

Antonio Valentini

Direttore Centro socio educativo, Opera don Guanella, Nuova Ologno (So)

Oltre l'assistenzialismo e l'irrecuperabilità. Le dimensioni pedagogica e comunitaria*

Da circa 10 anni lavoro come responsabile di un centro diurno per disabili e come pedagogo in un istituto educativo assistenziale entrambi gestiti dall'Opera don Guanella. L'argomento affidatomi mi è quindi molto vicino perché quotidianamente lavoro con persone che si assumono la sfida di educare e riabilitare persone con handicap grave e gravissimo e si confrontano ogni momento con le fatiche e le piccole gioie che tale lavoro dà. Siamo anche spesso tentati di cadere nello sconforto e nell'improduttività e corriamo il rischio di abbandonarci a pensieri di irrecuperabilità e di conseguente assistenzialismo. E' una sfida grossa che occorre raccogliere e che cerchiamo di affrontare attraverso una seria riflessione sull'operato, una adeguata preparazione teorico-esperienziale, una forte condivisione dei significati ultimi del nostro lavoro e ovviamente un impegno costante e puntuale nell'operato quotidiano.

Intendo dividere, per comodità espositiva e di comprensione, la mia relazione in tre punti che comunque sono tra loro strettamente correlati:

- 1) Alcune riflessioni generali di filosofia dell'educazione con l'handicap grave (dimensione pedagogica).
- 2) Quale organizzazione dei servizi per l'handicap grave per una qualità di vita? (dimensione pedagogica e comunitaria).
- 3) Quali le caratteristiche di un ambiente accogliente per la persona con handicap grave ? (dimensione comunitaria).

Alcune riflessioni generali di filosofia dell'educazione con l'handicap grave (dimensione pedagogica).

Utilizzerò in questa prima parte il testo di Milena Cannao e Giorgio Moretti, *Il grave handicappato mentale*. Mi sembra che tale testo offra degli interessanti spunti di riflessione e di approfondimento e suggerisca alcune piste operative realistiche e produttive. Oltretutto ritengo che sia molto significativo che gli autori, partendo da una chiave di lettura medica (sono entrambi neuropsichiatri), aprano strade nuove alla dimensione riabilitativa ed educativa e riconoscano il valore e la pregnanza della prospettiva pedagogica.

L'handicap intellettuale grave in età adulta è una disabilità di difficile definizione. Gli autori sopra citati suggeriscono una chiave di valutazione particolare e sottolineano comunque l'importanza di una valutazione fatta ai fini dell'attività educativa e riabilitativa e non solo rinchiusa in quelli medico-specialistici. La chiave generale, dicono gli autori, può essere identificata nel principio di comunicazione che a sua volta consiste di tre operazioni: decodificazione – elaborazione – codificazione con i relativi livelli di funzionamento neuropsichico e relativi aspetti strutturali (vettori e analizzatori) a cui si aggiungono il grado di rigidità del funzionamento mentale e la dimensione emozionale.

A monte occorre comunque fare almeno 2 considerazioni molto importanti:

- la prima è che in nessun altro caso, come in quello della persona con grave handicap intellettuale, è necessario tenere presente l'unità della persona (visti i rischi di frammentazione insiti nella gravità); - la seconda è che per intraprendere strade riabilitative ed educative realmente efficaci occorrono soluzioni nuove, nuovi strumenti.

Tralasciando gli aspetti della valutazione più di tipo tecnico medico, è realistico dire che di fronte alla persona con handicap intellettuale grave il disagio è molto forte, non si sa letteralmente che cosa fare. Si sperimenta spesso un senso di angoscia perché ci si sente costretti in un ruolo custodialistico inaccettabile che riporta ai paradigmi di assistenzialismo e irrecuperabilità. Il rischio è quello di elaborare programmi in chiave prevalentemente medico-naturalistica, che pure ha la sua importanza ma non è esaustiva. Si avviano allora programmi di vita rigidi, schematici (esempio: suddivisione e organizzazione della giornata) che poi normalmente si rivelano fallimentari. Alla base di tali concezioni frequentemente stanno due modi erronei di concepire ed affrontare la gravità. Il primo consiste nel non aver preso coscienza della condizione di gravità e dei limiti che essa impone al recupero. In questo caso si continua ostinatamente a tenere come riferimento la vita attiva della persona normale, e il disabile rischia di diventarne una grottesca caricatura. E' importante invece, come sottolineano Cannao e Moretti, prendere consapevolezza che la persona con handicap intellettuale grave ha una visione/percezione della realtà non soltanto ridotta o limitata ma strutturalmente

diversa da quella della persona cosiddetta sana. Il secondo consiste nell'utilizzare una mentalità strettamente naturalistica che induce a valutare la persona con handicap intellettivo grave in base ai suoi deficit, considerandola come un insieme di errori da riparare o di mancanze da colmare. Anche se, in realtà, qualunque azione riabilitativa presuppone un substrato attivo su cui lavorare.

In forza delle considerazioni sopra esposte occorre arrivare ad un piano più profondo, occorre cioè recuperare la filosofia dell'intervento con la persona con grave handicap intellettivo, e la prospettiva pedagogica, educativa e comunitaria. Sarebbe interessante a tal proposito analizzare alcuni problemi di fondo che sgorgano inevitabilmente quando si riflette sul significato del lavoro con tali persone.

Recuperare tale filosofia di intervento consiste sostanzialmente nel ridefinire una peculiare visione dell'uomo.

Semplificando possiamo dire che gli interventi tradizionali generalmente si suddividono in due grossi filoni: da una parte la prospettiva medica e dall'altra l'ottica riabilitativa ed educativa.

Nella prima l'intervento è orientato a vincere la malattia, ad eliminare i sintomi, a diminuire le sofferenze. Tale prospettiva è pressoché irrealizzabile nelle compromissioni cerebrali gravi perché sono caratterizzate da cronicità, perché il sistema nervoso è poco plastico e perché le alterazioni sono per lo più irreversibili. Questa prospettiva ha sicuramente un suo valore perché consente di impiegare strumenti atti a ridurre sintomi secondari (es. instabilità, ansia, comizialità) e a risolvere problemi clinici (ad esempio nel campo dell'odontostomatologia, della chirurgia, dell'ortopedia, ecc..) che permettono il raggiungimento di stati di benessere. Occorre però ammettere che è estremamente difficile prevedere provvedimenti medici risolutivi.

L'ottica riabilitativa ed educativa si presenta come più multiforme e complessa, e non si vuole qui entrare nel merito delle varie tecniche riabilitative, ma concentrare l'attenzione sulle finalità di tale intervento. Tali finalità, come riportato nel testo sopra citato, si possono così riassumere in ordine decrescente:

1. Normalizzazione totale (guarigione);
2. Recupero che permette una reale integrazione sociale;
3. Ampliamento di capacità residue per una sufficiente autonomia;
4. Introduzione di comportamenti elementari integrati con modificazioni del contesto;
5. Mantenimento della situazione in rapporto alle possibili regressioni.

Generalmente per la persona con handicap intellettivo grave valgono le ultime due finalità anche se non si deve escludere la possibilità di accedere ai livelli superiori. Quest'ottica è sicuramente più efficace ed è intesa come traduzione nella pratica quotidiana dello spirito del prendersi cura e non come prassi riabilitativa meccanizzata o come terapia interminabile.

Qual è quindi la specificità della filosofia dell'intervento con il grave? Personalmente condivido la posizione degli autori sopra menzionati che identificano tale specificità nella capacità di prendersi cura senza guarire.

Occorre forse qui approfondire ulteriormente. Nel modo corrente di concepire gli stati di patologia esiste una continua logica consequenziale tra i processi di diagnosi - cura - guarigione. Questo tipo di modello è poco adatto ad affrontare condizioni come quella della persona con grave handicap intellettivo. In questi casi, fin dall'inizio, la guarigione appare assai improbabile se non impossibile e allora si evidenzia l'inutilità di mettere in atto il secondo termine della sequenza: la cura. Questa drastica posizione viene ad attenuarsi con il fattore tempo e, come dicono gli autori: "assistiamo quindi molto spesso ad una progressiva dilatazione della dimensione cronologica, che si estende a dismisura dando luogo a terapie interminabili destinate a finire solo con la vita del paziente o con l'esaurirsi dell'energia psicologica di chi amministra la cura".

Proseguendo questa analisi si rileva che il modello: cura - terapia - guarigione si rifà ad una concezione della salute come parametro assoluto della normalità. Ma, se la diagnosi sicuramente si colloca nel campo naturalistico, la cura appartiene ad una sfera ben più ampia che attinge dalla filosofia e dall'antropologia. Con il termine cura si intende qui l'atteggiamento di chi possiede una interiore sollecitudine per la persona che soffre, di chi intende partecipare attivamente alla sofferenza altrui. Per questo il curare presuppone un atteggiamento mentale che non considera la malattia come qualcosa di mostruoso o abnorme, estraneo al fluire della vita. In questa prospettiva il destino della malattia diverge dal destino della persona, la quale rimane tale anche se gravemente e inguaribilmente malata, e il diritto alla cura è qualcosa di sostanzialmente diverso dal diritto a una qualche assistenza di cui fruire passivamente fino alla morte.

Per questo curare la persona con grave handicap intellettivo è uscire dalla ristretta ottica medico-naturalistica, è porsi come persona autentica di fronte ad una persona che non guarirà per darle aiuto nonostante la malattia, e non contro di essa..

Ovviamente l'ottica in cui ci si deve porre non è quella di escludere la dimensione del recupero ma quella di stabilire delle precise priorità di intervento e collocare tutto ciò in una articolata visione dell'uomo.

Significa sostanzialmente effettuare la distinzione fra prendersi cura della malattia e prendersi cura della persona. Per approfondire questa distinzione ci facciamo aiutare dalle scienze neurologiche e dagli studi rispettivamente di Jackson e Goldstein. In un ottica naturalistica il primo afferma che la salute è la norma e quindi la malattia è sempre regressione, per il secondo in un ottica umanistica la malattia è un nuovo modo di vita.

Approfondendo ulteriormente si può affermare che l'uomo malato avverte fisicamente la malattia e se ne fa una rappresentazione consapevole entrando così nella dimensione dell'essere malato. Ma occorre affermare che non sempre questi due processi sono inscindibili. Infatti come sostengono Cannao – Moretti la condizione di malattia consiste in due aspetti: uno biologico, obiettivo ed innegabile al di là della coscienza che se ne può avere, l'altro esistenziale nel senso che è malato solo chi si sente tale e come tale si vede percepito dagli altri. Se tale dimensione non viene percepita allora il malato può non sentirsi tale e quindi avere una malattia può non coincidere con l' "essere malato". Applicando tutto ciò al nostro ambito possiamo perciò affermare che molte persone con grave handicap intellettuale non avvertono alcuna sofferenza fisica, per cui il loro stato di malattia (danno neurologico o cerebrale) è più una nostra attribuzione che una realtà oggettiva. Questa attribuzione spesso mette in atto innumerevoli tentativi di recupero in chiave medico/biologica anche se si è convinti della sostanziale irrecuperabilità e ciò da corpo a tanti sensi di fallimento, frustrazione, inutilità fino a giungere all'abbandono del campo.

Occorre comunque stare attenti a non negare l'esistenza stessa della malattia come fattore biologico affermando che la condizione di gravità neuropsichica si può eliminare semplicemente modificando l'assetto sociale. Questo sarebbe una profonda mancanza di rispetto per la persona con grave handicap intellettuale, infatti, rispettare una persona significa anche impegnarsi a riconoscere i suoi bisogni reali e cercare di rispondervi.

E' quindi necessario interrogarsi sui bisogni, sul vero significato della sofferenza.

La persona adulta con grave handicap intellettuale soffre di una diminuita capacità contrattuale nei confronti dell'ambiente, di enormi pericoli di frammentazione del sé, del collasso di minimi spazi mentali, della scomparsa degli strumenti di comunicazione. Per questo ha necessità di aiuto ed è nostro dovere offrirglielo, quindi l'intervento, indipendentemente da qualsiasi istanza di guarigione, si pone obiettivi primariamente esistenziali.

Bisogna saper porre al centro la persona nella sua globalità rifacendosi a modelli e valori etici/filosofici e antropologici e collocandosi lontani dal criterio di efficienza. Vero è che l'attuale dimensione socio-culturale peggiora la situazione della persona in condizione di handicap perché è condizionata da un meccanismo di produttivismo efficientistico. Occorre rifocalizzare il problema esistenziale della persona che è anche e soprattutto problema di comunicazione e quindi di cultura, perciò riabilitare è modificare il rapporto soggetto-ambiente.

Occorre quindi puntare al benessere della persona, alla sua qualità di vita, alla luce della soddisfazione dei suoi bisogni; tendere ad un migliore e più adeguato assetto esistenziale, al massimo benessere possibile, con realismo.

E' necessario quindi andare verso un sempre più pieno recupero della dimensione pedagogica e educativa.

Senza dubbio la persona con grave handicap intellettuale colpisce chi lo avvicina per la sua condizione di estrema povertà, sembra quasi di entrare in un deserto psichico, relazionale, sociale e suscita l'impulso immediato di abbandonarla al proprio destino o di assisterla passivamente, perché la promozione sembra una utopia e sembra data per scontata l'ineducabilità.

Se però si cambia prospettiva e ci si rifà a criteri di relazionalità, convivenza e felicità allora la dimensione educativa assume un nuovo e forte significato nel quadro globale del trattamento. E questo avviene se si recupera l'accezione primitiva del termine educazione: processo destinato a guidare un individuo verso tappe di economia esistenziale più avanzate.

Un intervento educativo così inteso deve rifarsi a due presupposti:

- 1) Qualsiasi intervento, a qualunque livello si realizzi, deve avere come fine il benessere della persona (il suo equilibrio nel rapporto con la realtà), e di conseguenza i risultati si devono valutare in termini di facilitazione dell'esistenza di quel soggetto specifico e non in riferimento a modelli teorici di sviluppo, né a criteri di produzione sociale o di altro tipo.
- 2) Valutare con precisione e realismo l'utilità effettiva delle capacità funzionali che si intende evocare o potenziare. Infatti alcune acquisizioni strumentali possono rimanere estranee all'assetto globale della persona o addirittura rappresentare un fattore peggiorativo.... E qui gli esempi potrebbero essere molti....

E' chiaro che l'approccio pedagogico-educativo risulta fattibile se perseguito da persone (operatori, educatori, familiari) che si configurino come adulte e psicologicamente ben integrate. Emerge chiaramente qui il forte bisogno di formazione anche delle dimensioni psico-educative. E' comunque necessario che le persone che vivono e lavorano con la persona in condizione di handicap intellettivo grave si caratterizzino sempre più come equilibrate ed integrate. Basti pensare ad esempio a quanto è difficile saper attendere e cioè assistere senza intervenire e graduare la pressione dell'intervento secondo i bisogni attuali di chi è assistito e non di chi assiste Quante volte invece non sono i nostri bisogni Le nostre misure di autoefficacia!!

Questa dimensione pedagogica è fondamentale per realizzare realistici e veramente promozionali interventi. Mi piace qui richiamare un concetto espresso dal professor Vico in un convegno del 1998. In quell'occasione parlava di nostalgia dell'educazione e continuava dicendo che tale nostalgia è insidiata da due grossi rischi. Il primo è quello rappresentato dal problema del disincanto, dalla tentazione di vivere alla giornata, perdendo la prospettiva delle lunghe scadenze, lasciandosi sedurre dal qui ed ora del processo produttivo e dimenticandosi che l'educatore non si gratifica nel quotidiano; si giunge così a dire che educare è impossibile. Il secondo è rappresentato dalla caduta dell'educativo, la qual cosa si contrasta attraverso la creatività e la forza, attraverso la fede nell'educabilità della persona, attraverso il non lasciarsi frammentare le coscienze e avere il senso dell'altro.

Vi sono sicuramente segnali positivi, incarnati da tante persone che intendono comunque non abbandonare il campo ma lavorare con impegno e serietà.

Quale organizzazione dei servizi per l'handicap grave per una qualità di vita? (dimensione pedagogica e comunitaria)

Volevo fissare l'attenzione soprattutto sulla parola organizzazione.

Cosa dice dell'organizzazione il vocabolario (Zingarelli):

Impostazione dell'attività e relativo assetto organizzativo sulla base di alcuni principi fondamentali e di un complesso di norme, procedure e modalità specifiche.

E' una definizione interessante (quali principi fondamentali? - informano tutto l'assetto generale) su cui rifletteremo in seguito.

Mi interessa ora fare alcune considerazioni generali sull'organizzazione dei servizi alla persona.

I fenomeni organizzativi sono necessariamente complessi e multidimensionali soprattutto nei servizi alla persona perché è difficile, e in parte impossibile, trasferire modelli organizzativi tradizionali per la specificità delle organizzazioni di servizio.

Possiamo però dire che nei servizi per persone in condizione di handicap l'organizzazione è l'insieme delle modalità con le quali le amministrazioni traducono le proprie competenze e scelte in prestazioni ed interventi.

L'attività di organizzare consiste quindi nel predisporre le modalità di funzionamento delle risorse per ottenere i prodotti (quali sono le risorse e quali i prodotti – ne possiamo parlare?).

Individuiamo alcuni elementi tipici delle organizzazioni dei servizi alle persone (testi di riferimento: *Molti soggetti per un percorso* a cura di Giuliana Carabelli; *Progettare l'assistenza* di Maurizio Motta e Franco Mondino).

Emergono alcuni elementi:

- 1) peculiarità del prodotto dei servizi (come acquisizione di maggior capacità autogestionali e creazione di reti più allargate – creazione di un maggior benessere e di una migliore qualità di vita) che si caratterizza come:
 - immateriale
 - intangibile
 - indistinguibile dalla procedura che lo eroga
 - l'utente partecipa direttamente al processo produttivo

Facciamo alcune considerazioni e alcuni raffronti.

I servizi consistono in azioni ed interazioni che sono eventi tipicamente sociali, risultati di atti che, pur implicando un lavoro preparatorio (organizzativo/programmatico), prendono vita in un contatto diretto. Quindi: lavoro preparatorio sì ma....?

1) I servizi possono espandere la propria capacità organizzativa al proprio esterno

Allargano in questo modo i propri confini e permettono di fruire di nuove relazioni sociali. Sono questi elementi che complessificano il quadro generale.

2) **Crucialità dell'area di contatto**

Area di contatto intesa come scambio diretto - relazione (personality intensity).

Quindi i fattori psico-sociali, presenti e influenti anche in altri tipi di organizzazione ma che possono rimanere più sullo sfondo, in questi Servizi, entrano prepotentemente in gioco come parte costitutiva e componente attiva del Servizio stesso.

Vi è quindi particolare rilevanza della PERSONA nel servizio: persona utente e persona che opera. Anche persona che opera perché nel processo di lavoro è implicato un elevato grado di discrezionalità, dove gli elementi qualificanti sono l'abilità, la motivazione, e gli strumenti impiegati e il clima che la permea (da qui necessità di condivisione..... ne parlerò in seguito).

3) **Dimensione dell'attribuzione di senso**

Senso inteso come "Relazione selettiva fra l'individuo e il suo mondo che rende possibile contemporaneamente la riduzione e il mantenimento della complessità".

Quindi i servizi erogano anche strumenti per la costituzione di funzioni di senso o di identità e quindi producono anche identità delle persone.

Il nodo sta quindi nel saper costruire modalità organizzative coerenti a un contenuto del lavoro molto specifico che ha il suo cuore nella interazione sociale, nella comunicazione e nella transizione di senso.

La sfida per costruire servizi di qualità, con una dimensione comunitaria, sta allora nel costruire modalità organizzative che non facciano riferimento alle sole risorse umane del singolo ma neppure tendano a sostituirsi totalmente ad esso.

Sostanzialmente occorre operare per far conciliare e lavorare in modo sinergico queste 2 entità: la dimensione organizzativa e la centralità del ruolo della persona. Sarebbe interessante qui fare delle riflessioni ed esemplificazioni (es. organizzazione a misura di uomo, di persona): per l'utente che entra nel servizio, per l'operatore che vi opera.

Uno dei grossi rischi è che una delle due entità sopra menzionate prevalga sull'altra. Può ad esempio esserci eccessivo rigore che mal si adatta alla natura umana in modo particolare a quella "dis-abile" (vedi Moretti).

Sorgono allora spontanee alcune domande:

1. Come le risorse vengono combinate fra loro ed organizzate per lo svolgimento delle attività?
2. Sino a che punto si demanda alle risorse del singolo e/o interviene l'organizzazione?
3. In che forma interviene l'organizzazione?

Da ricerche svolte in alcuni C.S.E lombardi (cfr. *Molti soggetti per un percorso*) e dall'esperienza personale, nei servizi per la persona in condizione di handicap è possibile affermare che la programmazione (organizzazione) non è mai del tutto assente ma non è mai tutto totalmente programmato.

E' estremamente interessante pensare traduzioni di ciò nel concreto, è bello ma rischioso perché crea condizioni di insicurezza.

Esiste sempre (proprio per il ruolo centrale della persona e della crucialità dell'area di contatto) un ampio livello di discrezionalità (libertà), tanto che un autore (Butera) parla di professionalità di processo.

Professionalità di processo nel senso che la capacità richiesta all'operatore non riguarda solo la capacità di svolgere compiti prescritti (dal committente) o di realizzare prodotti ed eseguire procedure, ma piuttosto di gestire processi.

In tutte le realtà gli operatori sono chiamati ad adattare e ridefinire i compiti individuali (funzioni e ruoli) attraverso l'interazione con gli altri (équipe) in rapporto alle esigenze e ai problemi che vanno emergendo, all'individualizzazione dell'intervento, sono tenuti ad una partecipazione attiva alle decisioni.

Anzi possiamo dire di più: il servizio si costruisce (organizza) in gran parte a partire dagli operatori, si arricchisce e si sviluppa in funzione del loro porsi come risorsa, proponendo attività, iniziative, diversificando i contenuti del lavoro.

Questo non è un discorso teorico, ma trova tantissime strade di attuazione concrete nei servizi (es. nei centri diurni e residenziali).

E' necessario a questo punto fare anche altre riflessioni su un altro elemento delle organizzazioni e cioè la tecnologia intesa come i tipi di strumentazione utilizzati per ottenere i prodotti.

Nei Servizi alla persona non è presente una tecnologia di routine (come per altri processi produttivi) ma vi è una tendenza all'individualizzazione dell'intervento e questo sia per fare una "calibratura" sul soggetto e sia per le caratteristiche professionali e personali dell'operatore. Infatti l'uso della tecnologia nei servizi non è tanto l'uso di apparecchiature ma la professionalità e le conoscenze dell'operatore e cioè il suo sapere ed i modi con i quali lo utilizza nella relazione con gli altri.

Vi è forse in questo un rischio di dispersione individualista e proprio per questo l'organizzazione deve saper tenere insieme, "coagulare" il tutto.

Proprio per quanto riferito sopra è necessario, in una prospettiva pedagogica e comunitaria, suscitare la tensione alla crescita di competenze e conoscenze. A questo proposito è necessario aumentare la comprensibilità dell'utenza senza ridurne la complessità dei bisogni.

Nella dimensione organizzativa generale del servizio può esistere una articolazione delle unità organizzative e cioè una presenza contemporanea di unità organizzative di diversa dimensione e basate su vari criteri.

Due di questi criteri sono quelli principali (ed estremi) e da essi conseguono diverse modalità adottate:

1. Come unità organizzativa prevale il programma e l'insieme (organizzazione stabile ma statica)
2. Come unità organizzativa prevale la persona e la cellula educatore-utente (organizzazione aperta alla creatività, al dinamismo e alla modificabilità).

Entrambe queste due modalità hanno aspetti positivi e limiti. Normalmente non esistono mai così nettamente separate ma vi è quasi sempre un gioco di scomposizione e ricomposizione tra insieme ed unità differenziate.

Sarebbe opportuno a questo punto fare una riflessione su dove si colloca il servizio fra questi due estremi: da una parte il programma, l'insieme e dall'altra la persona, la cellula educatore - utente.

Alcuni esempi: laddove prevale il programma, l'insieme vi è una organizzazione più rigida, una maggior durata nel tempo degli interventi, una maggior differenziazione dei ruoli, un maggior centralismo – apicità, una minor leadership. Laddove prevale la persona, la cellula educatore - utente vi è un intenso lavoro all'esterno, una durata non così stabile degli interventi, una maggior differenziazione di ruoli, una responsabilità più diffusa e condivisa, una maggior improvvisazione perché si è più legati alle situazioni che vengono a crearsi. Il Centro in tale dimensione diventa un luogo di elaborazione di informazioni e cultura.

E' questo un argomento delicato perché le diverse modalità organizzative adottate pongono specifici problemi di coordinamento (precisando che è sempre e comunque necessario il coordinamento).

Se per esempio prevale il programma è più importante il coordinamento durante la sua definizione, meno durante la realizzazione perché in tale fase possono insorgere problemi soprattutto di tipo organizzativo.

Se prevale la persona vi è una interdipendenza più stretta, una richiesta costante di coordinamento anche nel corso dello svolgimento del lavoro (con vari accorgimenti).

Da tutto ciò emerge la complessità delle organizzazioni dei servizi, anche perché a queste riflessioni si sommano, a livello pragmatico, il problema della divisione dei ruoli (es: figure di riferimento, referenti, depositari e garanti del Progetto, ecc...).

Dopo questa breve analisi delle organizzazioni dei servizi alla persona e relativa dimensione comunitaria è utile ora chiarire quale organizzazione è necessaria per realizzare una effettiva qualità di vita delle persone con handicap intellettuale grave.

Secondo la mia opinione a monte sta la necessità di ottenere dagli operatori una identificazione con gli obiettivi del servizio e un elevato grado di coinvolgimento.

Infatti, se una delle principali risorse è la persona con le sue aspettative, la sua formazione, i suoi valori e i suoi aspetti motivazionali allora il grosso lavoro da fare è quello di coagulare il gruppo degli operatori intorno al nucleo valoriale profondo del servizio. Questo anche perché non sempre e necessariamente vi è identificazione e coincidenza fra le aspettative, i valori e le motivazioni della persona e quelle richieste (insite) dall'istituzione - servizio.

Vi è allora un grosso lavoro formativo da progettare e realizzare.

E' utile chiedersi a tal proposito: cosa tiene insieme gli operatori, l'équipe? Che cosa devono condividere queste persone?

E' utile parlare prima di tre condizioni rilevanti e necessarie che l'organizzazione deve avere:

1) **Esistenza di un progetto.** Progetto inteso come linee guida e orientamenti che permettono l'assunzione di valori condivisi e l'evidenziazione di obiettivi con cui identificarsi. Il Progetto codificato deve dare un'impostazione al servizio nel suo complesso e ne informa l'attività, diventa per gli operatori referente di senso e consente di orientare e collocare i gesti quotidiani in un ambito di significati condiviso e finalizzato.

2) **Offerta di sostegno.** E' necessario che l'organizzazione fornisca agli operatori un sostegno, sia rispetto allo sviluppo di competenze sia in termini di sostegno alla motivazione. Devono quindi essere adottate modalità organizzative adeguate a sostenere gli operatori nello svolgimento del loro lavoro.

3) **Presenza di spazi e tempi per la programmazione.** L'organizzazione deve prevedere la presenza di spazi e tempi adeguati per la rielaborazione del vissuto e dell'agito (riunioni, supervisione) che permettano una lettura e una interpretazione delle risposte e degli avvenimenti man mano prodottisi e la loro ricomposizione in un quadro d'insieme.

Torniamo ora agli interrogativi precedenti: cosa tiene insieme gli operatori? cosa devono condividere? Ritengo che essi devono elaborare e condividere una cultura comune dell'handicap, una cultura del lavoro possibile con l'handicap.

I servizi in tal senso si connotano non solo come luogo della risposta ma anche luogo della domanda (soggetti irrecuperabili?, cronicità?, delega di un compito impossibile?).

Va condivisa la filosofia generale secondo la quale si opera, attraverso un consenso che va continuamente rielaborato e costruito. Debbono essere fatte riflessioni e intese sulle finalità dell'ambiente ove si opera. Esempio: non soltanto recupero ma crescita della persona (esigenze di indipendenza), senso del limite (mantenimento), frenare processi involutivi o di decadimento, necessità di aperture sociali (costruzione di reti sociali, network significativi e più allargati), consapevolezza di non riuscire a dare tutto, dipendenza da altri contesti, proiezione verso il futuro, ecc...

In questo lavoro di condivisione vi sono spesso degli impliciti non esternati, comunicati e condivisi che se rimangono tali sono pericolosi.

Questa condivisione va realizzata negli spazi di pensiero comune, nei momenti formali ma anche in quelli informali. Gli spazi di pensiero comune sono qui intesi come il luogo della comunicazione, il luogo dove vengono trattate le informazioni.

All'operatore (che è persona e risorsa) che intende seriamente realizzare tale scambio di informazioni e di significati vengono richieste alcune abilità e disponibilità, fra le quali le più rilevanti sono: la semplicità intesa come capacità di arrivare all'essenziale delle cose, eventi, fatti senza correre il rischio di cadere nell'artificiosità, nella complessificazione, in autocompiacimenti cognitivi; l'autenticità intesa, innanzitutto, come trasposizione di ciò che caratterizza il rapporto con l'utente; la schiettezza come capacità di dire la verità anche quando questa può fare male (anche a se stessi), sia a livello personale che professionale, ma sapendo distinguere con chiarezza i due livelli e piani e riconoscendo chiaramente quando questi si intersecano; la pulizia da impliciti e preconcetti attuali o ancorati al passato sia individuale che collettivo; l'apertura intesa come profonda disponibilità, come consapevolezza di non essere sempre pronti a dare subito risposte alle domande che emergono, come capacità di mettersi in discussione e di ritracciare i percorsi intrapresi senza per questo percepire senso di fallimento.

Tutto ciò significa sostanzialmente, trovando una descrizione semplice e di buon senso, capacità di fare famiglia, di vivere la solidarietà anche fra gli operatori. Significa accettare la situazione di sentirsi dipendenti gli uni dagli altri. Questa dipendenza non deve essere percepita come un limite, un peso ma anche come risorsa intesa come appoggio e sostegno.

Solo se ciò avviene allora realmente si può curare, ci si può far carico della persona in condizione di handicap intellettuale grave nella sua totalità, questo significa pianificare assetti organizzativi a misura di uomo, rispettosi della persona. Da questi assetti, se rispettano l'assunto essenziale del rispetto della persona, possono poi partire dei cammini creativi e differenziati. Può inoltre nascere una organizzazione flessibile, duttile, aperta, efficace ed efficiente che si sa, e vuole, adattare alle persone che fruiscono di essa, che costituiscono la sua ragion d'essere (e non il contrario come purtroppo spesso avviene). Spesso si corre il pericolo di creare un'organizzazione che è funzionale solo agli operatori e all'efficienza del lavoro.

Quali le caratteristiche di un ambiente accogliente per la persona con handicap grave? (dimensione comunitaria)

In un ottica comunitaria quali debbono essere le caratteristiche di un servizio per essere un ambiente accogliente per la persona in condizione di handicap intellettuale grave? Ma perché è importante parlare di ambiente?

L'ambiente ha un grande ruolo, può determinare in misura maggiore o minore l'handicap, quello che nel campo della pedagogia speciale viene definito handicap indotto. L'ambiente può essere considerato come un elemento catalizzante dello sviluppo del sistema nervoso centrale, soprattutto in particolari fasi e momenti.

A tal proposito gli studi neurobiologici degli ultimi 20 anni hanno tentato di superare il dualismo determinismo genetico/influenza ambientale per formulare delle ipotesi più avanzate ed integrate. Molte ricerche mostrano comunque la stretta relazione fra ambiente e sviluppo del SNC e sue funzioni, tanto da indurre addirittura delle alterazioni a livello morfologico. Infatti basta pensare alle modificazioni morfo-funzionali (corporeità/comportamento) indotte da esperienze o situazioni di deprivazione riferite dagli studi di Formaly, Rasch, Wiesel.

Bennet in una ricerca già del 1966 ha scientificamente dimostrato che una maggior complessità dell'ambiente (ambiente arricchito, con maggiori afferenze sensoriali) comporta un aumento del peso e dello spessore della corteccia cerebrale, una maggior densità sinaptica, una maggior ricchezza dei terminali dei neuroni.

E' importante comunque non cadere nel rischio del determinismo che potrebbe tradursi in pratiche di iperstimolazione e di accanimento, ma tenere sempre presente l'equilibrio globale della persona, il suo benessere, il suo assetto esistenziale.

Le ricerche sopra menzionate comunque confermano l'idea che il cervello è un'entità plastica, costantemente in evoluzione e quindi è una struttura costantemente esposta alle modificazioni biologiche dovute all'esperienza. Addirittura molti autori sostengono che anche nell'invecchiamento e nel decadimento (in fasi regressive...) esperienze ambientali favorevoli permettono il mantenimento di buoni livelli di performance.

Tali ricerche e studi ci confermano quindi l'importanza del tema in oggetto, soprattutto per la persona in condizione di handicap intellettuale grave. Potrebbero sorgere ora numerose domande circa quali esperienze, circa il come proporle ecc...

Ma cerchiamo di definire con chiarezza cosa si intende con il termine ambiente a cui possiamo ricondurre e a volte identificare la dimensione comunitaria.

Mi sono rifatto alle definizioni che il vocabolario Zingarelli dà al termine ambiente. Ambiente:

- 1) Ciò che sta attorno, che circonda.
- 2) Complesso delle condizioni esterne materiali, sociali, culturali nell'ambito delle quali si sviluppa, vive e opera un essere umano.
- 3) Insieme di persone distinte da interessi ed idee comuni.

Esaminerò ora, ampliandola e cercando di collegarla alla vita quotidiana dei servizi, ciascuna delle definizioni sopra riportate.

- 1) L'ambiente è ciò che sta attorno, che circonda, è l'insieme fatto dal tutto (materiale, personale, emozionale, relazionale,.....). Esso circonda la persona, è il tutto in cui essa è immersa (e che la plasma). E' quello che i pedagogisti chiamano il clima, il tono educativo di un contesto. Tale tono è fatto di elementi, a volte, impalpabili ma anche molto importanti. Pensiamo ad esempio galleggiare in un ambiente caldo, freddo, teso, rassicurante, Quindi la qualità del contesto ha un grosso valore. Impegno di creare un ambiente ricco di affetto, calore, attenzione, solidarietà, aspettative, promuovente, preventivo, ecc.....
- 2) L'ambiente è il complesso delle condizioni esterne materiali, sociali e culturali nell'ambito delle quali si sviluppa, vive e opera un essere umano. Scomponendo l'affermazione si parla di condizioni esterne, non quindi legate alla persona, materiali: l'ambiente fisico è molto importante perché testimonia l'apprezzamento della vita e il riconoscimento della dignità. Si parla di condizioni sociali: fatte di persone, delle loro relazioni, del rapporto con l'esterno. Ancora, condizioni culturali che si rifanno a quanto sopra ma in più offrono orientamenti, conoscenze, simboli, norme, valori e relative disposizioni di animo. Essi hanno una forte incidenza nella crescita e nello sviluppo delle persone svantaggiate, basti pensare al concetto di handicap. Essi possono per esempio offrire incoraggiamento o esercitare inibizione (desideri, fantasie, divieti, tabù,).
- 3) L'ambiente è un insieme di persone destinate ad interessi ed idee comuni. E' questa una definizione interessante perché riconduce ad un quadro di unità, esempio: gruppo di persone che condividono idee e valori quali per esempio la solidarietà, ambienti coagulati intorno a un nucleo ideologico. E' inevitabile qui fare un aggancio a quanto sopra, nel contesto delle organizzazioni dei servizi, parlavo del condividere la filosofia generale secondo la quale si opera, consenso elaborato.

Ma per quanto riguarda l'ambito di cui ci stiamo occupando non basta riflettere sull'ambiente in generale ma occorre dargli un attributo che lo qualifichi e lo contestualizzi. Per me è necessario parlare di **ambiente accogliente**.

Anche qui mi sono divertito a cercare sul vocabolario l'aggettivo accogliente e il verbo accogliere.

Accogliente: ospitale, piacevole, comodo. Sono queste caratteristiche che rendono attraente un ambiente, lo rendono così prima, durante e dopo. Sono caratteristiche ben visibili, che si devono poter cogliere con chiarezza, Rappresentano un invito ad entrare e a rimanere. Sono caratteristiche spontanee ma che vanno anche costruite e mantenute, sono elementi che rassicurano, confermano, sostengono. Accogliere:

1. Ricevere con varia disposizione di animo. Il concetto di ricevere sottende forse ad altri significati quali quello di dono, di fare proprio, di curare, prendersi cura, farsi carico. Richiede un movimento interiore, una disposizione di animo. Il tutto si gioca sul termine varia (disposizione di animo) di quali significati lo riempiamo.
2. Approvare, accettare. E' difficile accettare e non plasmare come vorremmo noi in modo ideale...eppure è così importante il realismo con la persona in condizione di handicap intellettuale grave. Per essa è difficile essere primariamente accettata per quel che è, accettata con disposizione profonda. Attenzione al fatto che qui non si intende la parola accettare come sinonimo di accontentarsi ma bensì: accettare per evolvere, perché non c'è reale progresso se non c'è accettazione iniziale.
3. Contenere, ospitare. E' interessante qui focalizzare l'attenzione sul significato e sul valore dell'ospitalità. Ancor più sul termine contenere che a ben vedere è uno dei bisogni primari della persona con handicap intellettuale grave. Contenere sia in senso figurativo, reale, sia in senso metaforico. Nel primo caso significa di volta in volta dare uno spazio dove..., offrire dei confini, delle sicurezze, stabilire chi sta dentro e chi sta fuori. Nel secondo significa offrire sicurezza, equilibrio, stabilità, contenere le ansie e le paure...

Ora cercherò di coniugare le due realtà concettuali sopra esposte cercando di raffigurare quali possono essere le caratteristiche di un ambiente accogliente per creare una vera ed efficace dimensione comunitaria. Quindi esplicitando meglio: quale ambiente per essere accogliente, in una dimensione comunitaria, per la persona adulta in condizione di handicap intellettuale grave?

Sicuramente, essendo la persona in condizione di handicap, prima che handicappata, una persona, valgono tutti gli elementi sopra menzionati con alcune sottolineature e con qualcosa in più. Darò più spazio a ciò che sta attorno, che circonda più che alle condizioni esterne, sociali, culturali.

L'ambiente è fonte di messaggi, trasmettitore di sensazioni ed emozioni, è importante quindi che in esso regni un clima, un tono educativo ricco, rassicurante e non rigido anche perché la precisione programmatica mal si accorda con la dimensione umana. Occorre comunque avere le idee chiare, anche se è un'impresa non facile ma obbligatoria per rispetto alle persone affidateci. E' necessario avere intesa sulle finalità, anche e soprattutto sulle aperture sociali e sulle proiezioni verso il futuro anche per non frammentare l'intervento e di conseguenza la persona. Infatti la costituzione di un ambiente non può prescindere dai contatti che tale ambiente ha con la realtà circostante (le famiglie, le altre strutture, il territorio, ecc...). Il "prodotto" di questo ambiente (educativo, benessere, socializzante) è da "esportare" sui diversi "mercati".... In quest'ottica trova vera realizzazione il paradigma di restituire le persone al territorio.

Tornando al tema principale identificherò di seguito alcune delle caratteristiche che realizzano, in una dimensione comunitaria, un ambiente accogliente e realmente promuovente per la persona in condizione di handicap intellettuale grave.

Io ne identifico primariamente quattro.

- 1) Presenza di ordine. Ordine sia materiale che a livello di razionalità, comprensibilità, chiarezza e trasparenza. Questo ordine deve essere decodificabile anche da soggetti con ritardi profondi. In ogni momento e per ogni aspetto è importante chiedersi: questa o quest'altra situazione può essere "letta", capita, da tutte le persone. Se ciò non si realizza rischiamo di alienare la persona perché viene tenuta lontano dall'effettivo significato di quanto la circonda, perché perde il senso di quanto avviene attorno a lei. E' necessario quindi creare un ambiente a misura, facilitato ma non ridimensionato o ridotto. Un ambiente commisurato alle capacità di comprensione e di mentalizzazione delle persone che ci vivono
- 2) Massima cura della dignità del soggetto, che deve tradursi anche concretamente in realtà tangibili quali ad esempio la pulizia, l'alimentazione, l'arredamento, gli spazi, i colori, la possibilità di personalizzazione, ecc...
- 3) Attenzione alla costruzione di una atmosfera felice, distesa, serena e non conflittuale. A tal proposito quanti esempi potremmo portare a conferma del fatto che la persona in condizione di handicap intellettuale (più o meno grave) percepisce l'atmosfera che la circonda e se essa è negativa, è indotta a rispondere con manifestazioni altrettanto negative (es: rifiuto ecc...). Vi è chi afferma che la crisi di una struttura, di un ambiente da il primo segno attraverso il disagio dei suoi ospiti. La "tenuta" della persona

in condizione di handicap è fragilissima e la loro capacità di intuire quanto non va è straordinaria! Questo è dovuto sicuramente alle caratteristiche di iporiflessione, iporazionalizzazione, per un discorso di percezione diretta.

- 4) Necessità che ogni rapporto sia permeato da autenticità. Ma cosa significa essere autentici? Utilizzo la definizione di Biswanger: “mettere da parte alcuni aspetti suggestivi per giungere al senso della persona con cui si tratta, per affrontarla liberamente, con sincerità, analizzando i problemi che ne derivano alla luce di una concreta adesione alla realtà”.

Tutti questi aspetti devono inevitabilmente dare origine a strategie applicative immediate su dimensioni quotidiane (esempio: tempo libero, attività, gite, composizione gruppi, ecc..). Si potrebbero aggiungere altre considerazioni legate al fatto che la persona vive ed opera in molti ambienti, e valutare quali legami ed interazioni esistono fra di essi ponendo l'accento sull'attenzione al pericolo di una eccessiva frammentazione, parcellizzazione della persona e dell'intervento su di essa. E' importante qui confermare invece che tutto ciò è come un mosaico composto da tanti tasselli che più sono compenetrati più sono garanzia del fatto che la persona sia integra e integrata, e cioè che viva bene.

Il soggetto di tutte queste interazioni è la persona, e ancor di più il progetto che si ha su e per quella persona. Un progetto globale, esistenziale.

Riferimenti bibliografici

- M. Cannao e G. Moretti, *Il grave handicappato mentale*, Armando, Roma 1983
- G. Carabelli (a cura di), *Molti soggetti per un percorso*, Unicopli, Milano 1993
- M. Motta, F. Mondino, *Progettare l'assistenza*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1994

* In, Gruppo Solidarietà (a cura), **Handicap, servizi, qualità della vita**, Castelplanio, 2001 www.grusol.it
link pubblicazioni