

IL CENTRO DIURNO PER DISABILI SECONDO ME

GLORIA GAGLIARDINI, GRUPPO SOLIDARIETÀ
GIORGIA SORDONI, COOPERATIVA PAPA GIOVANNI XXIII, ANCONA

Lo immagino così, Gloria Gagliardini

PREMESSA

In questo mio territorio, il centro diurno - che si connota per essere frutto da "persone con disabilità con notevole compromissione delle autonomie funzionali"¹ - è un luogo dove spesso si fanno attività di tipo laboratoriale e manuale, creazione di piccoli oggetti, attività di manipolazione, attività espressive attorno a un tavolo (un continuum di una modalità scolastica). Accanto a queste attività quasi sempre ci sono le grandi uscite, le "gite", le attività ricreative extra che sono fonte di grande emozioni perché si esce finalmente da quel luogo che diventa tanto, forse troppo, protettivo. Spesso in questa logica ci si trova a lavorare e pensare per gruppi perdendo nel tempo la specificità delle singole persone, perdendo il filo del loro percorso come se dovessero crescere non in base alla loro vita reale, ma in base alla vita un po' artificiale del centro, dentro agli schemi che si è dato. Mi viene in mente come M. Montessori² invocando la libertà di crescita di un bambino, diceva che si deve - con lo spirito dello scienziato - offrire strumenti per dirigere l'attività psichica del bambino, non opprimere alle regole degli adulti perché solo allora potrà nascere un altro tipo di regola: quella che viene dall'avere sperimentato un fare libero ma ordinato e compreso. Trovo che questa parola, libertà, debba permeare il lavoro educativo in generale e nel centro diurno. Perché anche con chi è adulto e ha disabilità complesse, noi agiamo continuamente su e con le loro possibilità di autodeterminarsi e possiamo liberare o al contrario opprimere le persone. Questo è un concetto molto sottile e delicato ma credo fondamentale. Di cosa si occupa un lavoro educativo nel centro diurno? Di dare strumen-

ti di crescita, a volte di essere osservatori attenti di questa crescita, co-protagonisti di un progetto di vita che - come dice Lepri - è un sogno con delle scadenze che stiamo realizzando con e nella vita di quella persona, per quella specifica identità. Se ciò che permea il pensiero dell'educatore è questo, ci potremmo rendere conto come siano vane le giornate attorno a quei tavoli a riempire un tempo che non passa mai, o a invitare le persone a lavorare, a creare, a produrre sempre qualcosa e innervosirci se non lo fanno (questo è anche il nostro modo occidentale di vivere, dobbiamo produrre!) e non invece intenti ad accompagnare le persone in quel sogno di autodeterminazione, a ricercare con loro un'identità che va mutando o che va invecchiando.

Secondo me la sfida per la crescita dei centri diurni, sta dentro alla sfida di una profonda ricerca educativa/pedagogica. Quanto più forte e competente sarà l'aspetto educativo, tanto più forte sarà la qualità del servizio e la capacità di ripensarlo. E per aspetto educativo intendo come pensare, studiare percorsi di crescita e di cura per le persone con disabilità intellettuale complessa, cioè di quali tipi di sostegni una persona con disabilità intellettuale complessa necessita? Il servizio stesso quindi diventa sostegno per il funzionamento ecologico globale della persona. (*Il funzionamento individuale deriva infatti dall'interazione dei sostegni con le dimensioni delle Abilità intellettive; Comportamento adattivo; Partecipazione, Interazioni e Ruoli sociali; Salute; Contesto. - AAMR- Associazione America Ritardo Mentale 2002*)

Io IMMAGINO QUESTO ...

Immagino un centro diurno anzitutto come uno dei servizi per la disabilità adulta. Non un

centro indifferenziato di bisogni in cui tutti coloro che hanno terminato l'obbligo scolastico passano! Ma lo penso per persone con disabilità intellettive importanti che non possono fare altri percorsi come inserimenti lavorativi, percorsi educativi territoriali mirati nel contesto sociale. Questo chiaramente presuppone un'unità multidisciplinare ben radicata sul territorio, che sappia indirizzare percorsi e - a monte - politiche che abbiano una chiara prospettiva inclusiva. Nel centro diurno credo sia importante mantenere un'eterogeneità di gruppo e di età, in modo che ci siano persone che possano aiutare altre. Non lo penso un luogo per patologie, anche se sono convinta che alcuni accorgimenti specifici per alcune patologie ci vogliano (pensiamo alle tante forme di disturbo generalizzato dello sviluppo come l'autismo) ma qui secondo me siamo dentro a un discorso di come saper dare risposte adeguate con interventi mirati (interventi che siano anche spazi e rapporti educativi adeguati) e questo non vale per tutti?

Immagino un centro diurno in cui gli spazi siano ampi, ben caratterizzati per le funzioni (cucina, bagno, salotto ...) in cui l'ambiente sia organizzato sui bisogni di vita reale: una stanza per simulazioni di autonomia abitativa, una stanza per attività di tipo sensoriale per interventi di cura corporea, attività di massaggio, di relazione corporea importantissimo per persone con compromissione del linguaggio verbale. Poi una stanza in cui parlare e magari dividersi in gruppi la mattina, un centro dal quale le persone partono per altri luoghi (la piscina comunale, la palestra, ecc...) in cui le attività siano pensate e svolte fuori (per le autonomie sociali ad esempio). Frequentare i luoghi e i contesti sociali non solo come visitatori o spettatori, ma come cittadini coinvolti, competenti per quello che possono, questo deve rispondere all'aspetto sociale del centro. Un luogo che sia centrale nel territorio di appartenenza perché tutto ciò che si fa sia il più possibile fruibile, un luogo che abbia anche uno spazio esterno da poter utilizzare.

Immagino un centro diurno che sia di supporto alla vita quotidiana delle famiglie, quindi con un orario esteso, e che sia in collegamento con servizi di tipo abitativo per poter lavorare concretamente su passaggi delicati come il distacco dalla propria famiglia e contemporaneamente lavorare con la famiglia

su questo aspetto. Un lavoro in cui il diurno e il residenziale siano fortemente collegati.

Immagino un centro diurno all'interno del quale ci lavorano educatori con diverse formazioni sociali e psicopedagogiche, educatori ciascuno responsabili di alcuni utenti e quindi dei progetti delle persone, educatori affiancati da operatori socio sanitari che siano di supporto nella cura di sé, nell'atto del mangiare, dell'andare in bagno in un lavoro di cura che si amalgama continuamente perché sappiamo bene come la "cura educativa" passi per tutte le funzioni. Inoltre mi piacerebbe che all'interno del centro fosse prevista anche una o più figure di supporto (assistente sociale?) affinché il lavoro sociale ed educativo camminino insieme. Un lavoro stretto tra familiari e professionisti, con incontri per il monitoraggio dei p.e.i e attività di supporto al nucleo familiare, percorsi di accompagnamento vari (psicologici, legali, sociali).

Immagino un centro diurno in cui si documentino percorsi di autonomia di qualsiasi tipo, in cui si possa rispondere alle identità che mutano, alle persone che invecchiano. Un luogo quindi di ricerca, accoglienza, vivo, un luogo di specificità, non per patologie, ma per interventi: un luogo di sperimentazione di autonomie, un luogo di formazione, di studio, un luogo vissuto.

La necessità delle domande, Giorgia Sordoni

Anche solo porsi questa domanda è importante, perché prevede innanzitutto la capacità ed il coraggio di farsela: farsi delle domande in un centro diurno è fondamentale. Le domande creano delle risposte e queste spesso creano dei cambiamenti, aiutano a riflettere per capire se quello che si sta facendo è corretto, perché uno dei rischi più grossi che si corre nei centri diurni è la difficoltà ad accorgersi della realtà quotidiana; .. si fa ... si fa.. e basta. Per cercare di spiegare cosa per me dovrebbe essere un Diurno ho deciso di farmi aiutare da dal significato di alcune parole chiave.

Cambiamento, Crescita, Libertà, Bisogno, Accoglienza

Cambiamento: atto del cambiare, rendere diverso. Forse basterebbe questa parola per costruire un centro diurno quasi perfetto. In un

diurno la capacità di cambiare dovrebbe essere sempre presente. Il diurno deve essere un luogo dove innanzitutto chi ne usufruisce dovrebbe essere "cambiato", nell'essenza migliore del termine. Come lui, così la sua vita. Ogni singolo progetto deve portare in sé l'idea di cambiamento e l'idea della potenzialità, dell'andare verso la realizzazione della persona. Non deve rappresentare un "buco nero" dove la persona entra dopo il percorso scolastico ed improvvisamente scompare, un luogo dove ... anche le "diagnosi", possono essere cambiate, alleggerite. Cambiamento, vorrebbe anche dire che come operatori, si è disposti a rivedere il proprio modo di fare e di pensare senza il timore di essere messi in discussione e senza aver paura di perdere le proprie sicurezze anche e soprattutto nelle attività quotidiane ("..quella attività va bene perché la so fare, perché "stanno" tutti tranquilli, .."). Quasi sempre l'imprevisto poi è occasione di apprendimento: sono le situazioni nuove, i gruppi eterogenei, le difficoltà a favorire la crescita.

Crescita: atto, effetto del crescere, diventare più grande in altezza, in lunghezza, per naturale sviluppo. Ogni essere umano ha di fronte il suo percorso di crescita sin da subito.

Si è neonati, fanciulli, adolescenti, adulti, anziani e poi si muore. Si va all'asilo, a scuola, al lavoro, in pensione. Questa è la normalità della realizzazione e della crescita umana, ma per la persona con disabilità intellettuiva non è possibile percorrere tutte le tappe. Spesso nelle rappresentazioni mentali della nostra società per il disabile, si nasce, si diventa fanciulli, adolescenti, e poi niente... fino alla fine. Si va all'asilo, massimo a scuola, e poi niente... se si è fortunati si va in un buon centro diurno.

Il Diurno dovrebbe essere un luogo inserito a pieno diritto nel percorso di crescita della persona con disabilità intellettuiva quando essa non può essere inserita nel mondo lavorativo, un luogo Vero riconosciuto anche per questo da una società dove è possibile ottenere i propri diritti.

Il centro deve essere organizzato e strutturato per permettere a chi ne usufruisce di Crescere, di diventare grande...per naturale sviluppo. ..di essere pensato adulto, poi magari anziano; deve essere in grado di inserirsi a pieno titolo nelle tappe normali di crescita della persona, dove quest'ultima è la protagonista nel pieno rispetto dei principi della life long learning.

Non può essere un luogo dove il tempo si ferma, e dove le persone sono costrette a

AA.VV., **La cura della vita nella disabilità e nella malattia cronica**, Castelplanio 2008, p. 112, euro 11.00.

La "relazione di aiuto", la "relazione che cura", la "relazione tra curante e curato" è il cuore della pubblicazione. Là dove il curato può essere ricondotto al malato o al disabile e dove il curante può essere il medico, l'operatore sanitario, l'educatore, il volontario, l'amico, il parente. Relazioni che rimandano ad una asimmetria, ad una impossibile parità. L'invito è quello di vedere oltre la malattia, la limitatezza, la disabilità, la patologia, per arrivare alla persona - alla donna e l'uomo con un nome ed un cognome - con i suoi bisogni, i suoi desideri, le sue necessità. Vedere oltre, questa è la richiesta, l'invito. Un invito ai curanti perché in quel vedere oltre c'è anche un vedere dentro di sé, volgersi verso i propri sentimenti ed emozioni. C'è una relazione che cura e che guarisce anche quando, paradossalmente, davanti a noi c'è una persona inguaribile. Quando l'altro cessa di essere una malattia, una patologia, una insufficienza. Ricompare, allora, l'umano. Un umano che ci mette davanti alle nostre difficoltà e paure - che possono assumere la maschera del distacco, fino, a volte, alla supponenza - che ci fa sperimentare più spesso l'impotenza. A volte ci viene richiesto soltanto di esserci: presenti e silenziosi. L'incontro con la debolezza e la sofferenza può diventare anche l'incontro con noi stessi con le nostre fragilità e in-certeze; le nostre incapacità di ascolto. La nostra paura di farci "spazi vuoti" per accogliere l'altro. Un incontro che può condurci alla conoscenza dell'altro. Il testo, nel quale - vale la pena ricordarlo - non c'è alcun rifiuto di competenze e specializzazioni, vuole essere un invito a farci attraversare dall'altro, a fargli posto, un altro che non deve scomparire dietro una diagnosi o una patologia. Un altro che rendendoci meno sicuri e più incerti, può restituirci, nei nostri ruoli, un po' di umanità. Di questo, ci pare, c'è grande bisogno all'interno delle "istituzioni che curano", siano esse ospedali, residenze sanitarie, servizi socio educativi. Luoghi accoglienti e non giudicanti; luoghi umanizzanti per gli stessi curanti. Interventi di: Andrea Canevaro, Roberto Franchini, Vanna Iori, Ivo Lizzola, Antonio Valentini, Riziero Zucchi.

vivere del "falso tempo" con una "falsa età" con "false attività", dove ci si veste e si parla come con fanciulli e adolescenti e dove si è trattati magari teneramente e tenuti per mano come i bimbi, ma dove non si cresce. ("..quanto spesso ci capita di fare scegliere delle attività esterne, "attingendo da offerte rivolte alle scuole elementari?"). La crescita riguarda tutti, anche gli operatori. Il percorso evolutivo prevede la necessità di migliorare la padronanza dei contenuti, la propria formazione e professionalità. In un diurno c'è bisogno obbligatoriamente di questo, di momenti di verifica in equipe frequenti, di approfondimento ed arricchimento. Abbiamo una responsabilità grandissima nel nostro lavoro.

Liberta: essere libero, che può agire senza subire costrizioni morali e materiali. Il diurno deve essere un luogo che rende liberi e dove la prospettiva di lavoro permette spazi di partecipazione, ricerca di autonomia e di educazione dialogica. Dovrebbe essere un luogo nel quale perpetuare piuttosto che una modalità assistenzialistica che priva la persona che ne usufruisce della propria capacità di autodeterminazione ed autoefficacia, una modalità del gesto *interrotto*⁴ che consente all'operatore di "stare in ascolto", di attendere la risposta e non di prevenirla. ...senza costrizioni materiali... Il diurno non dovrebbe almeno metaforicamente, avere dei muri. La programmazione va pensata in senso ecologico, vicina al contesto in cui vive la persona scambiando momenti, esperienze, vicinanze. Deve essere un luogo a doppio senso, dal quale si esce e si entra. Per chi ne usufruisce deve essere un punto di integrazione con la realtà territoriale, e la realtà locale dovrebbe partecipare alla vita del diurno in un ottica di inclusione. ("..molto spesso le persone che arrivano da noi sembrano degli ospiti di un hotel...serviti e riveriti..").

Bisogno: la cosa che occorre; quanto è necessario. Ogni singola attività e proposta dovrebbe partire dai bisogni espressi ed inespressi delle persone che frequentano il diurno, con

una programmazione basata sulla centralità della persona. Laboratori ed esperienze dovrebbero essere scelti non perché vanno di moda, ma perché partono da reali necessità. Attività reali, vere, non ripetitive, adatte alle potenzialità e corrispondenti all'anagrafica. Per rispondere meglio alle esigenze di ognuno chiaramente non basta un rapporto 1:2 utente/educatori nelle "ore significative". Anche qui rispetto alla normativa che oggi regolamenta i diurni nella nostra Regione (LR 20/2002), penso sia necessario rivederla alla luce del fatto che è urgente capire che i bisogni espressi da un disabile intellettuale del CSER della 20/2002, non per forza sono inferiori rispetto a quelli espressi da disabile intellettuale dei diurni ex. Art 26 dove il rapporto utenti-educatori è di 1-1,5. ("...si fa difficoltà nelle attività quotidiane a ritagliare spazi individuali da dedicare al singolo..")

Accoglienza: l'accogliere, ricevere, dimostrando a volte qualche sentimento. Il centro diurno secondo me non può esistere senza un sentimento di accoglienza. Essa è per me fondamentale e permette una condivisione e vicinanza alle storie delle persone che lo frequentano e alle loro famiglie. Al diurno immagino operatori che sono pronti a mettersi in gioco e a conoscere la vita delle persone che incontrano, senza per questo creare implicazioni affettive che danneggino la realizzazione delle stesse o le "spersonalizzino" e le condannano. L'accoglienza intesa come ascolto e voglia di creare relazioni, senza per forza farne "oggetti di studio" dove esercitare i nostri specialisti. Da coordinatrice, immagino e a volte provo a realizzare una accoglienza che è soprattutto reciprocità e condivisione con le famiglie perché per il mio parere il diurno deve essere anche il luogo dove le famiglie possono trovare risposta alla loro ricerca di serenità e di soddisfazione. Immagino questo rapporto con incontri periodici, con contatti frequenti, con condivisione degli obiettivi e con lo spirito di un comune interesse uno per l'altro creando una strada costruita e sognata assieme.



Note

- 1 L.R. n. 20/2002, Disciplina in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture e dei servizi sociali a ciclo residenziale o semiresidenziale.
- 2 Maria Montessori, *Educare alla libertà*, Mondadori, 2008.
- 3 La citazione è di Franca Mounokian, viene ripresa dallo stesso Carlo Lepri in una video-lezione pubblicata in www.aidpformazione.it.
- 4 Andrea Canevaro, *La formazione dell'educatore professionale*, NIS, Roma 1991, pag. 24.