

Per vedere di nascosto l'effetto...Vengo anch'io! No tu No!

Riflessioni per non restare indietro e affrontare la Fase 2 dell'emergenza Covid-19 come opportunità per le persone con disabilità, le loro famiglie e i servizi per rimettere al "centro" non il centro diurno, ma la persona e il suo progetto di vita.

a cura di Marco Zanisi - giovedì, Maggio 14, 2020

<http://www.lombardiasociale.it/2020/05/14/per-vedere-di-nascosto-leffetto-che-favengo-anchio-no-tu-no/>

Lungi dal peccare di blasfemia, prendiamo in prestito dai grandi maestri solo una frase... una traccia, per sostenere una semplice tesi: **questo tempo infinito di quarantena, di sacrifici, di lutti, di fatica, è stato un momento di paradossale condivisione di opportunità e di restrizioni.** Una "livella" (per non smettere di attirare strali dall'alto dei cieli) che ci ha reso tutti, più o meno, "ugualmente abili" e "ugualmente disabili", nel confrontarsi con una apocalittica ridefinizione di tutto, spazi, tempi, relazioni, aspirazioni, percezione dell'altro, percezione del pericolo, percezione della morte e, in via definitiva, della vita. Perché succede questo: quando opportunità, relazioni, libertà e financo diritti soggettivi vengono compressi, si entra nel mondo dove vivono solitamente le persone con disabilità.

Ma questo tempo, che ha portato una ridefinizione "del tutto" in cui ci muoviamo e in cui esistiamo, pare (pare) essere giunto al termine della sua fase più acuta. Ora sembra quasi di svegliarsi da un lungo letargo invernale e, complici le belle giornate, ci apprestiamo a ridefinire le nostre priorità, le nostre mete, le nostre aspirazioni, i nostri progetti. Pronti a ripartire, sentiamo giungere alle nostre spalle, una vocina, poi un'altra, e poi un'altra... "Vengo anch'io"... "Vengo anch'io"... **"VENGO ANCH'IOOOOOO"**... no tu no, rispondiamo... perché no, dai, è difficile... non riesci a tenere la mascherina... abbracci tutti... sputazzi... non metti i guanti... non usi il gel disinfettante... non starnutisci nell'incavo del braccio... e poi lo facciamo anche per te, che sei più in pericolo: **NO TU NO!**

Tutti abili

In questi mesi alcune persone con disabilità, non tutte e forse neanche tantissime^[1] hanno vissuto l'esperienza della rimodulazione del Centro Diurno frequentato in "prestazioni in forme individuali domiciliari o a distanza". Alcune realtà si sono attivate in questa direzione già dalla fine del mese di febbraio, altre hanno atteso la pubblicazione del DL 18/2020 (ora Lg 27/2020). Non tutte le persone con disabilità hanno avuto questa opportunità, o questa fortuna. In alcuni territori, in alcuni servizi, per merito, per testardaggine, per lavoro, per passione... è successo. E queste esperienze ci restituiscono nuove informazioni e dati su cui riflettere:

- le camere, i salotti, le cucine si sono trasformate in palestre, falegnamerie, confraternite di fini gourmand...

- in costante video connessione si sono tenuti cicli di cineforum, meditazioni, lezioni di yoga e pilates;
- sono stati realizzati video musicali, spettacoli teatrali, concerti a distanza;
- i balconi hanno ripreso vita e si sono riempiti di essenze dai cromatismi audaci, orti urbani pronti ad accogliere ortaggi esotici e mai visti (ne assaggiati) prima;
- alcune persone con disabilità e le loro famiglie hanno visto (talvolta subito) invadere la loro casa da educatori, volontari, cooperatori, compagni del centro diurno...
- gruppi di studio hanno ascoltato e commentato telegiornali, discusso gli incalzanti DPCM, pianto e sorriso ascoltando il Papa.

Alcune persone con disabilità, in questi mesi, hanno fatto quello che hanno fatto tutte le altre persone... hanno vissuto... resistito... imparato.

Tutti disabili

Alcuni (non tutti e non tantissimi) hanno avuto il supporto di un Servizio Educativo, di un Centro Diurno, attività strutturate e guidate. Altri (forse molti di più) hanno avuto il supporto esclusivo dei familiari, che si sono reinventati educatori, trainers, maestri di cucina... hanno indagato il web alla ricerca di cose da proporre... ma anche di informazioni... supporto... speranze.

Tutti hanno dovuto confrontarsi con le restrizioni, con la paura, con la tristezza, con la morte...

Oltre lo stupore generato dalla (sottovalutata) capacità di comprensione della situazione e di adattamento alle totali modificazioni contestuali, quello che davvero colpisce gli osservatori attenti è che, in queste infinite settimane, le distanze tra le esperienze delle persone si sono drasticamente ridotte. Persone con disabilità e a sviluppo tipico, hanno attraversato le stesse esperienze, le stesse preoccupazioni, hanno trovato le medesime cose da fare, da Netflix ai videoaperitivi, da Zoom a Meet, da You Tube a TikTok... Tutti abbiamo vissuto l'esperienza della non abilità... essere isolati dagli affetti, privati delle certezze sul domani, costretti ad imparare nuovi codici comunicativi, comportamentali e relazionali, a convivere con nuove paure, a cercare nuove speranze.

Liberi tutti?

Il nuovo capitolo di questa drammatica avventura, ci spinge (per convinzione o per inerzia) a lasciare l'attuale contesto, scomodo e sgualcito ma ugualitario, a cui ci siamo abituati. Il passaggio alla "fase due" appare come un nuovo orizzonte verso cui volgere lo sguardo, dopo infinite settimane di occhi socchiusi, tapparelle abbassate e pellegrinaggi lungo l'asse cucina-divano-balcone. Ci sentiamo come sul bordo di un trampolino, dopo una lunga rincorsa... durata quasi tre mesi...

Se il tuffo nel domani significa, per quasi tutti, ritorno al lavoro, alle attività sociali e sportive, ai congiunti di ogni genere e specie... forse vacanza (ma non lo si dice per scaramanzia)... per le persone con disabilità significa tuffarsi nel 24 febbraio. Acqua bassa e freddina, per dire. Significa tornare al Centro Diurno, al pulmino, alle attività (troppo spesso) scelte e progettate da altri. Tornare al 24 febbraio (ma con

guanti e mascherine e distanziamento sociale) significa riprendere un percorso interrotto, congelato, e rispolverare il programma di quella settimana mai nata, come se nulla fosse successo, o per esorcizzare tutto quello che è successo dopo.

Tornare al 24 febbraio, mentre il resto del mondo guarda negli occhi il mese di giugno, sarebbe un peccato, una sconfitta delle persone con disabilità, delle loro famiglie, di chi li ha sostenuti, supportati e sopportati. Sarebbe una sconfitta dei Centri diurni che hanno rimodulato gli interventi, di quelli che non sono riusciti a farlo, degli operatori che hanno programmato attività, consegnato al domicilio materiali, registrato video buffi e gestito attività da remoto. Sarebbe una sconfitta per quanti hanno stretto i denti ed affrontato la cassa integrazione e per le imprese che hanno fatto i salti mortali per riuscire a farsi corrispondere i costi sostenuti.

Per vedere di nascosto l'effetto che fa...

Sebbene ad oggi manchino direttive chiare, la dicotomia **tutti dentro vs tutti fuori** i centri diurni, appare essere l'orizzonte più probabile. Tutti a casa fino a... e poi si torna al centro con procedure certe, dispositivi di protezione, percorsi di accesso ed uscita, etc.... Questa opzione, di certo rassicurante per tutti, cancellerebbe molti degli sforzi fatti da tutti. Rendendo inutili gli apprendimenti, gli adattamenti... Potrebbe essere questa l'occasione di rimettere al "centro" non il centro diurno, ma la persona e il suo progetto di vita. Molto probabilmente, le persone (di certo troppo poche) che in queste settimane hanno beneficiato della rimodulazione dell'intervento, in modo coerente con il proprio progetto di vita, non hanno subito un sostanziale decremento della propria Qualità della Vita. Coloro i quali non hanno beneficiato di questa opportunità (che non è mai stata un privilegio, ma una responsabilità diretta degli enti gestori e delle Pubbliche Amministrazioni, disponibile per tutti e codificata con un chiaro articolo di un chiarissimo, a riguardo, decreto legge) hanno potuto contare esclusivamente sulla capacità e sulla resistenza dei familiari più prossimi, che ora sfiniti, chiedono con forza la riapertura dei servizi semiresidenziali. La riapertura dei centri diurni, oggi, senza un abbozzo di riflessione su cosa abbiamo imparato in questi mesi, su cosa le persone con disabilità e i loro operatori ci hanno messo a disposizione in quantità e qualità di informazioni, di determinazione nella ricerca e nella tutela di una vita di qualità... non fermarsi a riflettere su una opportuna rimodulazione, non dei servizi, ma dei progetti... sarebbe un'occasione sprecata.

Facendo riferimento alle persone con disabilità che hanno potuto accedere ad una sistematica rimodulazione dei servizi, con operatori in grado di garantire ore di lavoro ogni giorno, in gruppo o in rapporto individuale (sostenuti da Enti gestori e da Amministrazioni Pubbliche davvero attente alle persone prima che ai possibili contenimenti delle spese), **possiamo ipotizzare che la qualità della vita delle persone con disabilità non è direttamente influenzata dalla frequenza di un centro diurno.** Appare, invece, direttamente influenzata dalla presenza di una equipe multidisciplinare che (proprio come quella del centro diurno) unisce conoscenza multidimensionale della persona, attenzione alle preferenze, gusti e aspettative, competenza nel traghettare, verso una meta esistenziale, i punti di forza e i punti di debolezza di ciascuno. In queste infinite e drammatiche settimane, è stato possibile garantire la personalizzazione delle attività, degli interventi, delle esperienze e mantenere alta (talvolta altissima) la coerenza con il progetto di vita. Alcune realtà (e se è successo significa che può succedere) hanno utilizzato la dilatazione del tempo per applicare i differenti protocolli per la progettazione esistenziale^[2], per la definizione delle mete autodeterminate, coinvolgendo direttamente, in interviste doppie e triple, sia

i familiari, sia le persone con disabilità.

Siamo all'inizio della fase due, con le Amministrazioni Comunali e Regionali occupate e preoccupate nel garantire "come fare" e "dove fare" le attività in sicurezza. Siamo all'inizio di una nuova fase che interroga gli enti gestori sulle proprie responsabilità e capacità, tanto di tutela, quanto di tenuta di fronte a nuove procedure e costi da sostenere...

Tra il come e dove fare... vale la pena tornare a chiedersi "cosa?" e "perché?"... domande che trovano risposta nel confronto con la persona con disabilità e con la sua qualità della vita e che trovano senso e valore solo se contenute in un percorso che non preveda solo l'inserimento nel centro diurno, ma che abbia come orizzonte la vita intera e la qualità della vita tutta... domande, che partecipano a costruire risposte, che abitano nel progetto di vita della persona (anche questo non un privilegio di pochi fortunati, ma un diritto sancito da leggi che ci accompagnano dal sorgere del nuovo millennio: articolo 14 della legge 328/2000).

"Vengo anch'io", allora, alla fase due, qualsiasi cosa porti con sé. In qualsiasi luogo si sviluppi il progetto per la qualità della vita, in qualsiasi esperienza progettata congiuntamente con l'equipe responsabile del progetto di vita... Al centro diurno, certo, perché serve uno spazio pensante, una base avanzata da cui partire e a cui ritornare... ma non solo, non sempre... con la retta di frequenza che sogniamo diventi un budget di progetto... per il progetto di vita.

[1] [Vincenzo Falabella, La didattica a distanza va resa possibile per tutti gli alunni con disabilità, www.superando.it, 26.03.2020](http://www.superando.it)

[Sara De Carli, Centri diurni chiusi, perché i servizi alternativi non partono? www.vita.it, 04.04.2020](http://www.vita.it)

[2] Lnee guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva. Assessment, interventi, outcomes", AIRIM – Associazione Intellettiva per lo Studio delle Disabilità Intellettive ed Evolutive (2010.)