano utilizzati da medici, psichiatri, psicologi, pedagogisti per riferirsi a diversi livelli di ritardo mentale. Attualmente in ambito scientifico si

5) Guido Pesci, Simone Pesci, "Le radici della pedagogia speciale", Armando editore, Roma, 2005.

preferisce non usare questi termini, non perché siano scorretti, ma in quanto si ritiene che esprimano un atteggiamento dispregiativo.

Nel XIX secolo in quasi tutto il mondo nacque l'interesse per l'educazione e l'istruzione dei soggetti idioti. "La Società degli Osservatori", consacrata alle scienze dell'uomo alla quale era iscritto Pierre-Georges Cabanis (1757-1808) sosteneva: "La fisiologia, l'analisi delle idee e la morale non sono che le tre branche di una sola medesima scienza che si può chiamare la scienza dell'uomo", categoria con cui venivano raggruppate tutte le discipline che studiavano l'educazione e la formazione dell'uomo prevalentemente dal punto di vista filosofico con qualche accenno a livello medico.

Allo stesso principio fece riferimento Philippe Pinel medico che curò un ragazzo trovato nel 1798 nei boschi della Caune in Aveyron.

A questo medico si attribuisce l'iniziativa di aver liberato i pazzi dalle catene con le quali alla fine del Settecento erano legati nei manicomi e disse "il folle è un essere che nonostante i suoi problemi, continua ad appartenere al consorzio degli uomini".

Non vede l'uomo come malato ma come smarrito. Per lui la malattia mentale è, prima di ogni altra cosa, smarrimento della ragione, cessioni di determinate funzioni intellettive ed affettive.

Altri principi pineliani sono: l'impossibilità di ridurre ad una definizione la persona date le sue specificità e la pluralità delle cure dovuta anche alla grande varietà della patologia mentale.

Al disordine mentale del malato mentale si deve contrapporre un ambiente che sappia soddisfare le specifiche esigenze della persona.

Il primo rapporto di Pinel sul bambino selvaggio dell'Aveyron risale ai primi giorni di dicembre del 1800. Sul documento veniva affermato dal medico la somiglianza del bambino con gli adolescenti e adulti affetti da demenza o da idiotismo.

Tali affermazioni non piacquero a Jean Marc Gaspard Itard il quale iniziò un intervento educativo del "selvaggio" presso l'istituto per sordomuti.

Per Itard infatti, il "ragazzo" non era un soggetto da curare bensì un essere minorato, un ritardato da risvegliare.

Un anno dopo (1801) Itard scrisse il primo rapporto sulle modalità sostenute per recuperare "il piccolo selvaggio" all'autonomia dal titolo "*Memoria sui primi progressi*

di Victor dell'Aveyron".

Un secondo rapporto fu pubblicato solo nel 1894 successivamente alla sua morte nel 1838.

Altra figura di riferimento fu *Eduard Séguin*, il quale fu allievo di Itard e nel 1838 si occupò dell'educazione dei poveri idioti e imbecilli ricoverati nell'Ospizio degli Incurabili a Parigi. Gli ottimi successi ottenuti fecero sì che due anni dopo il Prefetto della Senna ordinasse che il metodo utilizzato da Séguin venisse adottato dall'Ospizio di Bicetre e che i medici dell'istituto "ne seguissero i progressi e gli effetti splendidissimi". Séguin dedicò la maggior parte della sua vita, ricercando, studiando, sperimentando un metodo che agendo non sulla affezione detta idiozia, ma su tutte le facoltà della persona, facesse dell' "idioti" un individuo e basta.

Il problema della curabilità degli idioti, o meglio, della possibilità di migliorare la loro condizione, si lega e diventa tutt'uno con quello della loro educabilità: "aspettando che la medicina guarisca gli idioti, ho cominciato a farli partecipi del fatto di beneficiare della educazione".

Al Séguin interessa l'individuo di cui cura l'adeguata educazione della motilità, sensibilità (abilità) e intelligenza "che corrispondono ai tre aspetti dell'essere umano: il sentimento, l'intelletto e la moralità".

L'educazione deve affrontare i tre aspetti, perciò la prima cura sarà quella dell'attività, poi c'è l'affinamento alla sensibilità, e all'educazione morale che devono dominare l'insieme dell'insegnamento.

Attraverso l'educazione, o rieducazione, delle tre facoltà fondamentali dell'uomo, i giovani pazienti del Séguin passavano da uno stato di passività ad uno di attività, libertà ed autonomia.

Séguin ha chiamato questo metodo "educazione fisiologica" e adottò tre tipologie di educazione:

- Rivolta alle attività:

Comprende la motilità ossia atti, funzioni, abitudini e gesti e la sensibilità, ovvero l'esercizio delle funzioni preposte a fornire agli organi sensori la nozione di tutto ciò che ci circonda.

Sono previsti esercizi motori come: salire sulla scala, e se si verifica la mancanza di

volontà si creano volontariamente difficoltà al soggetto (spinte e rilasci) per incentivarlo ad attivare l'istinto di attaccarsi alla scala forzatamente per non cadere.

- Rivolta all'intelligenza

L'obiettivo è far apprendere all'idiota le abilità necessarie per scrivere o "rappresentare un'idea mediante segni". La mente umana infatti, per arrivare all'astratto deve passare per tutte le fasi del concreto; ed è solo facendo attraversare agli idioti tutte queste fasi che si può sperare di vederli superare una parte della distanza intellettuale che li divide da noi. Alcune nozioni per imparare le caratteristiche del disegno sono: il piano, il colore, la dimensione, la combinazione della parti per formare un tutto.

- L'educazione morale

Si tratta delle cure morali dell'idiozia che consiste nell'impiegare gli strumenti necessari a trasmettere i valori morali come ad esempio gesti, parole ecc.

"Il trattamento morale è, nel mio metodo, ciò che il principio è per tutte le cose, è l'inizio e la fine, è tutto il metodo poiché tutto è compreso in esso". (Séguin, 1970, pp. 463-481)

Nel 1839 in Germania a Moekern presso Lipsia fu fondato il primo "Istituto per fanciulli tardivi".

Séguin in Francia e Guggenbuhl in Germania, andavano acquisendo seguaci da ogni parte dell'Europa e dell'America e di conseguenza furono fondati centinaia di istituti.

In quegli anni gli istituti per idioti, fuori dai confini italiani, si contavano in gran numero e non cessavano di aprire nuovi asili e nuove scuole.

Il loro crescente numero fu la dimostrazione del vero successo di quell'opera pedagogica contraria all'opinione che l'idiota e l'imbecille siano infermi e come tali debbano essere affidati alle cure mediche.

Mentre da quasi cento anni all'estero si era generato un vivo interesse verso i soggetti idioti, in Italia, nonostante il censimento del 1871 permettesse di registrare 17313 fra idioti e cretini e in quello del 1881 se ne registrassero 19671, nel 1888 nessuno si era ancora mosso per andare incontro alle esigenze di coloro che venivano definiti "disgraziati".

Proprio in quello stesso anno il pedagogista Antonio Gonnelli-Cioni si accinse a mettere in pratica l'idea di creare un istituto in cui si potesse tentare di assistere, curare, educare

persone da sempre affidate esclusivamente alle famiglie o abbandonate completamente a se stesse. Il progetto da questi elaborato, che prevedeva l'apertura di un istituto a Chiavari, venne illustrato nell'opera *Per la fondazione del primo Istituto d'idioti*, che il Gonnelli-Cioni inviò ai giornali e a persone illustri per sondare l'interesse che poteva suscitare tale iniziativa.

Nella prima metà del gennaio 1889, a Chiavari, venne inaugurato da Antonio Gonnelli-Cioni il primo istituto italiano per idioti, frutto di esperienza e coraggiosa generosità. All'inizio vi era solo un alunno, ma poi in circa due anni se ne aggiunsero altri 14. Il Gonnelli-Cioni non lasciò nulla al caso ed all'improvvisazione e, grazie anche all'ottima conoscenza delle lingue straniere, si mise in contatto con istituzioni già avviate all'estero. Il pedagogo non mancò di sentire il parere di illustri psichiatri italiani tra i quali Lombroso e Morselli. Sempre nel 1889 tenne numerose conferenze a Genova sull'educazione e l'istruzione degli idioti nei quali illustrava il suo metodo educativo.

In appena un anno, grazie ai non comuni e lodevoli sforzi di Gonnelli-Cioni l'istituto fu in grado di soddisfare i bisogni delle persone che vi si rivolgevano, guadagnandosi così l'attenzione e l'interesse di tante testate giornalistiche e di scienziati illustri.

Nel 1891 in seguito a precise richieste ed anche su consiglio del senatore Verga, il Gonnelli trasferì l'istituto a Vercurago in provincia di Bergamo sulle sponde del lago di Pescate nel quale giunsero alunni da tutta Italia.

Dal 1891 al 1893 pubblicò molte opere fondamentali che incoraggiarono il diffondersi della pedagogia speciale.

Nel 1893 il Ministro dell'Istruzione concesse al Gonnelli la sua prima docenza per il suo metodo educativo speciale denominato "Ortofrenia".

Le iniziative a favore dei frenastenici (termine con il quale venivano definite le persona affette da deficit mentali rilevanti), almeno fino ai primi anni del XX secolo, nacquero e riuscirono a concretizzarsi quasi esclusivamente grazie al contributo di privati, ma in seguito, pur se lentamente, Stati, Comuni e Province cominciarono a farsi carico della loro educazione.

Le Amministrazioni Comunali d'Italia inclusero tutta la fascia di bambini nell'educazione scolastica, compresi quelli con disabilità mentale. Incaricarono quindi una Commissione affinché compilasse una Carta Biografica con cui rilevare "ogni dato

utile per la conoscenza del bambino e per l'aiuto che può venire offerto ad esso". Si trattava di un modulo "formulato secondo i dettami assegnati dalla moderna pedagogia scientifica", al quale si attribuivano "ovvi vantaggi per i soggetti anormali" poiché la Carta Biografica serve "a meglio adattare l'insegnamento alla capacità dell'alunno".

La Carta Biografica rappresentava un chiaro modello diagnostico da cui far scaturire un preciso indirizzo per la progettazione del piano educativo individualizzato; principio, questo, che annuncia e sostanzia quelli dell'integrazione.

Nel 1923, con la riforma Gentile, si provvide ad una nuova organizzazione dell'istruzione pubblica, che prese in carico anche l'educazione speciale.

Si ebbero significative svolte riguardo l'assunzione di responsabilità giuridiche per l'adempimento dell'obbligo scolastico e si affermò l'impegno di educazione dei soggetti anormali. Vi è inoltre il passaggio dalla filantropia al coinvolgimento e all'impegno diretto dello Stato.

Nonostante la nuova legislazione, la situazione educativa per i disabili psichici si presentava critica, anche se veniva riconosciuta la necessità che la scuola intensificasse l'opera di assistenza medico-pedagogica nei confronti dei giovani anormali e veniva altresì attribuito un valore di stimolo e di efficacia a quei Comuni che provvedevano all'educazione degli anormali. Tuttavia si trattava di un'educazione speciale in ambienti speciali. Sarà Vygotskij a modificare i criteri diagnostici e di intervento a favore di quelli che vengono definiti bambini mentalmente ritardati: "Non ci si può basare su quello che manca ad un certo bambino, su ciò che in lui non si manifesta, ma bisogna avere seppur una vaga idea di quello che possiede, di quello che è. Il compito che si pone agli studiosi del ritardo mentale è studiare lo sviluppo del bambino mentalmente ritardato e le leggi che lo governano" (Vygotskij, 1986, pp. 223-225).

1.2 - Il disabile mentale e la sua relazione con gli altri nel contesto socio – culturale odierno

Esaminiamo alcuni strumenti utili ad esaminare la persona con deficit mentale nel contesto socio – culturale odierno.

A tale scopo sono necessarie fasi osservative e valutative che andranno poi riportate su schede, compilate ed utilizzate al fine di:⁶

- Registrare comportamenti osservabili manifestati dal soggetto.
- Definire nel tempo la presenza del comportamento a rilevanza psicopatologica;
- Stimare intensità e frequenza del comportamento psicopatologico osservato;
- Documentare descrizioni di specifici comportamenti;
- Individuare indizi di prevedibilità di comportamenti;
- Definire un profilo psicopatologico di base in ordine a un successivo monitoraggio dopo interventi educativi e clinici;
- Raccogliere dati epidemiologici di incidenza e prevalenza relativi alla psicopatologia o a specifiche componenti psicopatologiche associate o correlate al ritardo mentale;
- Impostare un dato base di osservazioni comportamentali a rilevanza psicopatologica nell'area del ritardo mentale.

Procedura di compilazione

Sulla scheda di valutazione comportamentale vanno registrati: nome dell'utente, nome dell'operatore, servizio, data di compilazione, codice.

Essa è composta da una serie di item ognuno dei quali prevede uno o più comportamenti di rilevanza psicopatologica sulla presenza dei quali o meno viene effettuata la valutazione.

La compilazione prevede i seguenti campi di osservazione:

- La valutazione anamnestica del comportamento in esame fino a 1 mese prima della compilazione della scheda;
- La valutazione anamnestica del comportamento in esame al di fuori del tempo e dello spazio di osservazione del compilatore nel corso dell'ultimo mese;

6) R. Cavagnola, L. Croce, F. Fioriti, O. Frigerio, G. Paterlini, "Il Piano Educativo per l'adulto con ritardo mentale", Erickson, Trento, 2000.

- La valutazione attuale del comportamento in esame riferita all'ultimo mese, nel servizio specificando le fonti di osservazione;
- La descrizione dettagliata come azione o sequenza di azioni nello spazio e nel tempo del comportamento in esame;
- I segnali di eventuali indizi di prevedibilità sotto forma di comportamenti espressi dall'utente o da altri, di circostanze di condizioni fisico-psichiche, concomitanza di comportamenti.

Valutazione

Composto da: - Scheda rilevante le problematiche sanitarie;

- Valutazione comportamentale degli aspetti psicopatologici.

Sono presenti due ecosistemi (aree) nei quali sono presenti diverse schede identificate in ordine alfabetico le quali hanno il compito di definire l'area di riferimento:

1. Ecosistema famiglia - territorio;
2. Ecosistema centro socio - educativo.
3. Percezioni soggettive dell'utente.

L'obiettivo dell'integrazione sociale delle persone handicappate e svantaggiate sta lentamente modificando la mentalità corrente e quindi anche l'impostazione della pedagogia, provocando sia una espansione e maggiore articolazione del campo di indagine sia una revisione critica delle metodologie e delle procedure adottate.⁷

Gli handicappati fisici e i "sub - normali" (come in passato i soggetti con disturbi cognitivi venivano definiti) erano "malati" e come tali venivano affidati ai medici che avevano il compito di prenderli in carico allo scopo di prestare le cure necessarie alla loro "guarigione". In questo modo le persone handicappate venivano sottoposte ad una raffinata quanto disumana privazione dei caratteri più squisitamente personali e considerate esclusivamente in funzione della loro "malattia".

L'handicappato, nell'immaginario collettivo, veniva così a perdere ogni aspetto di "persona" per diventare sostanzialmente l'espressione massima di un "difetto" che, finiva inevitabilmente per essere vissuto e interiorizzato come una "colpa" da tutti quei soggetti che erano impossibilitati a realizzare un livello di performance nell'ambito della "normalità".

⁷) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, "Manuale di pedagogia speciale", Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 13 - 45.

Ciò spiega ampiamente la logica dell'emarginazione e della segregazione in base alla quale moltissimi bambini handicappati venivano "concentrati nelle scuole speciali, negli istituti, nei manicomi, collocati in luoghi protetti, lontani dallo sguardo del mondo esclusi dal circuito normale della vita. Non esisteva nell'immaginario familiare e sociale uno spazio che prevedesse per loro un futuro diverso da quello dell'emarginazione. "Piccole Cenerentole", relegate ad una vita "minore".

Oggi la situazione si presenta in modo assai diverso. La cultura del nostro Paese è profondamente cambiata, così come gli atteggiamenti di vita e la mentalità cosiddetta comune. È infatti profondamente cambiato il concetto stesso di handicap e quindi anche il modo di percepire le persone in condizioni di difficoltà. L'handicap è il prodotto di una serie di barriere di carattere architettonico, sociale, psicologico e educativo che possono ostacolare in modo permanente o provvisorio chiunque, anche se risultano più facilmente colpite le persone più deboli.

L'handicap è una "minorazione" che non dipende solamente dal danno organico, ma piuttosto dagli atteggiamenti emarginanti con cui la società stigmatizza le persone con deficit.

Contribuire a migliorare la qualità della vita significa quindi aiutare a uscire dallo stato di passività e di dipendenza. Ciò richiede in primo luogo una rottura e una svolta nel modo di percepire l'handicap e di convivere con esso.

Per le persone handicappate lo stato di emarginazione significa soprattutto l' "accettazione passiva del senso che la società attribuisce all'handicap mentre la liberazione personale inizia attribuendo un altro senso, un altro significato alla propria condizione".

Il problema dell'integrazione sociale non appare suscettibile di soluzione al solo livello pedagogico, sia pure attraverso interventi mirati a sviluppare le capacità di adattamento sociale che, per quanto necessarie, non saranno mai sufficienti a far superare al disabile le molteplici barriere culturali e soprattutto le difficoltà di carattere "interno", fondate sul timore della non accettazione e del rifiuto. Un discorso a parte invece deve essere fatto per i soggetti colpiti da forme rilevanti di deficit cognitivo. In questo caso l'acquisizione di forme anche minime di adattamento sociale diventa assolutamente prioritario. Le due classi essenziali di abilità relative alla vita sociale e a quella

quotidiana devono essere apprese già a partire dalla scuola di base dove, invece, vengono spesso impartite anche ai soggetti handicappati procedure e metodi di insegnamento inadeguati, trascurando ciò che è più importante e cioè tutte quelle abilità e competenze che permettono di condurre una vita soddisfacente nell'ambito del contesto comunitario di appartenenza. Si tratta di abilità apparentemente banali, ma molto impegnative dal punto di vista cognitivo, come l'uso dei trasporti pubblici, l'uso del denaro, la capacità dell'uso del telefono, l'utilizzo dell'orologio, delle macchinette distributrici ecc.

Non solo tali abilità sono complesse da trasmettere, ma, a volte possono comportare dei rischi anche a livello sociale oltre a creare un peggioramento delle condizioni psichiche della persona in questione. Ho potuto riscontrare, durante la mia esperienza di tirocinio, la pericolosità che può portare la trasmissione di situazioni di indipendenza a persone con deficit mentale. A volte difatti, anche se tali abilità vengono trasmesse con fini positivi, i risultati possono essere completamente opposti. Nello specifico, insegnando ad una persona l'utilizzo del denaro, la si può portare inconsiamente all'abuso dello stesso, baipassando quindi l'utilità dell'insegnamento dello strumento in sé. Ad esempio può portare la persona con disabilità mentale potrebbe chiedere denaro durante situazioni comuni come una passeggiata oppure trasgredire le regole imposte dall'équipe professionale sull'uso del denaro anche all'interno della struttura stessa.

Ecco che le conoscenze di tipo prevalentemente cognitivo possono e devono entrare a far parte, in forma organica ed integrata del *Piano Educativo Individualizzato* non soltanto nei Centri di socializzazione, ma anche nella vita quotidiana per permettere una conoscenza il più integrale possibile della persona.

Per le persone handicappate, il processo scolastico è di per sé fondamentale ma allo stesso tempo contraddittorio e scarsamente integrato nella progettualità del futuro della persona in questione. Le esperienze cognitive, affettive e relazionali che il processo di integrazione scolastica ha consentito ad una larghissima percentuale di handicappati, rischiano infatti di essere successivamente vanificate. Le uniche possibilità per questi soggetti, spesso sono ad esempio l'inserimento permanente nelle Cooperative di solidarietà, laboratori protetti o centri diurni per deficit gravi.

Da qui la scarsa opportunità di integrazione e/o la riproduzione di forme anche estreme

di esclusione e di emarginazione sociale che possono provocare un rapido deterioramento degli apprendimenti faticosamente acquisiti durante il periodo scolastico.

Il tempo “libero” per la maggioranza delle persone handicappate rappresenta il luogo del tempo “vuoto” abitato quasi esclusivamente dalla noia e dalla disperazione.

Durante la mia esperienza di tirocinio, ho potuto riscontrare che gli ospiti della Comunità – Alloggio, durante il tempo libero se non sono incentivati a partecipare ad attività di loro interesse, non cercano autonomamente stimoli. Difatti loro trascorrerebbero tutta la giornata seduti su una sedia senza fare nulla. Ecco che mi sono trovata a sperimentare il come coinvolgere le persone con metodologie specifiche per ognuna di loro, cercando di rendere l'attività più allettante a seconda degli interessi di ognuno. Ad esempio: a chi piaceva tagliare fornivo le forbici per tagliare sagome con lo scopo di creare una scritta da attaccare alla porta d'ingresso, far piegare la carta di giornale per creare una tenda o colorare disegni soprattutto a chi aveva indole di precisione, fornire giornali a chi manifestava interesse per le riviste.

Creare quindi attività per far trascorrere loro il tempo libero in vista di obiettivi che l'intera équipe si prefigge di raggiungere come il portare dei disegni di Halloween colorati alla casa di cura per anziani o addobbare l'interno della struttura ospitante in vista di qualche festività (Pasqua, Primavera, Natale).

Attività create durante il loro tempo libero sia per non farlo trascorrere come detto in precedenza “vuoto” sia per fare in modo che possano integrarsi con la società “esterna” alla Comunità in cui risiedono. Far partecipare gli ospiti al pomeriggio dedicato al ballo organizzato dalla Casa di Cura, è utile soprattutto per permettere una integrazione e una reciproca conoscenza tra signori anziani residenti presso la Casa di Cura e gli ospiti della struttura.

In questo modo si cerca di integrare la persona in difficoltà estraniandola parzialmente dai suoi problemi e dalla solitudine.

Le persone con deficit mentale, in un certo senso, sono condannati ad essere degli “eterni bambini”, iperdipendenti, regrediti o comunque impossibilitati a crescere e a diventare realmente autonomi.

Un problema troppo vasto e complesso per essere adeguatamente affrontato nella sua

globalità e pur tuttavia, considerata la sua centralità, tale da non poter essere evitato né ignorato.

Termini come quello di “normalità” e “intelligenza” più di altri traggono significato dal contesto storico-culturale e hanno un valore soprattutto ideologico. Una persona con difficoltà di apprendimento ma fisicamente sana e robusta, ad esempio, probabilmente sarebbe stata considerata perfettamente normale tra i contadini analfabeti dell'Ottocento, mentre in una società caratterizzata da un alto livello di scolarizzazione come quella odierna non lo è. È evidente quindi che la condizione di “insufficiente mentale” si giustifica non tanto sulla base di un deficit reale o presunto quanto, soprattutto, sulla base di livelli di prestazione socialmente e culturalmente definiti, al di sotto dei quali il comportamento di un soggetto viene considerato inadeguato e/o deficitario.

La persona handicappata, estremamente bisognosa di accettazione e di rispecchiamento, può anche impegnarsi ad apprendere per adeguarsi alle richieste esterne, ma con grave pregiudizio per la qualità dell'apprendimento che si realizza in forma meccanica e condizionata.⁸

Umberto Galimberti, filosofo, psicoanalista e docente universitario italiano, ricorda Franco Basaglia in “La Repubblica” del 29 agosto 2005 dando un'opinione sulla visione del malato mentale da parte della società e il perché dell'esistenza dei manicomi. “Basaglia tentò di far accettare alla società quella figura, da sempre inquietante, che è la follia, da lui così definita: «La follia è una condizione umana. [...] Il problema è che la società, per dirsi civile, dovrebbe accettare tanto la ragione quanto la follia, invece incarica una scienza, la psichiatria, per tradurre la follia in malattia allo scopo di eliminarla. Il manicomio ha qui la sua ragion d'essere che è quella di far diventare razionale l'irrazionale. Infatti quando qualcuno entra in manicomio smette di essere folle per trasformarsi in malato, e così diventa razionale in quanto malato.»”.

Galimberti formula una domanda di rilevante importanza su cui ognuno di noi può riflettere: “È davvero credibile che, negando istituzionalmente la soggettività del folle, sia possibile guarirlo, cioè restaurarlo nella sua soggettività?”.

La risposta è: “Basaglia aveva cercato di porsi con il malato mentale in una situazione di parità e così facendo, ovvero restituendo al folle la sua soggettività, esso diventava un

8) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, “Manuale di pedagogia speciale”, Editori Laterza, Bari, 1999.

uomo con il quale si poteva entrare in relazione. Si scoprì infatti che il folle ha bisogno non solo di cure per la malattia, ma anche di un rapporto umano con chi lo cura. Insomma, il folle non è solamente un malato, ma un uomo con tutte le sue necessità". Le cooperative residenziali e di lavoro, sono utili soprattutto per la possibilità di restituire la soggettività alla persona con deficit mentale, proprio in quanto persone, anche se avente bisogni speciali.

1.3 - L'attuale legislazione e interventi predisposti per fronteggiare il deficit mentale

Presenterò ora alcuni riferimenti legislativi riguardanti le persone disabili, la normativa principale di riferimento come la legge 104 del 1992, il P.E.I., la scheda SVAMDI, ed inoltre la figura dell'educatore in una Comunità e gli aggiornamenti sulla chiusura degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (Opg).

Legge 104/92

La legge 104/92 potenzia la progettazione in riferimento alle persona con disabilità pur nella consapevolezza delle successive integrazioni di legge, in questa sede si citerà solo la legge presentata.

Scompare la dizione di *handicappato grave* sostituita con *persona in situazione di gravità*. Così si pensa alla gravità con possibilità di evoluzione anche delle forme gravi di handicap.

Vengono a questo scopo mobilitate tutte le risorse professionali dei docenti e tecnico-operative dei soggetti interni ed esterni alla struttura nell'intento di raggiungere il massimo livello di sviluppo del soggetto portatore di handicap.

L' Art. 3 legge 5/2/1992 n. 104 si afferma che "E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà o integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

La legge 104 insiste sul fatto che la società deve assicurare a tutti uno sviluppo completo, la massima autonomia possibile e una piena integrazione lavorativa, scolastica e sociale. Gli svantaggiati e i disabili non sono più relegati ai margini e condannati ad assumere uno stato di assoluta passività, anzi vengono sollecitati a svolgere un ruolo attivo e responsabile (almeno nei limiti delle possibilità).

Per essere riconosciuti come portatori di handicap, ai sensi della Legge 104/92, bisogna sottoporsi a visita medica presso una apposita commissione mista dell'ASL dove, assieme a quella del medico, compaiono altre professionalità quali lo

psicologo/psichiatra, l'assistente sociale e il medico di categoria, onde valutare da più punti di vista ogni singolo caso.

Questa legge prevede anche agevolazioni per i familiari delle persona con disabilità sia di tipo lavorativo che fiscale.⁹

Immediatamente dopo l'entrata in vigore della L. 104 la direttiva ministeriale n. 339/92 introduce la necessità di prevedere forme e modalità di raccordo che devono trovare la loro giusta collocazione all'interno sia della programmazione educativa e didattica.¹⁰

U.V.M.D. (Unità di Valutazione Multidisciplinare Distrettuale)

Con DGR 4588 del 28 dicembre 2007 la Regione Veneto ha disposto che la valutazione della persona disabile avvenga all'interno della U.V.M.D. (Unità di Valutazione Multidisciplinare Distrettuale), specifica per la valutazione delle persone disabili, ai fini dell'accesso alla rete dei servizi e all'approvazione dei progetti individuali e per l'accesso a interventi e servizi previsti dalla normativa regionale.¹¹

A tale scopo è stato istituito un apposito gruppo di lavoro multiprofessionale (Decreto del Dirigente della Direzione Regionale per i Servizi Sociali dell' 8 gennaio 2007, n. 2) con l'obiettivo di elaborare un documento relativo alle condizioni istituzionali ed organizzative per l'attività di valutazione in U.V.M.D., per le situazioni a carattere complesso e rilevante rispetto alla distribuzione delle risorse.¹²)

L'unità dunque è necessaria per effettuare l'accesso al servizio della persona, valutandone le condizioni. A seconda dell'esito, essa emette un'impegnativa di residenzialità di 1°, 2° o 3° livello. L'impegnativa di residenzialità rappresenta il titolo che viene rilasciato al cittadino per l'accesso alle prestazioni rese nei servizi residenziali e semiresidenziali della Regione Veneto, autorizzati all'esercizio.

Obiettivo dell'attività dell'UVMD è la definizione, in ciascuna area di intervento

9) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M.A.Galanti, "Manuale di pedagogia speciale", Editori Laterza,Bari, 1999.

10) Mario Jacomino, "Non accettarmi come sono. Esperienze didattiche d'integrazione delle persone diversamente abili nella scuola dell'autonomia", Edizioni junior, 2001.

11) *Deliberazione della Giunta Regionale n. 2960 del 28 dicembre 2012.*

12) *Bollettino Ufficiale della Regione Veneto n. 11 del 5 febbraio 2008,*
<http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=203009>

presente in questo documento (medica, ambientale ecc), del progetto individuale della persona in condizioni di bisogno socio sanitario.

La funzione dell'attività della U.V.M.D. è la valutazione multidimensionale e multiprofessionale, cioè la lettura delle esigenze della persona in modo correlato (sanitarie, sociali, relazionali, ambientali) al fine di identificare gli interventi e le risposte più appropriate, nel rispetto del principio di equità di accesso ai servizi e alle prestazioni del territorio (quali professionisti, prestazioni, servizi, in che misura, con che modalità e per quanto tempo) e quindi quali risorse, in termini di personale, servizi, in atto, o da attivare, a breve, medio e lungo termine.

È prevista una U.V.M.D. specifica per diverse aree (anziani, disabili, minori, dipendenze). In particolare per l'Area Disabili la valutazione in UVMD è richiesta in base alle indicazioni regionali vigenti per

- l'accesso alle strutture residenziali e semi residenziali per le persone con disabilità, anche per la pronta accoglienza e l'accoglienza programmata;
- l'accesso agli interventi e alle prestazioni di autonomia personale, aiuto personale e vita indipendente, per la disabilità riconosciuta grave ai sensi dell'art. 3 comma 3;
- i casi complessi;
- l'accesso all'integrazione scolastica ai sensi della DGR 2248/2007.¹³

Piano Educativo Individualizzato (PEI)

Il Piano Educativo Individualizzato (indicato in seguito con il termine P.E.I.), è il documento nel quale vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per la persona in situazione di handicap e non, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione, di cui ai primi quattro commi dell'art. 12 della Legge 104/92.

Il P.E.I. è redatto, ai sensi del comma 5 dell'articolo 12, dagli operatori sanitari individuati dalla ASL, dal personale di sostegno e in collaborazione con i genitori o la famiglia della persona in questione.

Il P.E.I. tiene presenti i progetti didattico-educativi, riabilitativi e di socializzazione

13) Dgr n. 4588 del 28 dicembre 2007, <http://bur.regione.veneto.it/BurVServices/Pubblica/DetailDgr.aspx?id=203009>.

individualizzati, nonché le forme di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche, di cui alla lettera a), comma 1, dell'art. 13 della Legge 104/92. Nella definizione del P.E.I., i membri dell'équipe propongono, ciascuno in base alla propria esperienza pedagogica, medico-scientifica e di contatto e sulla base dei dati derivanti dalla diagnosi funzionale e dal profilo dinamico funzionale, gli interventi finalizzati alla piena realizzazione del diritto all'educazione, all'istruzione ed integrazione scolastica dell'alunno in situazione di handicap. Questi interventi propositivi vengono successivamente integrati tra di loro, in modo da giungere alla redazione conclusiva di un piano educativo che sia correlato alle disabilità della persona stessa, alle sue conseguenti difficoltà e alle potenzialità dell'alunno comunque disponibili.

Il Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.) sono dunque per la Legge in questione i momenti concreti in cui si esercita il diritto all'istruzione e all'educazione dell'alunno con disabilità.

Da ciò, inoltre, l'importante previsione della loro verifica in itinere, affinché risultino sempre adeguati ai bisogni effettivi dell'alunno.¹⁴

S.Va.M.Di. (Scheda di Valutazione Multidisciplinare Disabili)

La scheda S.Va.M.Di è l'acronimo di Scheda Valutazione Multidimensionale Disabili. È costruita sulla struttura e sull'organizzazione concettuale ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità secondo la quale le disabilità di una persona sono concepite come l'interazione dinamica tra le condizioni di salute e i fattori ambientali. Nella 54° assemblea mondiale della salute del 22 maggio 2001 venne approvato la classificazione del funzionamento, disabilità e della salute, e la relativa abbreviazione "ICF" come strumento scientificamente e metodologicamente valido e riconosciuto a livello internazionale per la descrizione e valutazione della condizione di disabilità. L'obiettivo è creare un unico strumento di valutazione finalizzato a garantire equità ed omogeneità nei criteri di valutazione, presa in carico, accesso ai servizi e più in generale nella definizione di risposte adeguate ai bisogni e alle necessità assistenziali

14) Ministero dell'Istruzione , dell'Università e della Ricerca, *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.*

delle persone con disabilità commisurate alla disponibilità delle risorse.¹⁵

La S.Va.M.Di costituisce una checklist delle principali categorie ICF permettendo una lettura combinata di tutti i fattori che interagiscono per determinare il funzionamento di un individuo utilizzando un linguaggio (I. C. F.) universalmente condiviso.¹⁶

L'insieme di queste categorie è utile per transitare dalla valutazione degli elementi che caratterizzano il soggetto nella sua interazione con i fattori ambientali, alla definizione di un progetto di intervento finalizzato a migliorare o mantenere le qualità di vita di quel soggetto, in un'ottica di valorizzazione delle risorse già disponibili nel contesto di vita e di sostenibilità complessiva del sistema.

Con DGR 331 del 13 febbraio 2007 la Giunta regionale ha approvato la Scheda di Valutazione Multidimensionale Disabili (S.Va.M.Di) sulla struttura e sull'organizzazione concettuale dell'ICF.

Questo strumento di valutazione consente anche un energico lavoro di équipe in quanto è compilato da diverse figure professionali di diversa competenza al fine di valutare al meglio tutti gli ambiti in cui la persona si trova a vivere. Figure professionali che andremo poi a riprendere nel paragrafo 2.2.

Legge Basaglia 13 maggio 1978 n. 180

Franco Basaglia, libero docente in Psichiatria all'Università di Padova, diventa nel 1961 direttore dell'ospedale psichiatrico di Gorizia e nel 1971 assume la guida dell'ospedale Psichiatrico di Trieste ove inaugura un laboratorio di teatro e uno di pittura. Sempre in questa struttura, inaugura una cooperativa di lavoro artigianale per i pazienti, allo scopo di restituirli alla società attraverso l'apprendimento di un mestiere o la pratica di arti già loro conosciute.

Nel 1973 fonda, assieme alla moglie Franca Ongaro il gruppo di lavoro di Psichiatria Democratica, tuttora esistente ed operante. Grazie ai consensi ricevuti da parte del mondo accademico, il gruppo promuove una legge di riordino del diritto alla salute e all'assistenza sanitaria, la legge n. 180 del 1978 la quale tutelava la salute mentale

15) *Deliberazione della Giunta Regionale n. 2960 del 28 dicembre 2012*

16) *Allegato B alla Dgr n. 331 del 13 febbraio 2007.*

tramite momenti preventivi e inserimento di servizi psichiatrici nei servizi generali in modo da eliminare ogni forma di discriminazione e di segregazione.¹⁷

Tale legge portò profondi cambiamenti per quanto riguarda il settore della disabilità intellettiva in quanto dispose la chiusura dei cosiddetti “manicomi”.

La legge pose novità anche in ambito sanitario in quanto obbligò anche le province autonome di Trento e Bolzano (riprendendo provvedimenti territoriali prevista dall’art. 25 del Decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1977 n. 616) “gli ospedali generali ad attrezzarsi per istituire specifici servizi psichiatrici di diagnosi e cura” “dotati di posti letto superiore a 15 - al fine di garantire la continuità dell’intervento sanitario a tutela della salute mentale”.

Prima dell’entrata in vigore della Legge Basaglia (1 gennaio 1979), le funzioni amministrative riguardanti l’assistenza psichiatrica in condizione di degenza ospedaliera, erano gestite dalle province. In seguito all’entrata in vigore della Legge n. 180, tali competenze vengono conferite alle regioni (comma 3 art. 7): “A decorrere dall’entrata in vigore della presente legge le regioni esercitano anche nei confronti degli ospedali psichiatrici le funzioni che svolgono nei confronti degli altri ospedali”.

A seguito della morte prematura di Basaglia nel 1980 a causa di un tumore al cervello, la realizzazione nella pratica delle sue idee fu notevolmente rallentata. Difatti bisognerà attendere il nuovo secolo per assistere alla definitiva scomparsa dei manicomi dal sistema psichiatrico italiano.

È stata recentemente ridiscussa la chiusura degli Opg, ovvero degli Ospedali psichiatrici giudiziari, chiamati fino a pochi anni fa “manicomi criminali”.

Il 31 marzo 2015, è infatti il termine ultimo dell’esistenza di queste strutture nelle quali si trovano collocate le persone che hanno commesso reati disciplinati nell’ articolo 222 del codice penale e prosciolte per infermità psichica.

Le regioni dovranno provvedere alla comunicazione al Ministero della Salute, al Ministero della Giustizia e al comitato paritetico interistituzionale la riconversione delle strutture e comunicare tutte le iniziative assunte per garantire il completamento del processo di superamento degli ospedali psichiatrici giudiziari.

Le persone ad oggi internate nei sei Opg sul territorio italiano (Lombardia, Emilia-

17) Legge Basaglia 13 maggio 1978 n. 180, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 16 maggio 1978 n. 133.

Romagna, Toscana, Campania e Sicilia) “sono circa 704 di cui 250 dimissibili al primo aprile ma potranno di fatto essere dimessi solo se vi sarà una presa in carico da parte delle strutture territoriali. Gli altri 450 internati dovranno invece essere trasferiti gradualmente nelle Rems (Residenze per l'esecuzione della misura di sicurezza sanitaria), gestite dal servizio sanitario nazionale, in base alla provenienza, tornando dunque nelle regioni d'origine. I trasferimenti avverranno sulla base di provvedimenti della magistratura e di precisi programmi terapeutici. Ogni Regione è dunque chiamata per legge a rendere operative le Rems, che non saranno più strutture carcerarie in senso stretto ma finalizzate alla riabilitazione dei pazienti internati. [...]

Le Regioni inadempienti rischiano il commissariamento.”

La differenza di queste nuove strutture rispetto agli Ospedali psichiatrici giudiziari, sarà la prospettiva gestionale di tipo sanitario e non più carcerario. Ciò non comporterebbe quindi una sorveglianza penitenziaria ma semplicemente un accordo stipulato con la Prefettura per motivi di sicurezza.¹⁸

Tipologie di strutture

La Deliberazione della Giunta Regionale n. 84 del 16 gennaio 2007, definisce i servizi residenziali nel seguente modo: “I servizi residenziali costituiscono la risposta a bisogni complessi di carattere sanitario, socio-sanitario e sociale delle persone con disabilità, che non possono essere assistite in famiglia oppure che si trovano prive di sostegno familiare.

Sulla spinta dei principi della Legge 104/92 hanno cominciato a diffondersi nel territorio strutture di piccole dimensioni, gruppi appartamenti e comunità alloggio, gruppi famiglia, come evoluzione del processo di integrazione sociale e di partecipazione attiva delle persone disabili al contesto territoriale di riferimento.

La programmazione regionale prevista dalla DGR 751/2000 ha orientato il processo di sviluppo nel territorio del sistema della residenzialità, che ha ricevuto notevole impulso sia dall'attuazione del DM 470/01, con cui lo Stato ha concesso finanziamenti alle

18) Correrà M., *Dalla follia ad una nuova speranza*,

http://www.ansa.it/sito/notizie/magazine/numeri/2015/03/20/dalla-follia-ad-una-nuova-speranza_01e4c42f-b2fa-4117-8816-289758b6ec65.html, 20 marzo 2015.

Regioni per la realizzazione delle strutture residenziali per disabili.¹⁹

Comunità – Alloggio

È un servizio socio sanitario che accoglie persone adulte con disabilità prive di nucleo familiare o per le quali sia impossibilitata la permanenza nello stesso sia temporaneamente che permanentemente. La struttura è finalizzata all'accoglienza e gestione della vita quotidiana, orientata alla tutela della persona, allo sviluppo delle abilità sociali e alla riabilitazione, o anche alla realizzazione di esperienze di vita autonoma, di pronta accoglienza e/o accoglienza programmata. Ha una capacità recettiva di 10 posti.

L'accesso al servizio richiede una valutazione multidimensionale delle condizioni della persona che viene effettuata dall' U.V.M.D. presentata in precedenza.

Le modalità di ingresso nella struttura infine vengono concordate dall' U.V.M.D., con la persona, la sua famiglia (se presente) e la comunità residenziale ospitante.²⁰

La mia esperienza di tirocinio si è svolta proprio in una Comunità – Alloggio.

In questa struttura gli ospiti, mantengono la loro autonomia e mantengono le loro capacità di gestirsi i luoghi fondamentali come il bagno, la sala da pranzo e la sala attività. Viene quindi mantenuto l'orientamento pari a quello di un normale domicilio e presso la quale vengono mantenute le normali tempistiche di pasti, igiene, attività e riposo.

Centro diurno

È un servizio territoriale socio sanitario a carattere diurno rivolto a persone con disabilità con diversi profili di autosufficienza, che fornisce interventi a carattere educativo-riabilitativo-assistenziale. La struttura persegue finalità riabilitative, educative, di socializzazione, di aumento e/o mantenimento delle abilità residue. Ospita fino a 30 persone organizzate in gruppi con età post-scolare con disabilità secondo i

19) *Bollettino Ufficiale della Regione Veneto* (bur n. 11 del 05 febbraio 2008, *Deliberazione della Giunta Regionale n. 4589 del 28 dicembre 2007 "Indirizzi per la determinazione dei livelli di assistenza alle persone con disabilità accolte nei servizi residenziali.*

20) *Deliberazione della Giunta Regionale n. 84 del 16 gennaio 2007 – L. R. 16 agosto 2002, n. 22 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali",*
[http://www.regione.veneto.it/web/sociale/comunita-alloggio.](http://www.regione.veneto.it/web/sociale/comunita-alloggio)

diversi profili di autosufficienza.²¹

Comunità residenziale

È un servizio residenziale socio sanitario per disabili gravi e gravissimi con limitazioni sia fisiche che mentali, nella cui valutazione multidimensionale risulti comunque inequivocabile l'impossibilità di assistenza domiciliare o dell'inserimento in altra struttura per disabili, con soglie più basse di protezione. Il servizio è caratterizzato da elevati livelli di integrazione socio sanitaria e riabilitativa. La struttura è finalizzata all'accoglienza, gestione della vita quotidiana, alla riabilitazione, all'educazione e alla tutela della persona. Può ospitare fino a 20 persone, organizzate in gruppi distinti per patologie compatibili.²²

Educatore Professionale

Nel 1984 furono pubblicati gli esiti di una ricerca attivata dal Ministero dell'Interno attraverso la "Commissione Nazionale di studio per la definizione dei profili professionali e dei requisiti di formazione degli operatori sociali".

Per quanto riguarda la figura dell'educatore professionale, essa venne così definita: "L'educatore professionale è un operatore che, in base ad una specifica formazione professionale di carattere teorico e tecnico-pratico [...] svolge la propria attività nei riguardi di persone di diversa età, mediante la formulazione e attuazione di progetti educativi caratterizzati da intenzionalità e continuità, volti a promuovere e contribuire al pieno sviluppo delle potenzialità di crescita personale e di inserimento e partecipazione sociale, agendo, sulla relazione interpersonale, sulle dinamiche di gruppo, sul sistema familiare, sul contesto sociale e ambientale e sull'organizzazione dei servizi in ambito educativo".²³

21) Deliberazione della Giunta Regionale n. 84 del 16 gennaio 2007 – L. R. 16 agosto 2002, n. 22 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali,
<http://www.regione.veneto.it/web/sociale/centro-diurno>.

22) Deliberazione della Giunta Regionale n. 84 del 16 gennaio 2007 – L. R. 16 agosto 2002, n. 22 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali,
<http://www.regione.veneto.it/web/sociale/comunita-residenziale>

23) Decreto 8 ottobre 1998, n. 520 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale:
<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg>

Attualmente il profilo professionale dell'Educatore Professionale è stato riconosciuto solo dal Ministero della Sanità attraverso il D.M. 8 ottobre 1998 n. 520 "Regolamento recante norme per l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'educatore professionale, ai sensi dell'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo del 30 dicembre 1992, n. 502".

La figura professionale in questione, nell'articolo 1 di questo decreto viene così definita: "L'educatore professionale è l'operatore sociale e sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto terapeutico elaborato da un' équipe multidisciplinare, volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativo/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psico-sociale dei soggetti in difficoltà".²⁴

Col passare del tempo, l'educatore ha avuto una valenza professionale riconosciuta diversamente a seconda dell'ambito sociale o sanitario. Infatti, i diplomi universitari abilitanti hanno tutt'oggi indirizzi specifici a seconda dell'operatività nei due settori Educatore Professionale Ospedaliero, Educatore Animatore Sociale.

Il decreto di riconoscimento professionale ne sono seguiti altri che delineavano ulteriori dettagli riguardanti la professione stessa.

La Legge Nazionale 42/1999 ha stabilito la professione come dotata di autonomia professionale e non più "ausiliaria" del medico e l'approvazione della legge per la costituzione degli albi ed ordini (Legge Nazionale 43/06 e Disegno di Legge 1142).

Negli altri ambiti di operatività dell'educatore professionale (sociale, socio sanitario e penitenziario) non vi è oggi alcuna normazione di tale figura.²⁵

24) Decreto 8 ottobre 1998, n. 520 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale:
<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg>

25) Associazione Nazionale Educatori Professionali www.anep.it/noiep.php?pageid=27

CAPITOLO 2

Accostarsi alla disabilità mentale nella conoscenza e nella competenza: aspetti pratici

2.1 - Ruolo dell'educatore

Le persone con disabilità mentale, pur nella loro patologia, mantengono una capacità di sviluppo, di organizzazione e di equilibrio che ogni educatore deve sostenere stimolando al massimo le risorse racchiuse in ciascuno di loro.

Le attività create *con e per* queste persone devono arricchirle di stimoli, sollecitazioni e affetti trasmettendo esperienze positive che aiutino la persona nel rendersi sempre più autonoma e partecipe alla vita sociale.²⁶

Nel progettare queste attività, l'educatore deve sapersi destreggiare all'interno di una quantità vasta di informazioni cercando di individuare, attraverso diversi parametri, mete educative.

Queste ultime contengono valori, aspettative e ideologie proprie dell'educatore, della famiglia di appartenenza e della società.

Per definire al meglio le mete educative è bene considerare innanzi tutto le caratteristiche cliniche dell'ospite in quanto ogni persona con disabilità mentale richiede esigenze diverse a seconda del tipo di deficit.

Va considerata infine la situazione familiare (se presente) perché essa è stata da cornice alle conoscenze base dell'ospite. I progetti a lungo termine vanno quindi stabiliti assieme alla famiglia e se essa non dovesse essere presente nella vita dell'ospite, si cercherà di capirne il vissuto tramite i servizi di assistenza sociale o tramite la rete istituzionale di riferimento.

Infine deve essere considerata la situazione normativa in vigore per essere certi di agire

26) L. Arcangeli, V. Biancalana, B. Bonci, O. Bovi, L. Cottini, D. Fedeli, B. Lani, A. Morganti, L. Rosati, D. Tamburri, *“Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo”*, Morlacchi Editore, Perugia, 2008, p.74.

secondo quanto previsto dalla legge.²⁷

Nel cercare di creare attività educative per la persona disabile l'educatore rischia di incorrere nella cosiddetta "ispirazione salvifica".

È un rischio che ogni professione avente a che fare con il settore sociale può riscontrare. Con il termine "ispirazione salvifica" ci si riferisce allo stato emotivo e operativo della figura professionale, la quale si sente inconsciamente in grado di risolvere la maggior parte delle problematiche delle persone *per* e *con cui* lavora.

Io stessa durante il tirocinio mi sono trovata più di una volta a vivere questa situazione quando gli ospiti non riuscivano nell'elaborare un lavoro manuale, quasi per istinto, mi ritrovavo a "far meglio" rispetto a ciò che loro avevano già fatto secondo le loro capacità.

Ad esempio se un disegno colorato da loro presentava degli spazi bianchi, prendevo una matita dello stesso colore e li ricoprivo.

Così facendo però, uscivo da quello che dovrebbe essere l'empowerment della persona con cui lavoriamo perché, intervenendo di nostra spontanea volontà, non le lasciamo spazio necessario per realizzare un compito secondo le sue abilità.

L'obiettivo dell'educatore è invece incoraggiare la persona con deficit mentale nell'essere più fiduciosa in sé stessa; avrei dovuto quindi adottare un atteggiamento di totale e incondizionata accettazione ed empatia (che non significa identificazione acritica con l'altro) come *conditio sine qua non*. È proprio per questo motivo che si cerca di attribuire molta importanza all'empowerment come atteggiamento relazionale di sostegno ed incoraggiamento, in assenza del quale, la normale prassi perderebbe la maggior parte della sua efficacia.²⁸

Altre competenze fondamentali richieste all'educatore e di cui ho potuto avere testimonianza durante il mio tirocinio sono tre.

27) R. Cavagnola, L. Croce, F. Fioriti, O. Frigerio, G. Paterlini, "Il Piano Educativo per l'adulto con ritardo mentale", Erickson, Trento, 2000, pp. 101.

28) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, "Manuale di pedagogia speciale", Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 45-51.

Ascolto attivo²⁹

Questa capacità dell'educatore è fondamentale nell'ambito della disabilità mentale in quanto ci si trova a dover comprendere dei discorsi non sempre contenenti un senso logico.

Io stessa ho dovuto fare i conti con questo tipo di competenza proprio perché senza ascolto attivo non ero in grado di comprendere a fondo cosa gli ospiti volessero comunicarmi con discorsi surreali, suscitando in me non poco scompiglio.

Un poco alla volta ho poi imparato non solo ad ascoltare ma "ascoltare comprendendo", sfruttando al massimo le mie capacità, abilità e volontà.

Volontà che è fondamentale nell'ascolto attivo perché ho potuto notare che solo se si è desiderosi di dare il meglio di sé in ogni azione che si andrà a fare, mettersi alla prova in un settore complesso come quello della disabilità mentale, farsi conoscere per ciò che si è in grado di fare avendo un rapporto formativo con tutta l'équipe, si potrà portare a termine quel piccolo progetto iniziale che è stato il tirocinio.

Nella mia esperienza pratica infatti è stato proprio l'ascolto attivo ad essere di difficile mantenimento in quanto mi comportava il dispendio di molte energie tale da farmi terminare il mio orario esausta.

Sviluppando questa abilità però, si ha la possibilità di osservare le situazioni in modo approfondito (e non episodico) interpretando così nei minimi dettagli cosa l'ospite vuole comunicare. In questo modo si cerca di creargli minor disagio possibile.

Perché l'ascolto sia veramente attivo e non una forma di ipocrisia (un far finta di) che provoca imbarazzo, frustrazione o rabbia in chi sta parlando, deve configurarsi come realmente empatico. Soltanto l'empatia conferisce un valore terapeutico - educativo alla comunicazione permettendo di comprendere l'altro e non solo di osservarlo o di ascoltarlo. Solo attraverso l'empatia infatti, noi proviamo per brevi periodi i sentimenti dell'altro, ossia ci sentiamo nello stesso modo in cui si sente lui.

Questa tipologia di ascolto costituisce un valido parametro educativo permettendo di avere quindi una visione esaustiva della persona giorno per giorno.

29) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, "Manuale di pedagogia speciale", Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 45-51.

Capacità di comprensione delle dinamiche di gruppo³⁰

Anche questo aspetto è importante per l'educatore nell'ambito della disabilità mentale. Ho potuto riscontrare infatti che gli ospiti della Comunità con cui sono entrata in relazione hanno molte più abilità nel gestire le loro dinamiche di gruppo rispetto a quanto noi crediamo.

Durante il mio tirocinio difatti ho potuto conoscere le concezioni che gli ospiti hanno delle dinamiche di gruppo, che sanno gestire a loro vantaggio in un modo davvero eccezionale ed originale. Un modo che forse nemmeno noi in qualità di persone "normali" riusciremo a creare.

Tutto iniziò dall'attuazione di un progetto interno alla Comunità denominato "salvadanaio" in quanto, con esso, l'équipe si riproponeva di insegnare l'uso del denaro agli ospiti per la seconda volta. L'obiettivo era trasmettere loro il significato di risparmiare i soldi per poter poi comprare quello che piaceva loro. All'inizio del mese di agosto venne data loro la somma iniziale di euro tre che dovevano gestirsi per tutto il mese in corso. Tra gli ospiti c'era chi decise di: non spenderli per potersi comprare un pacchetto di sigarette, risparmiarli perché non desideravano nulla da comprare, lasciarli nel salvadanaio perché non in grado di rendersi conto del denaro in sé, spenderli tutti senza rendersene conto perché il desiderio dell'oggetto da comprare era troppo forte, quasi paragonabile al senso di dipendenza che può dare la droga.

È stata proprio questa ultima scelta che ha suscitato il mio interesse verso le dinamiche di gruppo che la persona con disabilità mentale possiede.

Presso la cucina della Comunità (luogo non usufruibile dagli utenti della struttura) è presente un distributore di bevande calde. L'utente in questione desiderava spendere tutto il suo denaro per poter avere una cappuccino.

Seppure l'équipe fosse concentrata nel: trasmettere all'ospite il valore del risparmio e dell'utilizzo dei soldi, comunicare più volte che non potesse acquistare più di un certo numero di bevande l'importo dato a inizio mese, e nonostante egli avesse terminato i soldi necessari all'acquisto di una ulteriore bevanda, l'utente riuscì a sorprendere tutta l'équipe con una strategia davvero originale.

30) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, "Manuale di pedagogia speciale", Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 45-51.

Una mattina poco prima di pranzo arrivò presso la Comunità, come di solito, l'azienda distributrice di pasti pronti la quale deposita contenitori contenenti le porzioni di cibo presso il locale della cucina. Il tutto venne ricevuto dall'operatore in turno. Nel frattempo un ospite si recò presso il cancello esterno, un altro si situò presso la sala attività interna alla struttura e un altro ancora si mise vicino alla cucina. Nel momento in cui i dipendenti dell'azienda di pasti caldi se ne andarono, un ospite chiamò dalla sala attività l'Operatore Socio Sanitario il quale andò prontamente ad accertarsi che fosse tutto a posto, l'altro ospite situato vicino al cancello esterno chiamò l'educatrice che si diresse verso l'esterno. Allontanando le figure professionali dalla cucina, essa rimase libera permettendo così all'ospite desideroso di acquistare la bevanda, di entrambe in possesso. Questo episodio si scoprì poi essere stato totalmente organizzato dagli ospiti della Comunità per poter permettere ad uno di loro di soddisfare un proprio desiderio.

Queste dinamiche di gruppo sono molto importanti da comprendere per l'educatore, soprattutto per evitare gravi conseguenze che potrebbero verificarsi come, ad esempio il dover ricorrere a misure di costrizione fisica nei confronti dell'ospite. Così facendo si scatenerrebbe un processo di confusione che si ripercuoterebbe su tutti gli utenti della struttura con stati d'animo di tensione, ansia e aggressività.

Queste dinamiche di gruppo tuttavia, le ho comprese solo alla fine del tirocinio, dopo aver compreso la personalità di ogni ospite della Comunità.

Capacità di introspezione e di auto-trasformazione (apertura e disponibilità a mettere in discussione se stessi)³¹

Altre capacità richieste sono l'introspezione e l'auto-trasformazione di sé stessi, riprese poi nel paragrafo 2.3 riguardante la sinergia d'équipe.

L'apertura a nuove idee è fondamentale in quanto all'inizio del mio tirocinio cercavo di elaborare idee sempre nuove per poter coinvolgere maggiormente gli ospiti. Queste ultime non erano totalmente realizzabili a causa delle mie poche conoscenze sul settore della disabilità mentale. Ad esempio proponevo attività che non tutti gli ospiti erano in grado di fare, non partendo dal presupposto che una attività deve essere pensata per

31) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, "Manuale di pedagogia speciale", Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 45-51.

poter coinvolgere ogni persona a seconda delle sue possibilità. È qui che entravano in gioco le educatrici che ho affiancato le quali, cercavano di rielaborare la mia idea per adattarla alle potenzialità di ogni ospite della struttura. Un'idea riadattata dall'educatrice riguardava ad esempio la lettura del quotidiano. Durante questa attività ho chiesto una opinione ad un ospite perché pensavo fosse in grado di esprimerne una. L'educatrice tramite una frase scherzosa detta all'utente, mi fece comprendere che egli non era in grado di dare una sua versione dei fatti.

Durante il mio tirocinio è stata davvero importante l'apertura verso l'opinione e i suggerimenti altrui, anche provenienti dai ragazzi stessi che, a volte, sono risultati molto utili alla realizzazione di certi lavori. Un esempio ne è stata la creazione del "quadro" per Papa Francesco. Raccogliendo anche le loro idee sul come decorarlo, siamo riusciti a dargli uno stile originale.

Anche il mettere in discussione me stessa è servito molto in quanto sono stata in grado di riconoscere i miei sbagli cercando di correggerli dove possibile.

Ad esempio, agli inizi del mio tirocinio non mi ero resa conto della reazione permalosa che le persone con disabilità mentale possiedono. Mi sono trovata difatti a sorridere ad una frase "strana" che mi era stata detta da un ospite della Comunità ovvero: "ho mal di testa perché ieri pomeriggio stando seduto in sala attività vicino alla finestra dalla quale entrava il sole, mi si sono bruciati dei circuiti che ho nella testa". Non mi ero accorta che la persona con cui parlavo credeva fermamente a ciò che mi stava riferendo e fu così che lei si sentì offesa da me anche se io non ne avevo la minima intenzione. Solo dopo essermi resa conto dello sgomento e dell'espressione confusa che avevo provocato in lei, riuscii a rattoppare la situazione dicendole "hai ragione, rimanendo esposti al sole il mal di testa viene a tutti".

Rimettere in discussione sé stessi per me ha significato molto, in quanto ogni giorno del mio tirocinio è stato diverso. Proprio per questo ogni giorno ho dovuto imparare a rimettere in discussione me stessa in base alle situazioni che venivano a crearsi non solo con gli ospiti della struttura, ma anche con i membri dell'équipe stessa: ad esempio, ammettendo uno sbaglio e cercando di trovare una soluzione che potesse fare in modo di "riparare" al mio errore.

La capacità di introspezione aiuta l'educatore a diventare consapevole del tipo di

relazione e delle relative strategie difensive necessarie, ed evitando così di essere suo malgrado coinvolto in una situazione affettivo – relazionale senza via di uscita.

I soggetti con deficit psichici difatti, sono abili nel coinvolgere le persone più idonee alle loro strategie contorte. È così che un educatore diventa più vulnerabile di un altro nell'essere sedotto o aggredito dalle loro richieste.

Richieste che possono sembrare banali, ma che a lungo andare possono rivelare effetti stressanti e dannosi per gli operatori che lavorano con questo tipo di disabilità.

Uno di questi effetti più dannosi è la sindrome da burn-out.

Durante il mio tirocinio infatti ho potuto capire come viene a verificarsi tale sindrome e i fattori che la provocano.

Uno dei più stressanti che ho ritrovato presso la Comunità è il continuo sentire chiamato il proprio nome. Spesso infatti accade che un ospite ha determinate richieste da fare: chiedere il permesso di andare al piano superiore a prendere un oggetto o per riposare a letto, chiedere se può andare in bagno, se può chiedere una cosa ad un altro operatore, ecc.

Richieste che possono sembrare banali, ma che una volta entrati in una Comunità simile sono all'ordine del giorno.

Il sentirsi chiamare molte volte nell'arco di un' ora può essere un fattore molto rilevante dal punto di vista dello stress, specialmente per figure professionali che escono da casa cercando tranquillità per sfuggire a problemi personali. Ogni ambito lavorativo ha le sue particolarità e quello della disabilità mentale richiede anche e soprattutto la capacità di abbandonare i problemi “fuori dal cancello della Comunità” in cui si lavora.

Ecco che può manifestarsi nelle figure professionali la sindrome da burn-out la quale è definita come “sindrome patologica di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano professioni di aiuto e che non rispondono in maniera adeguata ai carichi di stress che il loro lavoro porta ad assumere”.³²

Ho potuto riscontrare questa sindrome in un episodio accaduto ad un operatore e iniziato con una semplice diminuzione dell'entusiasmo professionale per poi finire con una vera e propria reazione fisica di evidente disagio.

Questa reazione fisica aveva le caratteristiche tipiche di un infarto ma, quando

32) Fonte: Wikipedia , 20 aprile 2015, http://it.wikipedia.org/wiki/Sindrome_da_burnout

l'infermiere controllò i parametri vitali dell'operatore (pressione, battiti cardiaci, glicemia ecc) si rivelarono essere sintomi di un forte attacco di panico, il quale comprendeva anche la sudorazione fredda, forte sensazione di paura, ecc.

Mi sono così resa conto di quanto la disabilità mentale possa essere di forte impatto emotivo per quanto riguarda soprattutto l'educatore professionale.

All'inizio del tirocinio infatti, nonostante trascorressi solo tre ore al giorno presso la Comunità, tornavo a casa con molta stanchezza fisica e non riuscivo a capirne il motivo. Avevo addirittura iniziato a pensare che diventare educatrice non fosse la giusta "vocazione" per me, perché quei sintomi potevano essere dati da una mia non predisposizione a questo lavoro.

Dato il perdurare di questa pesante stanchezza fisica che mi portava al riposare e dormire per il resto della giornata, chiesi all'educatrice della struttura se questi sintomi fossero anomali.

Mi venne risposto che, al contrario di ciò che pensavo, erano completamente normali. Questo perché durante le tre ore quotidiane trascorse in Comunità, davo il massimo delle mie capacità a livello psicologico concentrandomi su tutto ciò che accadeva.

Reazione quindi completamente nella norma che si stabilizzò poi con il passare del tempo.

Il ruolo dell'educatore è investito quindi da una duplice considerazione: della sua azione egli risponde non soltanto a se stesso (o a Dio se ci si muove entro criteri religiosi) ma anche alla società. Anche l'educatore è educando. Egli stesso infatti, in quanto uomo, è stato, è, e sarà sempre coinvolto in un processo di educazione permanente.

Nell'ambito della disabilità mentale, l'educatore deve ragionare secondo la modalità del "tu devi entro i limiti delle tue possibilità". E non secondo quella del "tu devi, dunque puoi".

Questo perché l'educatore deve saper accogliere ed accettare la persona con disabilità in base alle sue caratteristiche e non in base a cosa può o non può fare. Si cerca quindi seppur restando nella professionalità, di far emergere comunque in ogni persona il massimo delle potenzialità nel limite possibile.³³

33) G. Flores d'Arcais, *Nuovo dizionario di pedagogia*, Edizioni Paoline, Roma, 1982, p.p. 363.

2.2 - La relazione con il soggetto per una mirata metodologia pedagogica

La pedagogia ha per oggetto l'educazione. Si occupa in primo luogo delle conoscenze/teorie in campo educativo e successivamente delle modalità di gestione dei processi educativi/formativi.³⁴ Nella pedagogia possiamo ritrovare quindi un accostamento di teoria e pratica molto complesso dal punto di vista gestionale che si riscontra poi seriamente difficoltoso nella realtà lavorativa.

La pedagogia è strettamente legata alla realtà e si pone come una scienza che prospetta soluzioni alle necessità via via poste dalla società in cui opera.

La distinzione sembra quindi chiara: l'educazione è il fatto, la prassi vissuta nell'esperienza personale e sociale. La pedagogia invece è riflessione e valutazione di quella prassi che l'educazione propone. Questa distinzione tra teoria e prassi, così come la si può definire, è necessaria poiché senza la riflessione sull'esperienza concreta non avverrebbero più le evoluzioni degli eventi educativi. Evoluzioni effettuate tramite modifiche ampie o parziali in relazione al tempo storico in cui si vive. Naturalmente con il passare del tempo e il mutare delle culture anche "il meglio" cambia.³⁵ Ad esempio è noto che in passato l'educazione sia stata considerata "severamente". Penso siano poche le persone che da bambine non abbiano mai ricevuto un rimprovero fisico da parte di un familiare nel momento in cui si commetteva una azione sbagliata.

Le "punizioni" che abbiamo ricevuto, in gergo pedagogico vengono chiamate "carezze". Queste carezze non sono intese solo in senso negativo ma anche in positivo, seguendo la logica del "ti faccio del male a fin di bene". Così come nell'educazione, anche nella vita quotidiana, non subito arriva il risultato di quella carezza. Spesso sono necessari anni per poter notare alcuni.

E. Berne sviluppò negli anni Quaranta del Novecento, una teoria: *la teoria delle carezze*. Dopo una ricerca effettuata su neonati che vivevano scarsi contatti con gli adulti che li accudivano, dimostrò che questa situazione di deprivazione non solo rallentava la crescita psicologica dei bambini, ma li rendeva anche più vulnerabili a

34) S. Kaniza, S. Tramma, *Introduzione alla pedagogia e al lavoro educativo*, Carocci editore, Roma, 2011.

35) G. F. d'Arcais, *Nuovo dizionario di pedagogia*, Edizioni Paoline, Roma 1982.

livello fisico rispetto a coetanei che potevano vivere delle stimolazioni provenienti dagli adulti che li accudivano.

Possiamo quindi distinguere due tipologie di carezze: positive e negative.³⁶ È diffusa l'idea che quelle positive portino del "bene" e quelle negative del "male", fisico o morale che sia.

Per l'essere umano entrambe hanno grande valore perché rappresentano comunque delle risposte, al bisogno di stimoli dal lato sensoriale, e al bisogno di riconoscimento sul piano affettivo. Entrambe contribuiscono a formare un equilibrio.³⁷

Nella società è diffusa l'idea che le persone con disabilità mentale vadano trattate solamente con carezze positive, ovvero sostituendoci a loro. Questo perché pensiamo: "poverino, faccio io al suo posto perché lui non sa cosa sta facendo". Ecco, le carezze che noi pensiamo essere positive, in realtà si trasformano in negative perché non facciamo altro che togliere loro quell'autonomia che riuscirebbero ad esternare.

Durante il tirocinio ho avuto più di una occasione per poter cogliere questo aspetto delle "carezze" utilizzate anche e soprattutto con le persone con disabilità mentale.

Prima di incominciare l'esperienza che sarebbe poi durata tre mesi, non avrei mai pensato che si dovessero utilizzare per la maggiore carezze negative.

Il "dire di no", è una metodologia che è ricorsa spesso durante la mia permanenza presso la Comunità e che personalmente mi sono ritrovata a vivere e applicare.

L'educatrice che affiancavo, prima di un suo periodo di assenza, mi aveva espressamente dato il permesso di "dire di no" senza scrupoli quando fosse servito, utilizzando sempre la cosiddetta "mano ferma", ovvero il rimanere coerente con il "no" che sarei andata a dire. In particolare mi aveva quasi "obbligata" ad assumere un particolare atteggiamento nei confronti di determinati ospiti.

Gli utenti sanno benissimo quali sono le figure professionali che hanno facoltà di prendere decisioni, ma sanno bene anche quali sono le altre figure di minor rilevanza. Di conseguenza puntano su quelle per poter ottenere i loro "vantaggi", di cui parlerò nel paragrafo riguardante l'istituzione familiare. L'educatrice mi avvisò anche perché gli ospiti erano consapevoli che io ero solamente una tirocinante e di conseguenza

36) E. Gasperi, *La comunicazione nella formazione dell'educatore*, Cleup, Padova, 2012.

37) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, *Manuale di pedagogia speciale*, Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 46.

sapevano che dovevo “obbedire” ad altre figure professionali di riferimento.

Una mattina, un ospite mi chiese se potesse recarsi al piano superiore per coricarsi a letto a causa del mal di schiena. Ordini medici specifici esprimevano indicazioni contrarie riguardo il far riposare l'ospite a letto, anzi, quegli ordini sollecitavano le figure professionali al farlo stare in compagnia il più possibile rispondendo con un “no” alla sua particolare richiesta.

Fu così che quando questa venne posta a me, io gli risposi che non poteva andare a letto perché la dottoressa stessa aveva dato ordini contrari in merito. In compenso però, poteva sedersi sulla poltrona in sala attività rimanendo in compagnia con gli altri ospiti. Così facendo, avrebbe contribuito a rispettare la regola interna secondo cui “al piano superiore ci si reca solo per dormire” essendo quindi di esempio per gli altri utenti.

Dopo aver ripetuto all'ospite più volte il famoso “no”, ero riuscita a fargli capire che poteva riposare la schiena anche rimanendo seduto sulla poltrona nella sala attività in compagnia dei suoi “amici”.

L'Operatore Socio Sanitario, all'ultimo momento, evidentemente scocciato della ripetuta richiesta dell'ospite, gli diede invece il permesso di salire al piano superiore, dando così segnali discordanti rispetto a quelli dati da me.

Quando avevo dato risposta negativa all'ospite, quest'ultimo si era verbalmente alterato dicendo che lui aveva mal di schiena e voleva andare a letto ad ogni costo. In quel momento, vedendo che non cambiavo opinione in merito, inevitabilmente si era verificato un “conflitto” tra me e l'ospite. Io ho continuato ad avere un rapporto normale con lui, anche se la mia decisione non soddisfaceva le sue richieste, e lui per una decina di minuti non mi rivolse la parola.

Il conflitto stesso però può rappresentare, se adeguatamente affrontato e vissuto, un momento costruttivo della relazione che si va a sviluppare pian piano. Ciò che bisogna temere come momento disgregante non è il conflitto, ma la volontà di uscire da esso avendo imposto all'altro la propria visione delle cose.³⁸

È anche questo che si cerca di trasmettere agli ospiti della Comunità, ovvero il rispetto delle regole, le quali prevedono inevitabilmente dei “sì, puoi” e dei “no, non puoi”. Rispetto delle regole con cui si consapevolizzano gli ospiti del fatto che vivendo come

38) G. Flores d'Arcais, *Nuovo dizionario di pedagogia*, Edizioni Paoline, Roma, 1982.

in una famiglia ci deve essere il rispetto di tutti. Tutti sono uguali e non ci sono differenze. Di conseguenza se viene detto un “no” ad una certa richiesta da parte di un ospite e la stessa viene ribadita da un altro, la risposta sarà sempre un “no”.

Reazioni un pò più dinamiche le ho osservate in occasioni simili e provenienti dalla stessa situazione verificatasi durante il progetto “salvadanaio” tramite il quale gli ospiti dovevano imparare a gestirsi tre euro al mese per le diverse “spese” che volevano sostenere. Tramite questo progetto, come ho già scritto, si voleva trasmettere agli utenti il valore dei soldi e potenziare la capacità di domandare a sé stessi “ho abbastanza soldi per potermi comprare quell’oggetto che desidero?” .

Questo progetto fu programmato per tre mesi, ma in verità ne durò solamente due perché l’obiettivo di far conoscere il valore dei soldi utilizzandoli al meglio per qualche ospite stava diventando molto rischioso.

Per capire meglio la situazione, bisogna premettere che l’ospite di cui parlerò aveva una specie di “dipendenza” da una bevanda: il cappuccino. Manifestazione che in passato aveva già creato problemi con l’esperienza sul valore dei soldi.

La persona in questione, era determinata a spendere i suoi tre euro solo per acquistare cappuccini. La metodologia adottata dalle figure professionali fu quella di lasciarle utilizzare liberamente i suoi soldi per acquistare cappuccini, consapevolizzandola che una volta finiti quei tre euro, non ne avrebbe avuti altri per il resto del mese. Quando all’ospite venne comunicato ciò, acconsentì dicendo “va bene, ho capito”. Insieme all’educatrice, l’ospite aveva scritto sul calendario i giorni in cui poteva prendere un cappuccino alla macchinetta presente nella cucina della Comunità. Con questa metodologia, educatrice e ospite decidevano assieme per una progettualità comune: stabilire quanti cappuccini poteva comprare con tre euro e distribuirne l’acquisto durante il mese.

Il cappuccino aveva il costo di quarantacinque centesimi, quindi in un mese con tre euro poteva prenderne sei. Così facendo, sarebbe rimasta con trenta centesimi di avanzo i quali non sarebbero bastati per comprarne un altro. Dopo aver strutturato questo ragionamento con l’ospite, egli decise comunque di bere la sua bevanda due volte a settimana. Subito l’educatrice e la Coordinatrice dissero che così facendo sarebbe rimasto una settimana senza cappuccini, perché avrebbe speso i suoi soldi in tre

settimane, rispetto alle quattro di cui si compone un mese. L'ospite scelse comunque in quel modo e l'équipe acconsentì.

Dopo tre settimane, l'utente non poté più acquistare cappuccini nonostante li richiedesse. Più volte gli si disse che non era rimasto denaro sufficiente, ma l'ospite non accettò il "no" detto dall'équipe alla spesa di un altro cappuccino. Decisione con l'obiettivo di fargli capire l'utilizzo del denaro e l'importanza di calibrare le spese.

A tale "no" l'ospite inizialmente reagì con vere e proprie crisi (pianto, ribellione verbale e urla) dicendo che quando sarebbe arrivato il padre, gli avrebbe riferito che la Comunità non permetteva di utilizzare i suoi soldi. L'équipe ben sapeva che il padre non era in condizioni idonee per quella visita, perché in situazione di difficoltà generale e seguito anch'egli da assistente sociale. L'ospite non era consapevole della situazione del padre ed era fortemente convinto che al suo arrivo, avrebbe consegnato dei soldi per potersi prendere tutti i cappuccini che avrebbe voluto. È stato evidente che l'ospite era tornato in una condizione di dipendenza, e fu così che, per tutelarlo, divenne necessario sospendere l'intero progetto a discapito degli altri ospiti della struttura che, almeno in parte, avevano compreso la logica del denaro posseduto in relazione alle spese volute.

La sospensione di questo progetto non fu però efficace poiché, un giorno, l'ospite disse all'O.S.S. in turno se poteva comperare un cappuccino e gli venne risposto che non era possibile perché aveva già speso tutti i soldi necessari. A questo punto la persona estrasse dalla tasca della giacca una moneta da un euro e l'Operatore, perplesso da quel denaro, rispose di aspettare la Coordinatrice e chiedere a lei cosa fare. La provenienza di quei soldi era di dubbia natura proprio perché agli ospiti non è consentito possedere soldi all'interno della Comunità. L'équipe era stata quindi portata a ragionare sulle diverse passeggiate che erano state proposte agli ospiti e si ipotizzò che avesse chiesto a qualche passante la moneta.

Questa fu l'unica spiegazione che l'intera équipe seppe darsi anche perché l'ospite non aveva mai incontrato nessun familiare o persona che potesse avergli dato il denaro e solo in un momento di libertà come ad esempio l'andare in bagno in un bar, poteva aver chiesto quei soldi.

All'ospite venne imposta la rieducazione, ovvero un periodo durante il quale viene tolto un particolare privilegio a quella persona. In questo caso la rieducazione consistette nel

non far uscire l'ospite in passeggiata quando agli altri invece era concesso. In questo modo si cercò di far capire che non si chiedono soldi agli estranei durante i momenti dedicati all'esterno della Comunità.

La rieducazione è una metodologia molto importante da utilizzare con le persone con disabilità mentale perché a volte, ma non sempre, è l'unico modo per fargli comprendere che non si deve assumere un determinato atteggiamento.

Il più delle volte, la rieducazione non è efficace perché certi comportamenti sono insiti nella persona la quale va accettata per come è. Anche se la rieducazione serve a poco o a volte a niente, viene comunque adottata perché si ha sempre la speranza che prima o poi l'ospite comprenda determinate nozioni.

In riferimento all'episodio precedente, e dato il ripetersi dello stesso, un' altro tipo di rieducazione consistette nel dare il caffè d'orzo a tutti gli ospiti tranne a quello che aveva chiesto dei soldi durante la passeggiata.

Questa metodologia non si rese efficace perché, come già detto, continuarono ad accadere altri episodi simili.

In questo caso, e in particolare con questo ospite, credo si debba comunque preservare nelle figure professionali la speranza che un giorno esso possa cambiare, anche se nella realtà ci si può solamente preoccupare di limitare determinate caratteristiche che difficilmente svaniranno.

Reazioni e metodologie ben diverse sono state invece utilizzate con un ospite in fase di inserimento in Comunità durante e dopo il mio tirocinio.

In questo caso la rieducazione è stata adottata "al momento" quindi non prevedibile prima degli eventi stessi. Si dovettero attuare provvedimenti improvvisi e anche di una certa importanza a livello fisico.

L'ospite arrivava presso la Comunità ogni pomeriggio, dal lunedì al venerdì, con il pulmino riservato alle persone disabili e proveniente da un C.E.O.D. (Centro Educativo Occupazionale Diurno) della città. L'ospite al mercoledì sera doveva cenare presso la struttura, operazione stabilita in accordo con la famiglia.

Nel momento in cui l'educatrice comunicava all'ospite che doveva rimanere a cena, egli reagiva con urli molto forti, calci e pugni alle prime persone o oggetti che si presentavano davanti o nelle vicinanze.

La forza fisica di questa persona era tale da riuscire ad aprire il cancello esterno di entrata, che si apre solo dal citofono presente in ufficio.

L'Operatore e l'educatrice erano costrette persino a chiudere le porte dell'intera struttura per evitare che l'ospite si recasse in strada rischiando di far male prima a sé stesso e poi ai passanti. La decisione di "rinchiuderci" all'interno della struttura può sembrare davvero drastica e l'ho pensato anch'io in un primo momento. Con il senno del poi e riflettendoci con l'educatrice, invece, è stata davvero l'unica soluzione che si poteva adottare in quel momento.

In un'altra occasione lo stesso utente voleva vedere se il suo zaino era in infermeria e le era stato risposto che non si poteva entrare in quella stanza.

L'ospite era riuscito a prendere le chiavi della camera dalle tasche dell'operatore e, trattandosi di un mazzo di chiavi, per la foga di voler entrare in infermeria, stava per rompere la serratura. L'operatore e l'educatrice, anche per evitare che si provocasse ferite con le chiavi, dovettero bloccarlo con l'uso della forza e togliergli il mazzo di chiavi dalle mani. Il tutto era accompagnato sempre da urli, calci e pugni contro oggetti e persone.

Sono stati per me momenti di forte impatto emotivo. Le paure e le indecisioni su come dovessi comportarmi sono state molte.

Durante un sabato mattina, si ripeté un'altra situazione simile a quella appena narrata e riguardante lo stesso ospite. In quell'occasione, ho dovuto intrattenere gli altri ospiti della Comunità con le attività di routine come ad esempio la lettura del quotidiano. Questo perché l'ospite era al piano superiore con l'educatrice e l'operatore, i quali cercavano di calmare l'ospite. Anche in quel caso fu d'obbligo il ricorso alla forza fisica per evitare che qualcuno si potesse fare davvero del male.

La rieducazione in questi casi, come scritto in precedenza, non è programmabile perché è legata ad una situazione contingente.

Nei casi citati, essa fu usata quando, per calmare l'ospite, lo si dovette isolare in una parte della Comunità facendolo sedere su di una sedia e dicendogli che doveva rimanere seduto e composto fino a quando non si fosse calmato. Questo perché in struttura ci sono delle regole che vanno rispettate, ovvero non dare calci e pugni a persone e/o oggetti.

L'ospite si alzava dalla sedia spingendo con molta forza educatrice e operatore i quali, erano costretti a far risedere la persona sulla sedia ripetendogli le stesse motivazioni.

La ricorrenza all'uso della forza fisica da parte di figure professionali nei confronti di ospiti non sempre è a scopo violento, anzi, nelle situazioni che ho vissuto io era l'unica metodologia che si potesse usare per evitare l'accadere di situazioni ancora più spiacevoli. Da sottolineare è il fatto che l'ospite accusava aggressività nonostante avesse assunto una terapia farmacologica a scopo tranquillante.

Il comportamento che educatrice e operatore adottavano in questi casi, scoprii poi essere di grande rilevanza in senso pedagogico per l'ospite perché, anche se dovette essere ripetuto spesso, egli dimostrava di avere poi rispetto nei confronti delle figure professionali che contribuirono a fermarlo in questi momenti di crisi.

Ad esempio, se nei primi periodi la persona entrava in crisi quando si vietava di dare calci e pugni; la "mano ferma" riguardo certe decisioni da parte delle figure professionali, facevano sì che l'ospite dimostrasse di accettare le regole, appena l'educatrice diceva "sai che non devi fare del male ai tuoi compagni".

Il "dire di no", a mio parere è quindi una metodologia pedagogica molto valida e utilizzabile anche con le persone con disabilità mentale.

È da abbandonare invece la visione che la maggior parte della società assume nei confronti di queste persone per quanto riguarda il "dire loro sempre di sì perché non capiscono niente".

Durante il tirocinio invece ho potuto capire quanto sia fondamentale considerare queste persone come "normali" perché solo così si potrà sperare in una loro integrazione negli ambiti in cui si troveranno a vivere.

È chiaro quindi che non esistono particolari regole e metodologie da seguire, anche se è fondamentale rifarsi a delle Teorie con modalità critiche per riuscire ad ottenere effetti positivi. È qui che entra in gioco la progettualità.

Il filosofo Marx Scheler la definì come: "il terzo momento di un complesso atteggiamento spirituale, che parte da una tensione verso un valore, si fa intenzione e diventa progetto quando individua le condizioni empiriche per la sua realizzazione. Di fronte a questa interpretazione si può notare la priorità del valore sul volere".

Il progetto è incondizionato in quanto si presenta come pura possibilità che varia a

seconda della situazione con cui ci potremo misurare.

E' da qui che deriva il non dover seguire delle regole in quanto procedere secondo un progetto già costruito, porterebbe a riflettere molto sulla validità pedagogica. Escludendo gli obiettivi dell'educazione infatti, si annulla lo stesso concetto di educazione.

La progettualità è vero che varia costantemente, ma è anche vero che l'esito, che grazie ad uno "schema" (P.E.I., S.Va.M.Di ecc.) sembra essere garantito e fondato su di una scelta libera, è del tutto casuale.

Pur restando i molteplici cambiamenti apportati ad un progetto, rimane il fatto che senza intenzionalità non si potrà mai avere un progetto completo in senso educativo.³⁹

L'appello a fondare ogni intervento sulla "normalizzazione" delle persone con disabilità mentale va assunto come aspetto cui idealmente tendere avendo cura però di ricondurlo all'irriducibile soggettività di ogni utente e in ultima analisi tradurlo nella "normalizzazione possibile".⁴⁰

Con gli ultimi episodi descritti e da me vissuti, la "reazione fisica" adottata dall'équipe nei confronti dell'ospite, aveva proprio lo scopo di fargli assumere comportamenti "normali" nel rispetto di tutti. La progettualità seguì, e continua a seguire, obiettivi per una qualità di vita personale e sociale migliore rispetto a quella già conosciuta dall'ospite. Il tutto avviene nel rispetto della soggettività della persona.

Concludo con una affermazione che Franco Basaglia scrisse riguardo il mantenimento e il rispetto delle persone con disabilità mentale che venivano internate nei manicomi.

"L'internamento appare come un luogo paradossalmente costruito per il completo annientamento della sua individualità [...]. Se la malattia mentale è perdita dell'individualità, della libertà, nel manicomio il malato non trova altro che il luogo dove sarà definitivamente perduto, reso oggetto della malattia e del ritmo dell'internamento. L'assenza di ogni progetto, la perdita del futuro [...], non possono tener conto del singolo individuo e delle particolari circostanze di ognuno [...]."⁴¹

39) G. Flores d'Arcais, *Nuovo dizionario di pedagogia*, Edizioni Paoline, Roma, 1982.

40) L. Arcangeli, V. Biancalana, B. Bonci, O. Bovi, L. Cottini, D. Fedeli, B. Lani, A. Morganti, L. Rosati, D. Tamburri, *Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo.*, Morlacchi Editore, Perugia, 2008.

41) F. Basaglia, *La distruzione dell'ospedale psichiatrico come luogo di istituzionalizzazione [...]*, Comunicazione al I Congresso internazionale di psicoterapia, Londra, 1964.

2.3 - Il valore dell'équipe professionale

Ora tratterò il fondamentale argomento del lavoro di équipe, importante per affrontare serenamente le situazioni createsi nella quotidianità, cercare un buon sostegno a livello professionale ed umano, instaurare rapporti validi con gli ospiti e il resto dell'équipe e ottimizzare le risorse già presenti.

É sicuramente da contrastare l'“appropriazione” dell'handicappato, cercando di non farlo diventare come gli “altri” si aspettano ma quello che realmente egli vorrebbe essere. Le persone con handicap infatti, spesso vengono trasformate in “oggetti passivi” di impegni terapeutici o riabilitativi.

Così facendo, tecnici e operatori non fanno altro che entrare in concorrenza tra loro nel rivendicare superiorità e priorità del loro settore di competenza facendo corrispondere alla persona disabile le infinite identità che essa è costretta ad assumere per soddisfare le aspettative delle diverse figure professionali che le ruoteranno intorno per il resto della sua vita.⁴²

Qualsiasi programma di intervento va concepito e progettato a livello multi-disciplinare da una équipe di figure professionali fortemente motivate alla cooperazione e capaci di svolgere un lavoro di gruppo esaustivo in tutte le sue parti.

Nel settore della disabilità mentale è fondamentale che ogni professionista si comporti con i propri colleghi con molto rispetto considerandoli suoi pari in modo da riuscire a condividere idee e soluzioni senza mai dover arrivare a scontri che peggiorerebbero le situazioni iniziali già complicate.

Lavorare in équipe comporta diversi mutamenti a livello personale e sociale che implicano la considerazione di alcuni punti fondamentali in grado di farci comprendere la coordinazione tra i vari membri del gruppo di lavoro e ci inducono verso un cammino di accettazione dell'Altro.

É importante confrontare sé stessi con le categorie di pensiero altrui in quanto è così che ci viene permesso di distinguere davvero cosa è giusto da cosa è sbagliato. É osservando il lavoro altrui che posso capire le modalità con cui si lavora in équipe, quali sono le metodologie migliori per procedere nella progettazione e nella realizzazione di

42) L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, “Manuale di pedagogia speciale”, Editori Laterza, Bari, 1999.

un progetto individualizzato e come rispettare i ruoli delle diverse figure professionali. Queste osservazioni critiche mi hanno permesso di riflettere durante il tirocinio soprattutto sulla mia personalità, elaborando un lavoro di introspezione verso nuove modalità di pensiero e azione per raggiungere gli obiettivi nel miglior modo possibile. Questa riflessione personale è molto importante perché mi fa cogliere elementi di cui fino ad oggi non mi ero accorta provocando così un mutamento dei significati e degli atteggiamenti.

Il tirocinio mi ha coinvolta fin dai primi giorni e il riuscire ad instaurare un buon rapporto con tutti gli operatori della struttura ha fatto sì che, pur nella “pesantezza” del clima della disabilità mentale, sia riuscita ad affrontare ogni momento con la massima serenità possibile.

Lavorare in équipe non è facile, in quanto entrano in gioco diversi contesti, come la personalità di ognuno insieme alla professionalità del ruolo.

L'individualità non sempre è facile da sostenere, specialmente se lavoriamo con persone caratterialmente differenti da noi ed è proprio per questo che va iniziata quella riflessione di cui parlavo in precedenza. È nella “buona convivenza” infatti, che si gioca un buon lavoro d'équipe.

Nei tre mesi in cui quotidianamente svolgevo il mio tirocinio in Comunità sono riuscita a trasformare parte della mia individualità. Fin dai primi minuti trascorsi all'interno della struttura ero stata avvisata dall'educatrice di turno che è fondamentale mantenere la massima calma e tranquillità sia a livello verbale, sia a livello di linguaggio non verbale. Questo perché le persone con disabilità mentali sono più complesse a livello psicologico di quello che ognuno di noi può immaginare, tanto è vero che sono stata prontamente messa al corrente dei rischi che correvo entrando in una struttura di questo tipo. Rischi di cui non ero minimamente consapevole prima di iniziare il periodo di formazione sul campo.

Ero e sono tutt'ora una persona molto ansiosa; difficilmente riesco a nascondere ogni mio stato d'animo: ruoto spesso gli anelli che porto alle mani, faccio saltellare la gamba quando mi trovo seduta, prendo spesso posture con significati di “attacco”, adotto inconsapevolmente espressioni del viso che fanno trasparire le mie opinioni riguardo ad un argomento, ecc.

Inizialmente non capivo appieno il perché delle cautele che le diverse figure professionali (Educatrici, Operatori Socio Sanitari, Infermiere, Coordinatrice e Direttrice) mi raccomandavano vivamente di seguire e quando chiesi dei chiarimenti a riguardo da tutta l' équipe mi venne risposto all'unanimità: "con il tempo capirai".

È proprio qui che ho iniziato a capire come lavora una équipe professionale: mettendo al corrente lo studente che deve fare pratica tramite il tirocinio delle positività, ma in primis avverte sulle negatività data la complessità delle situazioni presenti.

Ritroviamo quindi l'importanza del confronto di cui ho scritto prima. La necessità di confrontarsi con ogni figura professionale permette di avere un disegno completo della situazione in cui si andrà a vivere. Ascoltando il racconto personale di ognuno, insieme alle modalità con cui l'operatore stesso ha affrontato la situazione ho potuto iniziare ad osservarmi meglio nei comportamenti e negli atteggiamenti per far sì di affrontare la quotidianità al meglio.

Altro punto fondamentale che ho potuto apprendere del lavoro di équipe è l'importanza del segreto professionale, del quale mi è stato chiarito il significato nei colloqui con la Direzione antecedenti la mia entrata definitiva nella struttura.

Segreto professionale significa discutere delle situazioni che si verificano in Comunità solamente tra i membri dell' équipe. Significa lasciare tra i muri della struttura tutto ciò che accade al suo interno. È un lavoro che deve partire da sé stessi e che affronterò in modo più esaustivo nel paragrafo relativo al ruolo dell'educatore, nonostante coinvolga tutte le figure professionali operanti in questi settori, e delle difficoltà che ho personalmente riscontrato nel gestirlo.

Importante, ancora, è la valenza pedagogica presente nel lavoro di équipe ovvero "imparare ad imparare". È una teoria molto discussa nei libri di pedagogia, e non solo, incontrati nel mio corso di studi ma che solo grazie a questo tirocinio ho potuto comprendere appieno. Questa espressione nasconde la "conversione" e la flessibilità che ogni operatore deve essere pronto ad affrontare.

Un esempio di come lavora una équipe l'ho avuto quando abbiamo avuto l'opportunità di poter presenziare all'Udienza da Papa Francesco, Mercoledì 15 Ottobre 2014.

L'evento in sé non si prevedeva difficoltoso. Il problema vero e proprio è stato, fin dai preparativi, la gestione degli ospiti della struttura prima, durante e dopo questa attività.

L'équipe tutta infatti si mobilitò per preparare adeguatamente il necessario ad ogni ospite per affrontare il viaggio a Roma: pannoloni, traverse plastificate, cambi di vestiario in caso di maltempo o imprevisti di ogni tipo dovute, ad esempio, ad incontinenze o malesseri di viaggio, cibarie secche, bottigliette di acqua e succhi di frutta.

Il lavoro è stato reso possibile grazie ad un brainstorming "a turni" ovvero ogni operatore che entrava in turno, poteva esporre la sua opinione sul materiale e sulle modalità del viaggio aggiungendo o criticando in senso costruttivo le opinioni espresse da altri operatori. Dopo aver stilato una lista con i bisogni di ognuno, si è provveduto a preparare le valigie contenenti tutto il necessario descritto. I risultati furono un paio di borsoni da viaggio pesanti e un paio di zaini contenenti le merende.

Valutando i bisogni fisici di ogni utente si è reso necessario l'utilizzo di tre sedie a rotelle (due utilizzate e una di riserva per chi ne avesse bisogno in seguito) per gli ospiti che in altro modo non sarebbero potuti essere presenti all'attività, e della necessità della presenza del bagno nel mezzo di trasporto che ci avrebbe accompagnato durante il viaggio.

Subito si è pensato a quanti operatori dovessero essere presenti per poter assistere gli otto ospiti della Comunità durante tutto il viaggio composto da 24 ore circa tenendo conto del viaggio di andata, permanenza e ritorno. La decisione era legata a quanti ospiti necessitavano di un rapporto ospite – operatore 1 a 1 e di chi fosse più autosufficiente. Il risultato fu di due ospiti con un operatore ciascuno, mentre i rimanenti erano gestibili in gruppo, in quanto autosufficienti e facilmente controllabili dall'operatore, dall'educatrice e me.

La partenza, per motivi sia di viaggio che di dosaggi di terapie prescritte agli ospiti, fu fissata alle 23:15 circa del 14 Ottobre. Dopo esserci ritrovati presso la Comunità, dove la corriera ci aspettava. Dopo aver preparato gli ospiti per il viaggio, arrivò il momento tanto atteso della partenza.

Tutta l'équipe era cosciente della difficoltà e della grande quantità di energie necessarie nell'affrontare questo viaggio ma, nonostante ciò, ognuno ha affrontato i preparativi ed il viaggio con la massima serenità possibile senza mai far pesare ai colleghi il minimo sforzo.

Eravamo psicologicamente preparati ad ogni tipologia di situazione che potesse venire a crearsi in base alle valutazioni fatte per ogni utente prima del viaggio.

Alcuni ospiti, a causa dell'emozione nel vedere il Papa il giorno dopo, non riuscirono a dormire nella notte che ci avrebbe portato a Roma. Nella coordinazione dell'attività era già in previsione da parte dell'équipe, anche il non dormire per ben quarantotto ore consecutive.

Gli ospiti più attivi vennero intrattenuti anche durante la notte con discorsi che potessero rilassarli e tranquillizzarli cercando di far comprendere loro l'importanza del riposo per poter vedere poi Papa Francesco.

Verso le cinque della mattina ci fermammo presso un autogrill per fare colazione e per usufruire dei bagni pubblici presenti, ci alternammo con l'accompagnare gli ospiti o intrattenerli con semplici discorsi e cantando qualche canzone.

Personalmente sono riuscita ad essere di sostegno all'équipe nel rimanere con gli utenti in corriera nel cambio con gli operatori che accompagnavano alle toilette altri ospiti.

Da questo punto di vista mi sono sentita molto coinvolta e considerata da tutti gli operatori. Sono rimasta stupita soprattutto da come mi considerassero una di loro e non una semplice tirocinante che un giorno avrebbe lasciato la Comunità.

É proprio questo aspetto che ha fatto sì che non sentissi la pesantezza e le difficoltà che il viaggio successivamente ci avrebbe fatto incontrare.

Dopo essere risaliti in corriera per percorrere l'ultimo tragitto che ci avrebbe portato presso il Vaticano, il mezzo di trasporto iniziò a rallentare per poi fermarsi presso una parcheggio di sosta.

Insospettiti, chiedemmo ai conducenti cosa fosse successo e ci venne risposto che erano stati riscontrati problemi alla frizione del mezzo e che avremmo dovuto aspettare l'arrivo di una corriera di appoggio proveniente da Roma la quale ci avrebbe poi portato a destinazione.

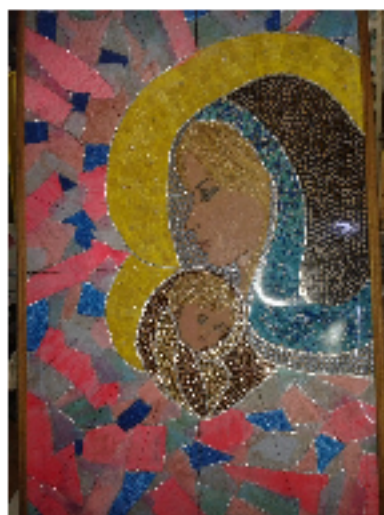
Fu così che, all'arrivo della nuova corriera, con tutta l'équipe ci demmo da fare per spostare da un mezzo all'altro, il materiale che ci era tanto d'intralcio quanto utile.

Arrivati al parcheggio sotterraneo di Piazza San Pietro, l'autista ci comunicò che avremmo dovuto portare con noi tutto il materiale perché al nostro ritorno avremmo ulteriormente cambiato corriera.

Presi quasi dalla disperazione nel sapere che dovevamo obbligatoriamente girare Roma con borsoni, zaini, sedie a rotelle, ospiti, borse ed indumenti personali, iniziammo a scaricare tutto portandocelo appresso nei modi più svariati. All'attività parteciparono anche alcuni conoscenti della Comunità e dei parenti e amici degli operatori presenti che, viste le difficoltà, si resero disponibili nell'aiutarci.

Una delle attività svolte presso la Comunità in occasione di questo viaggio era stata la realizzazione di un "quadro" in omaggio a Papa Francesco raffigurante Maria con in braccio Bambin Gesù.

Avevamo realizzato questa piccola opera d'arte assieme agli ospiti della struttura con diverse tecniche rispecchianti le abilità di ognuno (équipe compresa): precisione, manualità, senso estetico, pazienza.



Dopo aver consegnato alla guardia svizzera il quadro da far pervenire al Papa, assistemmo all'udienza. Gli ospiti della Comunità nel vedere il Pontefice attraversare Piazza San Pietro espressero molta felicità e, una volta terminata l'udienza, andammo a pranzo in un ristorante vicino.

Al termine del pranzo, caricammo il nostro materiale sulla "nuova" corriera, facemmo una visita panoramica di Roma a bordo del nostro mezzo e infine ci dirigemmo verso casa.

Durante il viaggio di ritorno solo pochi ospiti dormirono e tra canzoni, risate, sorrisi e confronti su come avevamo trascorso la giornata e sui più svariati imprevisi accadutici, tutta l'équipe, quasi ventiquattro ore dopo la partenza, tornò presso la Comunità con lo

stesso sorriso con cui era partita.

È stato proprio quel sorriso l'elemento magico in grado di accompagnarci per tutta questa attività con la massima serenità ed è proprio grazie a quel sorriso che abbiamo potuto trasmettere agli ospiti della Comunità la grande significatività di quel viaggio ovvero permettergli di "incontrare", anche se da lontano, Papa Francesco.

Durante il brainstorming effettuato nel momento della programmazione del viaggio, il problema fondamentale emerso era stato il possibile comportamento degli ospiti secondo le loro particolarità, sulla base delle quali il viaggio era stato organizzato.

A viaggio terminato, guardandoci tra noi dicevamo: "di tutti i problemi che ci eravamo posti ad inizio viaggio, non se n'è verificato nemmeno uno". A questo punto mi pare doveroso ritornare al confronto di cui ho parlato all'inizio. Confronto che deve essere fatto sia a livello personale, sia tra i membri dell' équipe. Esso diventa una modalità molto efficace per ridurre al minimo gli imprevisti che possono accadere soprattutto quando si è lontani dai propri punti di riferimento ed è una modalità con cui è bene lavorare per elaborare pian piano il proprio modo di agire riconoscendo limiti e possibilità. È proprio attraverso la verifica che capiamo quanto possiamo dare di noi stessi e quanto vogliamo dare di noi stessi.

Nei tre mesi intensi trascorsi all'interno della Comunità ci sono stati momenti di tensione che per me sono stati molto difficili da vivere e anche da elaborare. È solo grazie al sostegno di tutta l'équipe che sono riuscita a superare costruttivamente quelle situazioni, coltivando il desiderio di continuare la mia formazione professionale e personale all'interno della struttura stessa in qualità di volontaria.

2.4 - Il nodo fondamentale della rete istituzionale nella quotidianità della persona con disabilità mentale: la famiglia

Ora tratterò il tema della rete istituzionale riguardante la disabilità mentale, rete in cui vi è anche una istituzione fondamentale come la famiglia, dove presente.

La famiglia rappresenta il punto di riferimento di ogni persona, anche se con disabilità mentale.

Si stima che il 15 per cento delle famiglie italiane siano interessate dalla disabilità. Per la persona con gravi problematiche, la vita con i genitori può risultare la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali.

Ma occorre dare sostegno concreto alle famiglie per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i membri della stessa.

Inoltre, anche i genitori della persona con disabilità invecchiano e ad un certo punto anche essa si ritroverà senza i familiari di riferimento.

Uno dei problemi che rende difficile, e a volte persino paralizzante il dialogo tra famiglie e servizi, è l'incertezza del "dopo": "dopo" la nascita di un bambino disabile..., "dopo" quel trattamento riabilitativo..., "dopo" la scuola..., "dopo" la formazione..., "dopo" la morte dei genitori...

Il non poter avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare spesso suscita nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi.

Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti positivi, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che spesso si rivelano non adeguate, costose e a volte del tutto negative.⁴³

Sono soluzioni inopportune per i figli e per la famiglia stessa, soluzioni che possono portare a "nascondere" il proprio familiare perché, l'averne un figlio con disabilità, provoca nei genitori un sentimento di vergogna.

Durante il mio tirocinio, e successivamente come volontaria, ho potuto vivere un esempio di come la Comunità può diventare a sua volta famiglia cercando di potenziare,

43) Zappalà V. , "Dopo di noi" , <http://www.disabili.com/aiuto/speciali-famiglia-a-aiuto/dopo-di-noi> , 2012.

per quanto possibile, le abilità che la persona con disabilità mentale offre.

Ad Ottobre iniziò ad essere presente per alcune ore al giorno, una persona con disabilità che proveniva da una famiglia e mai stata prima in una struttura dedicata a persone con disabilità.

Essa era stata descritta dai familiari come bisognosa di ogni tipo di assistenza perché non in grado di parlare, esprimere opinioni e nutrirsi autonomamente, ma di indole tranquilla, non problematica e affetta da sindrome di Down.

Era stato riferito, da chi aveva effettuato la richiesta di ospitalità, che presso il domicilio il soggetto in questione veniva seguito e accudito da una persona terza alla famiglia poiché i genitori non avevano più possibilità fisiche per seguirlo e, gli altri familiari per motivi di lavoro, non erano in grado di prendersene cura per quanto egli richiedeva.

Fu così che, accettata la domanda da parte della Comunità, venne avviato un processo di inserimento per questo nuovo ospite in modo da farlo ambientare con gli altri già presenti. Durante questo periodo egli si fece conoscere per quanto possibile, dando l'opportunità alla struttura sia di capire le tipologie di bisogni di cui si faceva portatore, sia di apprendere come poterlo coinvolgere in modo graduale.

L'inserimento in Comunità prevedeva, inizialmente, la presenza dell'ospite per alcune ore con ritorno a casa prima dei pasti. Successivamente la sua partecipazione venne ampliata all'orario dei pasti, e infine venne ospitato definitivamente presso la struttura.

Nel primo periodo di permanenza presso la Comunità, l'ospite non parlava, ma emetteva solo piccoli mugugni senza particolari significati: le difficoltà da parte di tutta l'équipe nella comprensione dei suoi bisogni specifici furono molte.

La difficoltosa deambulazione necessitava, e necessita tutt'ora, della presenza di un operatore/educatore o nel caso di tragitti lunghi (esempio nelle passeggiate), era dovuto l'uso della sedia a rotelle. Il rapporto operatore/ospite diventava quindi uno a uno.

Con tutta l'équipe abbiamo cercato di coinvolgere l'ospite fin dai primi momenti cercando di insegnargli i nomi degli Operatori Socio Sanitari durante i loro turni, nella speranza che in caso di bisogno, sapesse comunicarci una sua interpretabile richiesta.

Inizialmente tutti i tentativi erano sembrati vani: l'ospite non esprimeva reazioni negative o positive. Trascorsi un paio di mesi durante i quali l'équipe continuò

quotidianamente a stimolare l'ospite con le stesse metodologie, egli iniziò ad “emettere” le prime “parole” anche se non chiaramente. Allo stesso tempo la persona acquistava espressioni facciali indicanti emozioni: felicità espressa con un sorriso, testa bassa nei momenti infelici o volto imbronciato qualora qualcosa non gli piacesse.

Trascorsi alcuni mesi dalla fine del mio tirocinio e con l'inizio di una mia esperienza da volontaria presso la Comunità, i progressi che ho potuto vedere sono stati molti: l'ospite ha acquistato un tono di voce non più fioco ma squillante ed energico con il quale comunica la sua grande voglia di “esserci”; le espressioni facciali in risposta agli stimoli sono quasi raddoppiate; durante i pasti gli piace giocare con il cibo ritardando nel mangiare per farsi richiamare dall'Operatore al quale dà poi in risposta un sorriso; l'alimentazione è diventata autonoma e durante le attività diurne spesso allunga il braccio per offrire una carezza alla persona che gli è seduta a fianco.

Le stimolazioni continue provengono anche dagli altri ospiti della struttura che lo chiamano per nome, lo coinvolgono con domande alle quali inizialmente non giungeva mai risposta ma che, col trascorrere del tempo, essa divenne un sorriso.

Ecco che all'interno della Comunità è venuta a crearsi una piccola famiglia per questo ospite, grazie alla quale e tramite l'aiuto di tutti (équipe e ospiti stessi) egli ha potuto potenziare le abilità di cui già era in possesso, come ad esempio il “parlare” o l'essere autonomo durante i pasti.

É anche in queste situazioni che si può vedere la capacità che una struttura possiede nel mettere in rete obiettivi specifici dando attenzioni mirate ad un ospite che ne fa richiesta.

Si tratta di confrontare la situazione di partenza valutandola con il trascorrere del tempo, ma si tratta anche di essere in grado di correlare le varie Istituzioni per poter riuscire ad assemblare un progetto individuale che miri sempre più all'empowerment della persona stessa ovvero un processo di crescita personale che porta l'individuo a riappropriarsi consapevolmente del suo potenziale⁴⁴. Le situazioni che ho potuto vivere con quest'ospite sono segno di come possa instaurarsi un riconoscimento reciproco tra ospite e Comunità. Situazioni che sono esempio di come una Comunità – Alloggio possa aiutare una persona con disabilità mentale anche quando le condizioni di partenza non

44) Wikipedia, 6 maggio 2015, <http://it.wikipedia.org/wiki/Empowerment>.

fanno prospettare molte speranze di un miglioramento.

Mio malgrado sono però riuscita a vivere anche situazioni di un non riconoscimento reciproco tra Comunità, famiglia, ospite e tra istituzioni e ospite.

Da tempo, durante il pomeriggio, presso la Comunità era presente un'ospite proveniente dal C.E.O.D. (Centro Educativo Occupazionale Diurno) del paese. Alle 16:30 circa, questa persona veniva portata in struttura dal pulmino per i servizi rivolti a persone disabili e partecipava alle attività interne con gli altri ospiti. Questo servizio di continuità operativa era richiesto dai familiari per motivi di lavoro i quali, alle 18:30 circa, riportavano a casa l'ospite.

Durante il mio tirocinio, giunse la notizia (a noi dell'équipe) che la famiglia aveva chiesto di inserire la figlia a tutti gli effetti in Comunità, passando quindi ad un servizio di tipo residenziale.

Fu così che si iniziò ad avviare il processo di inserimento che prevedeva inizialmente: l'arrivo dell'ospite dal C.E.O.D. e l'attività insieme agli altri ospiti, la presenza dell'ospite durante la cena e infine la famiglia la riportava a casa dopo la cena.

Fin da subito è stato chiaro che l'ospite era contraria al rimanere presso la Comunità poiché manifestava seri episodi di aggressività contro ogni persona e/o oggetto a lei vicini nel momento in cui le si comunicava che doveva rimanere a cena. Aggressività che si manifestava con pugni, calci, graffi, urla, offese, spinte violente. L'inserimento continuò con la permanenza dell'ospite alla cena del mercoledì e con il soggiorno completo presso la Comunità dal venerdì pomeriggio alla domenica sera. In questi tre giorni, l'ospite viveva assieme agli altri tutte le attività di routine come la colazione, le attività mattutine, pomeridiane, ecc.

Dopo mesi di tentavi per creare il miglior inserimento possibile, le reazioni da parte dell'ospite furono sempre della stessa negatività.

L'ospite, nonostante il lungo periodo trascorso, ancora oggi non accetta l'inserimento presso la Comunità e sono ancora presenti le difficoltà che vi erano agli inizi.

L'ospite spiega il suo non voler rimanere in struttura con il voler "andare a casa dalla mamma e dal papà" e spesso chiede se può chiamare il papà.

A mio parere è presente nell'ospite una eccessiva affettività nei confronti della famiglia che non le permette di prendere distanza, rendendo quindi più difficoltoso il lavoro

dell'équipe presso la Comunità.

È stato evidente anche che la famiglia di riferimento non preparava l'ospite quando doveva rimanere a cena o per l'intero week – end. L'ospite arrivava infatti con il pulmino per le persone disabili dal C.E.O.D. e spettava all'educatrice comunicarle la permanenza in Comunità. Quando arrivava il week – end l'ospite voleva vedere se nella camera da letto era presente la sua valigia. Se era presente, significava che doveva rimanere per tutto il fine settimana. Difatti la mattina del venerdì un familiare portava in Comunità la valigia con abbigliamento e materiale necessario per l'igiene personale. Da quel momento si ripetevano momenti di criticità per far accettare all'ospite la situazione. In questo caso, la Comunità non era riuscita ad instaurare un rapporto di fiducia reciproco con l'ospite e nemmeno a “farsi famiglia”. Tutt'ora l'équipe ha difficoltà nel gestire questa situazione, non perché non sia presente la volontà o non vi sia una progettualità, ma nessuna metodologia utilizzata sembra avere riscontro positivo.

A mio parere dovrebbe esserci un maggior dialogo tra famiglia e Comunità a partire da una maggior collaborazione da parte della famiglia stessa, ad esempio comunicando all'ospite la permanenza presso la struttura.

Sono poi rimasta molto stupita dal concetto di famiglia che le persone con disabilità mentale possiedono.

L'équipe mi aveva parlato fin da subito del fatto che queste persone non vivono l'affettività rispetto a come siamo abituati ad intenderla solitamente. Difatti siamo portati a relazionarci con le persone anche secondo legami affettivi più o meno profondi, senza dare conto su cosa potrebbe avvantaggiarci la persona a cui ci affezioniamo. La differenza sta proprio qui. Le persone con disabilità mentale, non avendo affettività particolari, pensano in primis a cosa potrebbe avvantaggiarli nel legarsi ad una determinata persona.

Questa modalità avviene anche per i rapporti familiari. Ho riscontrato infatti alcune situazioni di questo tipo, le quali mi hanno dato conferma, data la mia incredulità sull'argomento, che esse pensano solo al “trarre vantaggio”.

Un'ospite si lamentava che il padre non si presentasse mai in Comunità da tempo e che non vedeva l'ora che andasse a trovarla. Questo perché la figura familiare poteva darle i soldi con cui potersi acquistare i cappuccini al bar facendo colazione alla mattina. Nel

momento in cui il padre dovette essere portato in una struttura apposita per diverse difficoltà subentrate, l' équipe dette all'ospite la notizia. La reazione fu di estrema tranquillità, come se la notizia non fosse per lei rilevante. L'educatrice poi mi spiegò che a lei bastava che il padre le portasse i soldi. Non era quindi legata a lui per il concetto cui noi siamo abituati. L'ospite è legato alla figura familiare solo perché può trarne il vantaggio di possedere soldi e non perché vi è un legame puramente affettivo. Il problema infatti che l' équipe si pone tutt'oggi, è cosa comunicare all'ospite quando il genitore morirà perché da tale notizia, la persona potrebbe avere reazioni spropositate proprio perché non potrà più trarre il vantaggio di prima che, in realtà, manteneva in equilibrio la relazione.

Altro esempio simile ho potuto viverlo con un altro ospite della Comunità il quale, avendo l'abitudine di fumare sigarette, si reca con l'educatrice e l'infermiere a trovare il padre risiedente presso la casa di riposo. L'ospite non chiede mai di poter vedere il padre ma ogni volta che lo fa, la prima cosa che gli chiede è la sigaretta.

Anche il padre è un fumatore e la casa di riposo in cui egli si trova, gliele fa avere. L'ospite non è interessato nel vedere il padre, quanto piuttosto è interessato fargli visita perché è consapevole che da lui proverrà la sigaretta. Essa infatti è, per questa persona, il vantaggio che può trarre dal suo familiare, ecco che la relazione con il padre diventa necessaria per poter raggiungere l'obiettivo.

Questa "affettività vantaggiosa" nei confronti della famiglia, mi ha stupita molto proprio perché è una modalità di pensiero e di azione che non rispecchia la tipologia relazionale a cui quotidianamente siamo abituati.

Il tirocinio mi è stato molto utile dal punto di vista dell'apertura a nuove idee nel senso che per quanto mi sembrasse strano e inconsueto questo tipo di rapporto, ho cercato di immedesimarmi nei loro ragionamenti, i quali in effetti, sono molto coerenti e, se ci pensiamo bene, anche alcune delle relazioni che viviamo quotidianamente sono basate sul vantaggio. Esempio sul posto di lavoro, nel quale possono esserci persone a noi non simpatiche e con le quali mascheriamo un rapporto ostile. Questo perché non possiamo permetterci di creare legami negativi se desideriamo mantenere quel determinato posto di lavoro. Il nostro vantaggio sta quindi nel mantenere l'occupazione lavorativa.

La differenza tra i due atteggiamenti sta nel fatto che "noi" adottiamo la relazione del

“vantaggio” solamente in alcune situazioni, le persona con disabilità mentale invece adottano tale relazione indipendentemente dal tipo di parentela.

Secondo il mio punto di vista, certi comportamenti ci sembrano molto strani solo perché le persone con disabilità mentale sono in grado di mascherare molto bene determinati modi di agire rendendoli meno evidenti poiché ben legati da una logica intrinseca. Il loro, è un vero e proprio stile di vita e non un modo di agire occasionale.

Ho potuto vivere anche situazioni nelle quali non vi è una coordinazione ben definita e vantaggiosa tra i vari nodi della rete istituzionale. Secondo il mio punto di vista, questo accade perché le persone con disabilità mentale vengono ancora considerate da gran parte della società come “non in grado di comprendere” e quindi non accettate in quanto “persone” anche se in possesso di diverse modalità di pensiero.

Altre volte invece, tra i professionisti che compongono la rete non vi sono sufficiente fiducia e ascolto reciproco, ed è qui che forse vengono commessi gli errori più gravi.

Nel corso di una visita psichiatrica di un ospite, la prassi che la Comunità adotta è un colloquio iniziale al quale sono presenti solo la Direttrice, l'Infermiere o la Coordinatrice della struttura con lo psichiatra, in modo da poter definire la situazione dall'ultima visita fino a quel momento.

Successivamente viene fatto entrare l'ospite in colloquio con lo psichiatra.

In un caso, nonostante nel primo colloquio fosse stato detto dalle figure professionali della Comunità che l'ospite necessitava di un cambiamento e/o di una terapia farmacologica maggiore in relazione ad eventi di una certa pericolosità provocati dall'utente stesso, il medico non cambiò il piano terapeutico poiché durante il colloquio il paziente era stato definito tranquillo.

L'utente però continuò ad avere sbalzi d'umore improvvisi e momenti di alterazione suscitati da episodi banali, come può essere un semplice “no” da parte di Operatori e/o utenti stessi. Il risultato fu il ripetersi di situazioni di difficile gestione da parte di tutta l'équipe.

Purtroppo gli psichiatri, i medici in generale e altre figure professionali valutano molto la situazione del paziente “al momento” ovvero in quei pochi minuti del colloquio in cui vengono scambiate poche parole tra medico e paziente. Se in quei momenti la persona si rivela essere tranquilla, il medico non vede motivi di cambiare, aumentare o diminuire

la terapia.

Nel settore della disabilità mentale, purtroppo, la situazione di un ospite non può essere valutata “al momento” proprio perché essendo una persona come tutti noi, vive ventiquattro ore al giorno, non solo pochi minuti. È infatti nel complesso della giornata che la persona deve essere valutata, specie se essa, si sa, assumere diversi comportamenti durante la giornata.

Nella rete istituzionale è fondamentale invece che sia presente la voglia di collaborare, la fiducia reciproca e soprattutto è doveroso che ogni figura professionale abbandoni un po' del proprio orgoglio professionale per poter comprendere al meglio le situazioni che le vengono sottoposte a valutazione. Solo in questo modo si riusciranno ad ottenere situazioni valide dal punto di vista educativo, assistenziale e anche relazionale.

Le diverse Istituzioni difficilmente danno il consenso per un aumento di terapie farmacologiche proprio perché verrebbe inteso come un “abbattimento” della persona. Di conseguenza questa richiesta viene dichiarata troppo severa e dannosa nei confronti dell'ospite stesso.

In questo caso, le osservazioni provengono a volte da chi non conosce a sufficienza i comportamenti specifici dell'ospite e di conseguenza non può capire a fondo le richieste che la Comunità avanza.

Così facendo si rischiano però di sottovalutare situazioni che realmente potrebbero provocare danni ad altri ospiti o a figure professionali che tentano di attenuare situazioni di estrema difficoltà dove possibile.

Nei tre mesi del tirocinio ho riscontrato come possano essere giudicate “strane” le persona con disabilità mentale, questo perché le patologie di cui soffrono (oligofrenia, schizofrenia, paranoia, ritardo mentale in genere) le portano alla costruzione di un loro modo di ragionare molto diverso rispetto a quello cui siamo soliti riferirci.

Conclusioni

A conclusione di questo elaborato, si conferma l'attenzione che il contesto specifico della disabilità mentale richiama a sé nel "sociale", in quanto bisognoso di un obiettivo operativo mirato: una maggior apertura verso il "prossimo" anche se "diverso da me". Si è inteso dare importanza all'educare la società nel "mettersi in gioco", in modo tale da poter avviare e sostenere quel processo di inclusione che gioverebbe sia ad ogni membro della società sia alla persona con disabilità mentale.

Paragonando il corso di studi intrapreso con le situazioni affrontate durante il tirocinio, credo che la formazione dell'educatore sia molto importante soprattutto durante il periodo universitario. È fondamentale infatti offrire una panoramica del rapporto tra teoria e pratica riguardante tale figura professionale. Vedo quindi il bisogno di approfondire ulteriormente le tematiche riguardanti la disabilità con corsi teorici e pratici adeguati così come per gli altri ambiti occupazionali (anziani, minori ecc).

Mi sono resa consapevole che non basta la genericità ma è doverosa la professionalità, poiché il settore stesso della disabilità mentale necessita conoscenze e competenze appropriate. Le situazioni pratiche debbono poi essere valutate caso per caso. Da questo punto di vista il tirocinio mi è stato utile per accorpare teoria e pratica permettendomi di capire quali siano le mie vere motivazioni dell'essere educatrice.

Nei tre anni di questo Corso di Studi, ho capito l'importanza che questa figura professionale possiede nell'attivare strategie con lo scopo di incentivare l'intenzionalità di ogni persona in qualsiasi ambito. Strategia che riguarda la quotidianità e non solo il settore della disabilità mentale. Ho compreso come l'educatore abbia un valore fondamentale anche al di fuori dell'ambito lavorativo difatti, soprattutto tramite il tirocinio, ho potuto capire come l'educatore rispecchi uno stile di vita e non semplicemente una serie di regole da seguire, anche perché tali regole non potranno mai essere proprie di questa figura professionale date le specificità di ogni situazione e persona con cui esso si troverà a vivere.

Bibliografia

Basaglia F. , *La distruzione dell'ospedale psichiatrico come luogo di istituzionalizzazione [...]*, Comunicazione al I Congresso internazionale di psicoterapia, Londra, 1964.

Flores d'Arcais G. , *Nuovo dizionario di pedagogia*, Edizioni Paoline, Roma, 1982, p.p. 363.

Gasperi E. , *La comunicazione nella formazione dell'educatore*, Cleup, Padova, 2012.

Jacomino M., *"Non accettarmi come sono. Esperienze didattiche d'integrazione delle persone diversamente abili nella scuola dell'autonomia"*, Edizioni junior, 2001.

L. Arcangeli, V. Biancalana, B. Bonci, O. Bovi, L. Cottini, D. Fedeli, B. Lani, A. Morganti, L. Rosati, D. Tamburri, *"Per una didattica speciale di qualità. Dalla conoscenza del deficit all'intervento inclusivo"*, Morlacchi Editore, Perugia, 2008, p.74.

R. Cavagnola, L. Croce, F. Fioriti, O. Frigerio, G. Paterlini, *"Il Piano Educativo per l'adulto con ritardo mentale"*, Erickson, Trento, 2000, pp. 101.

L. Trisciuzzi, C. Fratini, M. A. Galanti, *"Manuale di pedagogia speciale"*, Editori Laterza, Bari, 1999, pp. 45 - 51.

G. Pesci, S. Pesci, *"Le radici della pedagogia speciale"*, Armando editore, Roma, 2005.

S. Kaniza, S. Tramma, *Introduzione alla pedagogia e al lavoro educativo*, Carocci editore, Roma, 2011.

Ministero dell'Istruzione , dell'Università e della Ricerca, *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*.

Legge Basaglia 13 maggio 1978 n. 180, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 16 maggio 1978 n. 133.

Bollettino Ufficiale della Regione Veneto (bur n. 11 del 05 febbraio 2008, Deliberazione della Giunta Regionale n. 4589 del 28 dicembre 2007 "Indirizzi per la determinazione dei livelli di assistenza alle persone con disabilità accolte nei servizi residenziali.

Sitografia

Associazione Nazionale Educatori Professionali , < www.anep.it/noiep.php?pageid=27 >

Bollettino Ufficiale della Regione Veneto n. 11 del 5 febbraio 2008,

< <http://bur.regione.veneto.it/BuryServices/Pubblica/DetailDgr.aspx?id=203009> >

Carrera M., *Dalla follia ad una nuova speranza,*

<http://www.ansa.it/sito/notizie/magazine/numeri/2015/03/20/dalla-follia-ad-una-nuova-speranza_01ebc42f-b2fa-4117-8816-289758bb6ec65.html> , 20 marzo 2015.

Dgr n. 4588 del 28 dicembre 2007, < <http://bur.regione.veneto.it/BuryServices/Pubblica/DetailDgr.aspx?Id=203009> > ,

Decreto 8 ottobre 1998, n. 520 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale:

< <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/28/099G0190/sg>>

Wikipedia, 6 maggio 2015, <<http://it.wikipedia.org/wiki/Empowerment>>

Wikipedia , 20 aprile 2015, < http://it.wikipedia.org/wiki/Sindrome_da_burnout >

Zappalà V. , *“Dopo di noi”* , < <http://www.disabili.com/aiuto/speciali-famiglia-a-aiuto/dopo-di-noi> > , 2012.