

Il “Coordinamento Cintura di Torino: Centri diurni – Area disabilità”

quest'anno ha dedicato attenzione al tema della progettazione individuale, con riferimento alle modalità in uso nei diversi servizi per la predisposizione dei Progetti Individuali, al coinvolgimento delle famiglie ed alle competenze e strumenti che gli operatori devono possedere, con riferimento alle innovazioni ed alla rivisitazione di quelli già adottati da tempo.

Per approfondire i temi illustrati, non ha predisposto un'analisi di tipo statistico; la stessa infatti per essere significativa, avrebbe richiesto un'indagine quantitativa, analitica e precisa attinente a quella porzione di territorio su cui insistono i Centri diurni rivolti ai disabili, gestiti dagli attuali 10 Consorzi e 4 Comunità Montane ed una popolazione di circa 869.000 abitanti, distribuita su 196 Comuni.

Un lavoro sicuramente interessante, ma non indispensabile ai fini del presente seminario. Abbiamo preferito optare per un contributo di tipo qualitativo, frutto di un'esplorazione all'interno dei servizi diurni e territoriali ¹ per capire se la “tendenza” odierna porta “dalle autostrade ai sentieri” o se stiamo gradualmente eliminando tutti i sentieri e finanche le strade di campagna per rientrare a forza nelle grandi “super strade” già delineate dalla normativa vigente, peraltro, senza essere dotati dei mezzi adeguati a percorrerle e con scarse aree di sosta.

La metafora presa in prestito dal seminario dello scorso anno può essere ancora utile: ci pare, infatti, possa essere il filo conduttore di due giornate, ma soprattutto l'obiettivo che tutti gli “addetti ai lavori” dovrebbero avere chiaro nella mente per poterlo tradurre nella loro pratica quotidiana.

1. Lessico e definizione: P.E.I./P.A.I. – Progetto individuale – Progetto di vita –

Il dibattito in corso sui termini PEI – PI – PdV, in particolare quando ci si riferisce alle persone disabili in età giovani/adulti, evidenzia ancora ipotesi di definizione differenti, talvolta confusioni, sovente sovrapposizioni.

Al fine di proporre una panoramica complessiva della situazione attuale, presentiamo tre differenti prospettive:

- cosa dicono le **norme**;
- cosa hanno scritto alcuni **autori**;
- cosa dicono gli **operatori**.

a) cosa dicono le norme -

le norme nazionali più significative:

- **legge 104-92** – art.12 – punto 5 – “all'individuazione dell'alunno come persona handicappata ed all'acquisizione della documentazione risultante dalla diagnosi funzionale, fa seguito un profilo dinamico-funzionale ai fini della formulazione di un **piano educativo individualizzato** alla cui definizione provvedono congiuntamente, con la collaborazione dei genitori della persona handicappata, gli operatori...”;
- **legge 328-00** –art.14 – “nell'ambito delle risorse disponibili...il **Progetto Individuale** comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del SSN, i servizi alla persona a cui provvede il Comune, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche...Nel **progetto individuale** sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare”

i riferimenti alle norme della Regione Piemonte:

- **DGR n.51 – 23/12/03** – LEA – all.b – “il livello di intervento è individuato attraverso la definizione del **progetto personalizzato**, il quale deve valutare tutti gli aspetti connessi con la natura del bisogno e deve stabilire la tipologia di risposta appropriata da erogare, le procedure e i tempi di valutazione e di verifica”;

¹ Nove sono le realtà che hanno riferito come attualmente operano nei confronti delle famiglie

- **legge 1-04** – art.3 “predisposizione, a seguito dell’analisi e della valutazione del bisogno, di **progetti individualizzati**, concordati con la persona singola o con la famiglia...” – art.17 “...i criteri di qualità delle prestazioni, le modalità di approvazione congiunta dei **progetti individualizzati**...”;

cap.III Politiche per le persone disabili – art.46 “realizzazione di **progetti individualizzati** per l’integrazione scolastica e universitaria nonché di formazione e di accompagnamento al lavoro della persona disabile...”;

- **proposta PSS** – 4.5.3.2 - **Progetto individuale** (*sintesi*)

I Comuni/Enti gestori e l’ASL – a livello distrettuale - definiscono per ogni persona disabile, secondo l’età, un **progetto individuale**, alla cui definizione deve concorrere principalmente la persona disabile e, nel caso non possa rappresentarsi da sola, le persone che ne hanno la tutela.

Il progetto deve prevedere

- la descrizione della condizione di vita delle persone interessate, dei suoi bisogni ed aspettative e dei diritti esigibili, e gli obiettivi perseguibili;

- una dettagliata indicazione degli obiettivi di inclusione sociale delle soluzioni possibili e degli interventi necessari per migliorare la qualità della vita (sia in termini di servizi che in termini di interventi economici o di ausili), rispetto all’età, alle capacità individuali ed alle risorse oggettivamente attivabili.

La realizzazione del progetto individuale prevede, in particolare, i seguenti possibili interventi, avviati a seguito di concertazione e con il pieno coinvolgimento della persona interessata o di chi la rappresenta:

- a) L’assistenza domiciliare integrata, sanitaria e socio-assistenziale:Percorsi di lungo periodo devono essere compresi nel piano individuale (es. progetti “vita indipendente” e “autonomia”).
- b) La disponibilità di una rete di Centri Diurni, da potenziare in modo tale da assicurarne una presenza territoriale omogeneamente diffusa;
- c) Risorse residenziali.
- d) Gli interventi di riabilitazione
- e) I minori con disabilità
- f) La riqualificazione ed umanizzazione dei servizi
- g) La piena applicazione della legge 68/99 per l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità rappresenta uno strumento essenziale per favorire la loro inclusione sociale.

b) il pensiero di alcuni autori –

DARIO IANES (e altri)

Da “Il Piano educativo individualizzato – Progetto di vita” – Erickson 2003

Più ragioniamo attorno alla costruzione di un buon **PEI** e più ci accorgiamo che l’orizzonte non può essere stretto sulla scuola, anzi, dovrebbe allargarsi il più possibile. Se poi prendiamo come modello base la concettualizzazione dell’ICF, questo allargamento e questa globalità è ancor più d’obbligo.

...

Progetto di vita è innanzitutto pensare in prospettiva futura, o meglio un pensare doppio, nel senso dell’immaginare, fantasticare, desiderare, aspirare, volere...e contemporaneamente del preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprendere la fattibilità.

...

Progettare la vita può suonare come un azzardo, uno sforzo inutile, un atto di superbia: come si può pensare di progettare la vita di qualcuno? Se ne violerebbe principalmente la libertà di scelta, l’autodeterminazione!

...

Immaginare i propri alunni da grandi non è facile. Immaginare grandi i propri figli nemmeno. Se poi sono disabili, questo pensiero si blocca, si accartocchia nella paura.

...

Per iniziare questo viaggio, è necessario che qualcuno ci creda, che qualcuno immagini questa possibilità, che qualcuno cominci a “dare il permesso” di crescere e di cambiare.
Dunque il **Progetto di vita** comincia molto presto, almeno in famiglia.

...

Sempre più famiglie riescono a guardare più lontano nel corso della vita del loro figlio, uscendo prima dagli stereotipi del figlio-malato e figlio-bambino. E iniziano ad agire, a costruire, ad anticipare eventi per non arrivare impreparate, anche se per queste cose spesso non c'è una vera e propria “preparazione” da seguire.

...

Fare entrare il Progetto di vita nel PEI vuole dunque dire:

- scegliere obiettivi orientati alla vita adulta;
- usare modalità “adulte” di lavorare verso gli obiettivi.

...

Aiuteremo dunque una persona disabile a sviluppare una buona identità autonoma se sosterrremo i suoi desideri, le sue motivazioni, se lo aiuteremo a credere nella sua efficacia, nell'efficacia delle sue azioni e se lo aiuteremo a coltivare una buona autostima.

Nello sviluppo dell'identità è cruciale anche la variabile “tempo”: noi siamo quello che siamo stati, quello che abbiamo fatto, scelto, ecc. E' importante aiutare la persona con ritardo mentale a “fare memoria”, a ricostruire le scelte, i desideri, i dubbi, i risultati, le emozioni coinvolte; questo “fare memoria” dovrà assumere spesso forme anche molto concrete: oggetti che ricordano, fotografie, viaggi sui luoghi, diari e racconti ecc.

Noi siamo però anche quello che vorremmo essere, siamo il nostro **Progetto di vita**, quello che vorremmo accadesse nella nostra vita, gli appuntamenti che diamo a noi stessi tra qualche anno.

ANDREA CANEVARO

Da “Le logiche del confine e del sentiero” – Erickson – 2006

“Evidenziamo un percorso: dal sostegno ai sostegni, ovvero da un bisogno assunto da una sola figura che deve mediare con altri, al bisogno assunto direttamente dal soggetto disabile, che vive gli aiuti degli altri sapendone valutare l'apporto.

Riteniamo questa logica molto importante e su questa vorremmo fondare una **valutazione progettuale**. Per questo è utile chiarire le funzioni tutoriali nel **percorso di vita**.

...

Il singolo soggetto disabile, donna o uomo, deve partecipare e contribuire, non essere soggetto passivo di fronte alle attività, ai servizi, alle risposte che dà una struttura in accordo con altre strutture. Deve cioè continuare o cominciare a operare per il suo **progetto di vita**”.

MARISA PAVONE

(Università di Torino)

“un conto è ampliare la prospettiva della progettazione individualizzata includendo i vissuti familiari, gli interventi medici e terapeutici, le iniziative culturali, ricreative, di tempo libero, discorso ben diverso è tentare di dialogare con il futuro, cercare di anticipare un “progetto di vita” che va ben oltre il tempo della scuola, per proiettarsi nella vita adulta. Il progetto di vita è un mix inscindibile di pensieri e di sentimenti, nel quale immaginario e intenzionalità programmatica si bilanciano e si completano mutando lentamente nelle loro proporzioni. Il progetto di vita implica “un pensare doppio”, nel senso di “immaginare, fantasticare, desiderare, aspirare, volere”, e contemporaneamente “preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprendere la fattibilità”.

CRISTINA PALMIERI

(Università degli Studi di Milano Bicocca).

Dal pei al progetto di vita: la prospettiva della cura educativa

Relazione al Convegno “Ragazzi in Comune” - Torino 1 dicembre 2005. Pubblicato su “Handicap e scuola” – n.126/2006.

Il PEI

Riassume fasi molto importanti del processo di conoscenza dell'allievo (disabile, nella fattispecie) e dell'intervento didattico. Il suo luogo naturale è la scuola, e le fasi che articola e coordina sono: la diagnosi funzionale, il profilo dinamico funzionale, l'orientamento rispetto alle attività, ai materiali e ai metodi di lavoro più opportuni, la valutazione del processo didattico (in termini di acquisizione e appropriatezza degli obiettivi preposti).

...

Il Progetto di Vita

Consapevoli di questo rischio di cristallizzazione, di formalismo, di astrazione, ma anche di dispersione e di frammentazione della conoscenza dei bisogni dell'allievo, **si è posto accanto al PEI il Progetto di vita.**

Il progetto non è soltanto il luogo della conoscenza e della programmazione di attività o opportunità formative: è prima di tutto il luogo della possibilità, dell'immaginazione, qualcuno direbbe della "creatività".

Come tale non riguarda solo la scuola, ma tutti i contesti in cui ogni soggetto, disabile o meno, vive, a partire dalla famiglia.

...

Il progetto di vita sembra dunque un'integrazione fondamentale del PEI, tanto da non poter più pensare al PEI se non come "PEI-Progetto di vita" nel momento in cui ci aiuta a tenere in considerazione la centralità della persona – con bisogni speciali e con bisogni meno speciali – in quanto "esistente", ovvero sempre impegnata a costruire e a scoprire "chi" può essere nei vari ambienti in cui vive, e nelle diverse fasi della sua vita....

ROBERTO MEDEGHINI

(pedagogista e formatore – BERGAMO)

(da "Animazione Sociale" – giugno/luglio 2006)

Collocarsi in questa *visione di rete* significa immergere il **progetto di vita** in spazi e temporalità più ampie, togliendo così la scuola e i servizi da una certa autoreferenzialità per ciò che concerne il **progetto educativo**. Non è più infatti sufficiente pensare ad un obiettivo (ad esempio, l'apprendimento del calcolo o di una autonomia) nella sola visione strumentale senza che si sia definita una sua validità ecologica (quale vantaggio procura, come può essere speso nell'ambiente, quale apporto dà al complesso delle autonomie, ecc.), oppure sostenere le relazioni sociali nella scuola o nei servizi senza che queste vengano collegate e proiettate verso l'extrascuola e le sue rappresentazioni.

...

Si sottolinea la necessità di ancorare il progetto di vita alla costruzione di opportunità e condizioni sociali che restituiscano alla persona con disabilità un'identità.

...

In questa prospettiva l'azione sociale ed educativa non sta tanto nelle risorse, quanto nell'egualizzazione delle capacità fondamentali, cioè di capacità generali di vivere la vita che si ha motivo di desiderare.

c) cosa dicono gli operatori

Per completare il quadro del progetto individuale offriamo la "voce degli operatori", coloro che quotidianamente si devono attrezzare per pensare, gestire, aggiornare il progetto. Una voce corale, talvolta all'unisono ed altre volte con ritmi e sonorità differenti, che descrive le definizioni ideali, le rappresentazioni lessicali e narra ciò che avviene nell'operatività, nel lavoro quotidiano.

L'esplorazione ha considerato diversi termini, a volte usati, erroneamente, in modo intercambiabile, che pongono sempre al centro la persona con approcci che sottolineano sfumature e competenze diverse.

I termini sono:

- progettualità
- progetto di vita
- piano educativo individuale

- piano assistenziale individuale
- progetto individuale

LE DEFINIZIONI

La **Progettualità** viene correlata alla capacità di proporre e produrre cambiamenti, ma da alcuni è ridefinita come co-progettazione da effettuarsi con i servizi, l'utente e la sua famiglia al fine di ottenere una reale condivisione del progetto con la persona.

Il **Progetto di Vita** ha un respiro ampio, comprende le azioni del servizio, quelle della famiglia ed ogni intervento che a vario titolo riguardi la persona. Emergono a tal proposito opinioni differenti:

- * i servizi non possono redigere il progetto di vita, perché è appannaggio esclusivo del protagonista, al più insieme alla famiglia;
- * i servizi devono avere chiaro il progetto di vita perché vi contribuiscono in parte;
- * quando i servizi, nel ruolo istituzionale del legale rappresentante, esercitano la tutela devono costruire il progetto di vita;
- * i servizi residenziali, come il Gruppo Appartamento o la Comunità, devono lavorare per realizzare il progetto di vita;
- * il progetto di vita attraversa tutta la vita della persona, i servizi si inseriscono per definiti archi temporali.

Mentre è comune l'importanza attribuitagli, in termini di pensiero-guida, di bussola che orienta il cammino, sono differenti le opinioni in ordine al livello di coinvolgimento che ciascun operatore sente di avere. In realtà non ci si riferisce quasi mai al singolo operatore, ma si chiama in causa la multiprofessionalità, le equipe di lavoro, la rete dei servizi.

In alcune realtà il progetto di vita viene collegato alle funzioni delle Commissioni Valutative (UVAP, UVH), intese come luoghi privilegiati di sintesi della complessità, che presidiano la presa in carico globale della persona, coinvolgendo necessariamente la famiglia ed il contesto sociale.

In questo senso contiene il Progetto Individuale, il Piano Educativo, il Piano Assistenziale, la Programmazione Annuale; specifica gli obiettivi a breve-media-lunga scadenza per quanto concerne lo sviluppo delle abilità di base spendibili nel contesto socio/lavorativo, il sostegno e l'accompagnamento verso l'autonomia e l'emancipazione, la mediazione relazionale nei contesti di vita.

Progetto Individuale - Piano Educativo Individualizzato - Piano Assistenziale Individualizzato

Si riscontra una sostanziale concordanza nel significato attribuito a questi termini, o meglio tra il progetto individuale ed il PEI/PAI.

Il PEI ed il PAI sono considerati equivalenti nel significato programmatico, in quanto documenti condivisi che indicano obiettivi, strumenti, tempi, modalità, sistemi di valutazione. La distinzione è relativa alle caratteristiche personali, alla prospettiva riabilitativa, alla figura professionale più coinvolta: mentre nel PEI assumono priorità gli obiettivi riabilitativi ed educativi, nel PAI è prevalente la valenza assistenziale.

Il Piano Individuale deve comprendere i diversi contesti cui la persona appartiene, fotografare la situazione di partenza e delineare quella cui si auspica arrivare, immaginando tappe intermedie, obiettivi a medio termine, in modo creativo.

Descrive un processo articolato in tre tappe:

1. il "prima": fase della conoscenza, ricostruzione della storia del soggetto, raccolta delle informazioni;
2. il "durante": stesura del progetto e attuazione del progetto, individuazione degli obiettivi, strumenti, metodi, realizzazione dei piani di lavoro e degli interventi;
3. il "dopo": la verifica intermedia a breve e medio termine.

Annualmente deve essere aggiornato, rivisto, riadattato; questa attività da molti è definita come **Programmazione Annuale**, intesa proprio come l'aggiornamento dei piani, delle varie attività del servizio, delle analisi e valutazione di bisogni, delle priorità.

Sono d'accordo con te!

MI PARE CHE LA PARTE CHE SEGUE POTREBBE ESSERE ELIMINATA: alcuni concetti li ritroviamo in seguito nel lavoro con le famiglie. Inoltre si parla di Piano triennale e di Piano annuale ma viene descritto, mi pare, soltanto il primo.

L'operatività dei Servizi e dei Centri

Gli operatori sono stati invitati ad esplicitare anche le modalità concrete del loro agire per progetti.

Nell'operatività sono stati citati due strumenti: il **Piano Triennale** ed il **Piano Annuale**.

Il Piano Triennale è predisposto sempre all'inizio dell'inserimento e nelle fasi di cambiamento significativo delle condizioni individuali e degli interventi proposti.

Contiene tutte le informazioni dell'utente, stabilisce i diversi obiettivi a lungo termine, è stilato dagli operatori di riferimento e condiviso con l'intera équipe di lavoro; spesso è comunicato ai familiari, in certi territori è fatto leggere, in pochi è firmato anche dalla famiglia. La particolarità è data dai diversi atteggiamenti delle famiglie che possono condividere il progetto, proporre variazioni, dissentire: in quest'ultimo caso, considerato estremo, si dà inizio ad ulteriori incontri con tutti gli attori coinvolti per trovare mediazioni e accordi anche minimi, ma sufficienti per orientare gli interventi professionali, in assenza dei quali l'intervento si sospende.

Le sfumature sono molte e possono essere così sintetizzate:

- Attualmente le realtà considerate esplicitano che il PEI è pensato e redatto esclusivamente dagli operatori dei servizi (OSS ed Educatori) e solo successivamente, lo presentano alla famiglia, utilizzando solitamente, a cadenza annuale, un incontro specifico degli operatori di riferimento con i genitori/famigliari, al termine del quale viene apposta la FIRMA. Modalità, questa, utile sempre, ma indubbiamente indispensabile all'attuazione del P.E.I. in caso di interdizione del disabile;
- Nei territori in cui non viene ancora apposta la firma in calce al progetto, la condivisione si concretizza sotto forma di accordo verbale tra le due parti a seguito di un percorso caratterizzato da incontri tra la famiglia e gli ospiti, successiva coprogettazione e presentazione del progetto educativo individuale in Commissione UVH;
- In un territorio la riunione dedicata alla presentazione e condivisione del progetto educativo individuale viene definita inter-équipe e, ad essa, viene dedicato tutto il tempo necessario. Nelle situazioni più semplici, che evidenziano meno criticità, gli interlocutori sono i familiari, i diretti interessati, (laddove è possibile), gli operatori referenti, l'assistente sociale e/o la responsabile dell'area disabili. Dove il progetto presenta maggiori complessità o lo stesso si articola e si snoda anche in ambiti diversi dal Centro diurno, partecipano all'incontro ulteriori attori quali, ad esempio, il NID², l'insegnante d'appoggio o di classe, il neuropsichiatra, il tecnico della riabilitazione o altri ancora.

Al termine della presentazione del progetto, in cui vengono sempre evidenziati i cambiamenti e/o le parti che richiedono un impegno dei presenti, se la famiglia concorda, firma il verbale, che viene steso durante l'incontro e allegato al progetto. La firma viene apposta anche dagli altri attori presenti; se non si condividono alcune parti, nel verbale si registrano i correttivi ed i suggerimenti da tenere in considerazione nel prosieguo del lavoro educativo e, qualora, la famiglia non condividesse l'intero progetto, ovviamente non firma. In questo caso, occorre rivedere gli obiettivi e riformulare il piano d'intervento, in tutto o in parte a seconda della necessità. E' anche capitato che alcune famiglie, non condividendo le finalità del progetto predisposto dagli educatori, abbiano rinunciato al servizio a cui avevano diritto e di cui il familiare stava fruendo;

La quotidianità offre spunti e riflessioni per il costante adeguamento e aggiornamento del progetto, in un ciclo continuo che porta a reimpostare il lavoro quotidiano. La finalità generale è quella di mediare e restituire alla persona disabile una maggiore comprensione di sé, del proprio mondo interno e della sua relazione nei contesti sociali in cui egli vive.

Il lavoro per obiettivi è semplificato dalla suddivisione in:

- * **Obiettivo Generale**, inteso come traguardo educativo che coinvolge l'aspetto più globale delle persone: benessere psico-fisico, consapevolezza di sé, attaccamento alla vita, comprensione delle emozioni e delle situazioni di sofferenza e di isolamento

² Nucleo Interdisciplinare Disabili, composto da una figura a valenza sanitaria ed una figura a valenza educativa.

- * **Obiettivo Specifico**, relativo alle competenze, capacità e interessi della persona, tentando di individuare risorse e luoghi di “normalità” nelle quali la persona possa esprimere o imparare abilità relazionali ed esperienze di adultità in contesti di vita il più possibile lontani da realtà patologizzanti.

Assume rilievo l'intervento dell'operatore, impegnato nella costruzione, gestione e successiva verifica del Progetto Individuale con quattro funzioni comuni a molti servizi:

1. supportare il difficile percorso di recupero e il potenziamento delle funzioni essenziali quali la comunicazione e l'autonomia
2. mediare fra le difficoltà che il disabile incontra nell'esprimere i propri bisogni e la realizzazione degli stessi
3. svolgere il ruolo di educatore referente, in relazione al coordinamento degli interventi previsti in fase progettuale per quell'utente ed al mantenimento dei rapporti con i familiari e con gli operatori degli altri servizi
4. integrare gli specifici professionali; a tal proposito si assiste allo spostamento dalla coppia storica “educatore-assistente sociale” alla nuova “educatore-operatore socio-sanitario”. Si sottolinea l'assenza in molte realtà dell'integrazione socio-sanitaria nell'operatività quotidiana.

2. I rapporti con le famiglie dall' informazione alla partecipazione, dal coinvolgimento alla condivisione.

Nell'ambito del rapporto con le famiglie dei giovani-adulti che frequentano i centri diurni e/o sono in carico ai servizi territoriali, sono stati individuati tre diversi livelli che connotano la relazione e le rispettive modalità di realizzazione e, in merito a questi, è stato richiesto agli operatori di esprimersi.

Nello specifico si è cercato di rilevare i tre piani legati all'**informazione**, al **coinvolgimento** ed alla **condivisione** per proporre un quadro strutturato funzionale a descrivere la situazione attuale. Tuttavia, è opportuno precisare che la realtà considerata è complessa ed eterogenea ed i livelli di lettura individuati hanno confini sfumati, tra loro interconnessi, talvolta sovrapposti. Ciascuno dei tre elementi considerati è utilizzato nell'ambito del rapporto con le famiglie, per raggiungere obiettivi differenti, ponendosi a volte come strumento, altre volte come fine.

Si evidenzia di seguito la traccia proposta agli operatori:

- (a) Informazione – come si realizza? (diari, riunioni periodiche, presentazione annuale dell'attività, altro).
- (b) Coinvolgimento – come si realizza? (feste natalizie, feste varie, gruppo di genitori, raccolta fondi per lavori strutturali, commissione mensa, altro).
- (c) Condivisione – come si realizza? (P.E.I. o Progetto individuale; la famiglia firma e attraverso quale percorso – Incontri con la famiglia – Convocazione in U.V.A.P./U.V.H. – cartella individuale–scritta a più mani centro – casa – servizi Maggior collaborazione per affrontare la complessità - fare degli esempi).

L'indagine svolta ha evidenziato notevoli convergenze, ma anche alcune differenze.

Tutti, convengono in merito alla “CENTRALITÀ DELLA FAMIGLIA” intesa come:

- universo della persona disabile;
- sede di bisogni (dell'utente e dei familiari);
- risorsa fondamentale;
- nostro interlocutore rispetto al piano educativo;
- elemento essenziale di continuità.

L'obiettivo di **informare** le famiglie dei frequentanti i centri diurni coinvolge fortunatamente tutte le équipes che operano con la disabilità, viene prestata molta attenzione nel mantenere questo tipo di relazioni: l'informazione rappresenta un'esigenza concreta ed un elemento indispensabile nell'operatività quotidiana.

E' importante che i rapporti fra l'equipe di lavoro e le famiglie non siano lasciati al caso, né a livello di modalità né a livello di tempi, ma siano soggetti ad una precisa programmazione, come d'altronde tutti gli altri aspetti del lavoro all'interno ed all'esterno del Servizio.

La cura della relazione con la famiglia si avvale di diversi strumenti e le modalità possono variare a seconda dei servizi considerati e del grado di autonomia posseduto dai frequentanti.

Solitamente l'**INFORMAZIONE** alle famiglie è garantita attraverso:

- riunioni assembleari, alle quali di norma partecipano anche i Responsabili dell'ente gestore e, in qualche territorio, anche il Consiglio d'Amministrazione del Consorzio/C.M. (al completo o in parte). Esse vengono convocate in diverse realtà con nota scritta e con un certo anticipo. Tali riunioni, con tutti i genitori/familiari dei ragazzi che frequentano i servizi diurni hanno l'obiettivo di presentare la programmazione annuale delle attività, rendicontare il lavoro svolto l'anno precedente e discutere argomenti di carattere generale che interessano tutti i frequentanti (soggiorni, trasporto, mensa, eventi particolari, proposte e/o richieste delle famiglie, ecc...), per cui in ogni territorio si individuano momenti funzionali all'argomento da trattare³;
- colloqui di orientamento che costituiscono momenti informativi con la singola famiglia, a cadenza almeno annuale, per la firma del PEI o del suo aggiornamento e, comunque, sempre in occasione di importanti cambiamenti. Tali incontri possono essere organizzati con gli operatori dei servizi coinvolti, oppure sono vere e proprie convocazioni nell'ambito della Commissione UVAP/UVH;
- visite domiciliari che continuano a rappresentare un ottimo mezzo di contatto informativo con la famiglia. Tuttavia, per vari motivi, sono state mantenute solo in alcune realtà territoriali. In altri contesti vengono sostituite da modalità alternative di contatto;
- comunicazioni scritte (ufficiali ed informali) e telefoniche frequenti e costanti;
- diari (usati soprattutto nei Centri diurni e per alcuni utenti), mezzo, questo, spesso consistente in *un quaderno quotidiano viaggiante*, sul quale gli operatori e la famiglia scrivono reciproci messaggi.

Il **COINVOLGIMENTO** delle famiglie avviene in diverse occasioni e con differenti modalità a seconda delle realtà territoriali e delle storie più o meno consolidate dei Centri diurni. Esso rappresenta, insieme all'informazione, un presupposto fondamentale per arrivare a condividere il progetto educativo/progetto di vita del proprio figlio.

Il coinvolgimento è per lo più demandato alle iniziative degli operatori. Le proposte di questi ultimi sono sempre ben accolte, anzi la richiesta di organizzare più attività al di fuori dell'orario consueto dei Servizi diurni è piuttosto rilevante da parte delle famiglie, senza che vi sia, per converso, dal canto loro un grande protagonismo.

Fondamentalmente per coinvolgerle si utilizzano due tipi di modalità, collettive ed individuali.

Fra le MODALITÀ COLLETTIVE si osservano momenti assembleari riguardanti la programmazione e la verifica, aperti alla partecipazione di tutti i familiari, all'equipe di lavoro, ai Responsabili e/o Referenti istituzionali, alle Associazioni, ai tecnici e ai consulenti, in orario diverso da quello previsto per l'attività dei centri diurni ed in specifici periodi dell'anno.

Nel concreto, il coinvolgimento delle famiglie è maggiore nell'organizzazione di attività specifiche quali, ad esempio, i soggiorni, che richiedono momenti di preparazione del programma estivo e di verifica dell'esperienza svolta. Oltre a questi hanno priorità, in occasione della presentazione e della chiusura di attività e laboratori, momenti comunitari di festa organizzati autonomamente o gestiti da agenzie partner (quali ad es. il Natale, le riunioni straordinarie per discussione criticità, il consiglio di centro, ecc...).

Caratterizzano le MODALITÀ INDIVIDUALI tutte le tipologie d'incontro fra la singola famiglia e gli operatori referenti, quali, ad esempio, le visite domiciliari, le telefonate e gli incontri programmati presso il Servizio Sociale e/o il Centro Diurno.

³ Di solito quando gli incontri assembleari sono due, se ne convoca uno in autunno ed uno prima dell'estate. In un caso, invece, è significativa la cadenza mensile, a carattere anche informativo, del *Coordinamento dei Genitori* convocato dal Responsabile dei Centri diurni.

Nello specifico, alcune realtà territoriali evidenziano l'importanza data al coinvolgimento delle famiglie, garantendo loro tre incontri durante l'anno, (uno dei quali con visita domiciliare) per confrontarsi sul lavoro svolto.

Il coinvolgimento con la singola famiglia, avviene almeno una volta l'anno, solitamente per la firma del PEI o del suo aggiornamento, comunque sempre in occasione di variazioni importanti.

Generalmente, possiamo dire che quasi tutte le risposte hanno evidenziato gli elementi sotto indicati:

- Inviti alle feste, più o meno ufficiali (spesso preparati dai ragazzi in qualche laboratorio artistico), cene in occasione del Natale e della chiusura estiva, ma anche inviti mirati alla visione di spettacoli teatrali, feste musicali o, addirittura, dei veri e propri "musical", grigliate, mercatini, mostre e relativa vendita dei prodotti artigianali realizzati dagli Ospiti dei Centri diurni.
Spesso al lavoro degli operatori del Servizio si unisce la partecipazione di volontari, compresi quelli del Servizio Civile, tirocinanti e tecnici che nel corso dell'anno hanno collaborato con i servizi. In alcune realtà, si osserva anche il coinvolgimento delle famiglie in piccole parti di organizzazione delle feste e delle iniziative (come la preparazione di torte o altro); a tal proposito alcune mamme organizzano la festa della donna, anche se, ultimamente è stato notato come alcuni familiari più "anziani e stanchi" preferiscano partecipare senza avere ulteriori richieste di responsabilità nell'organizzazione. Alta, è quindi, la partecipazione ad eventi organizzati, ma poca è la disponibilità a proporli;
- Nomina dei Rappresentanti dei genitori dei frequentanti i Centri diurni, eletti, con votazione segreta in qualche CST o, per alzata di mano in altri, a cadenza annuale o biennale. Essa rappresenta un ulteriore momento di coinvolgimento delle famiglie. Tali rappresentanti si incontrano periodicamente portando alle riunioni le istanze degli altri familiari, con un'azione molto rappresentativa in alcune realtà e invece poco significativa in altre;
- Rapporto con le Associazioni dei genitori e/o i Comitati delle famiglie. Esso in alcuni territori è diventato una collaborazione fattiva e costante (specialmente per quelle Associazioni che fra gli iscritti contano numerose famiglie dei frequentanti i centri diurni ed il cui parere è sentito e condiviso dalla maggioranza). Altre svolgono un ruolo prevalentemente rivendicativo che rischia di essere poco costruttivo nonostante le potenzialità degli associati e le risorse messe in campo;
- Istituzione della Commissione mensa, eletta con le stesse modalità dei rappresentanti dei genitori. Essa ha il compito di controllare la somministrazione e la qualità dei pasti. In un territorio dove è già prassi consolidata da diversi anni suscita la soddisfazione sia degli operatori che delle famiglie;
- Incontri a tema tenuti da una psicologa con l'obiettivo di sostenere maggiormente i familiari e creare un gruppo di confronto.

La **CONDIVISIONE** con le famiglie, all'interno dei servizi diurni delle realtà considerate, si concretizza nella concertazione del PEI ed è ritenuta, oggi, una strategia indispensabile per poter operare tutti nella stessa direzione, con un immaginario comune, finalizzato ad ottenere risultati tangibili e duraturi (si veda, a questo proposito, quanto espresso al punto c) pag.6).

La condivisione è talmente importante che, qualora venga meno, si riapre il solito annoso dilemma relativo a quale sia il **destinatario finale della progettazione: la persona disabile o la sua famiglia?** In presenza di potenzialità concrete dell'individuo e di altrettante ansie familiari, **quali obiettivi debbono avere priorità? Quelli dell'interessato o quelli della sua famiglia?**

E' risaputo che la questione molto dibattuta **non si risolve se esiste una divaricazione troppo ampia fra gli obiettivi dell'uno e quelli dell'altra**. Per questo motivo risulta fondamentale costruire percorsi con le famiglie che, anche in maniera graduale, portino alla condivisione.

- Per quanto riguarda le richieste di intervento sottoposte alla Commissione UVAP, spesso la famiglia arriva a formulare la domanda ed a firmare il modulo per la richiesta d'intervento a seguito di un percorso di accoglienza, di orientamento, di sostegno e anche di formulazione di proposte da parte degli operatori. Ad esempio, un inserimento in struttura richiede spesso una preparazione ed un

concreto supporto ai genitori per affrontare il distacco dal proprio figlio. Risulta, infatti, sempre doloroso e difficile convivere o gestire da soli i sensi di colpa, le emozioni ed i sentimenti legati ad una scelta che cambia la vita della famiglia e dell'utente.

Inoltre, poiché la Commissione è anche il luogo del confronto e della verifica dell'attività svolta con le persone disabili (a prescindere dal parere tecnico e dal titolo autorizzatorio) e poiché essa esplica spesso un ruolo di monitoraggio delle progettualità in atto, numerose sono le valutazioni *in itinere* fatte con le famiglie in merito alla "bontà / congruità" di un progetto. Spesso analizza le richieste e/o le contraddizioni dei famigliari, rileva le criticità dell'agire degli operatori e dei servizi, riformula la progettazione con un'ottica più ampia che tenga in considerazione diversi punti di vista, apportando anche cambiamenti importanti, laddove si rendano necessari.

- Volendo scendere maggiormente nel dettaglio, scopriamo che in un servizio esiste un orario di ricevimento settimanale per le comunicazioni riguardanti i progetti individuali ed eventuali problematiche educative e/o "conflitti". L'orario di ricevimento fisso per ogni centro, garantisce alla famiglia la possibilità di una comunicazione frequente, riservata, in uno spazio e in un momento opportunamente dedicato.

Sempre con riferimento all'esigenza di condivisione del progetto educativo della persona disabile, gli operatori appartenenti ad una Comunità Montana, riferiscono che l'associazione delle famiglie ha fatto richiesta di realizzare una **cartella utente** che contenga il PEI, il piano di lavoro annuale e tutta una serie di indicazioni molto pratiche sui bisogni e i desideri della persona, scritta a più mani: famiglia – operatori e che sia disponibile in più copie: per la famiglia, il centro e l'assistente sociale. Tale richiesta è stata recepita dal Tavolo Disabilità del Piano di Zona, ed è diventata l'Azione D9 "Cartella per la continuità educativa ed assistenziale".

Un'altra realtà sottolinea che la cartella completa della persona e/o del nucleo è presente presso il Servizio Sociale distrettuale, mentre il Centro diurno ed il servizio territoriale sono artefici di una cartella individuale specifica relativa a quel particolare ambito, costruita a partire dalla comunicazione dell'avvio della presa in carico a seguito del parere definitivo di ammissione al servizio, espresso dalla Commissione UVAP.

La documentazione della persona da inserire, frutto dell'istruttoria fatta dal Servizio Sociale, la relazione osservativa redatta, al termine del periodo di osservazione, dagli operatori dei servizi, e tutti i progetti educativi a partire dal "primo" (spesso ancora grezzo e frutto di un'osservazione limitata) sono parte della cartella del ragazzo, di cui una copia viene sempre data alla famiglia e all'assistente sociale di riferimento. In ogni "cartella personale" è conservata anche la documentazione clinica, le prescrizioni mediche, le autorizzazioni e le varie comunicazioni ai familiari e agli altri attori previsti dal progetto.

A conclusione di quanto emerso dai materiali raccolti, ci pare di poter ricavare alcune considerazioni relativamente agli argomenti trattati nell'ambito del rapporto operatori, famiglie e persone disabili che meritano un approfondimento o quantomeno una riflessione.

Pensando alla "**cartella utente**" intesa come il "**corredo scritto**" che raccoglie caratteristiche, possibilità, limiti, peculiarità, desideri e abitudini della persona disabile con il mondo che lo circonda, possiamo affermare che, nonostante la sistematica raccolta di tanti elementi relativi alla persona in carico, la formulazione di progetti che ne mostrano la storia e l'evoluzione nel corso degli anni, mancano ancora in tante (troppe) realtà alcune componenti di conoscenza, fondamentali per dare continuità al lavoro educativo, soprattutto in assenza della famiglia ed in un contesto diverso dal Centro diurno.

Se pensiamo ad un arco temporale ampio (che comprende il giorno e la notte, le festività e i giorni feriali per un numero elevato di anni) ci accorgiamo che, volendo personalizzare il progetto di ogni utente seguito dai servizi attuali, per la maggior parte di loro si conoscono le caratteristiche generali fornite da una diagnosi, talvolta frettolosa e spesso poco aggiornata, che connota la persona disabile in una categoria piuttosto che in un'altra. **Appare carente la registrazione di tutti quegli aspetti di conoscenza che nel corso degli anni sono stati acquisiti e che debbono essere tenuti in conto per operare meglio oggi, ma soprattutto per preparare adeguatamente il domani.**

Risulta, pertanto, indispensabile rinforzare questa parte “debole” richiedendo alle famiglie un passaggio ancora più puntuale e sistematico di tutte quelle peculiarità, fatte di sogni, desideri, abitudini e paure che appartengono al rapporto genitori/figli. Un legame costruito giorno dopo giorno, nel corso degli anni, che difficilmente appartiene ad altri.

Senza quindi avere la presunzione di sostituirsi alle figure genitoriali e parentali, (non sarebbe possibile e nemmeno corretto), ma con la convinzione che una conoscenza approfondita anche di quegli aspetti di “intimità” sia fondamentale per un “passaggio di testimone” adeguato ai bisogni di ogni persona, occorre, come avevamo detto nella scorsa edizione, individuare “un occhio affettuoso” che vigila ed accompagna il giovane-adulto disabile lungo i sentieri, spesso dissestati, che contraddistinguono ancora i percorsi di vita di ognuno.

Un punto di partenza, ma che è anche punto di arrivo è costituito dal continuare a garantire il coinvolgimento delle famiglie nei progetti di vita dei loro figli, ricordando, però, che le famiglie “invecchiano” non solo da un punto di vista cronologico, ma anche psicologicamente ed emotivamente. Le stesse, risentono della fatica e talvolta della delusione, frutto di anni di lavoro e dedizione, all’interno di un rapporto stretto, spesso logorante, con i propri figli.

Abbiamo visto come le diverse realtà territoriali si siano negli anni attrezzate per migliorare e raggiungere questo obiettivo, calendarizzando momenti formalizzati collettivi ed individuali, programmando spazi informali, individuali, ma rivolti a tutti i fruitori.

Tanti sono i momenti condivisi, in cui possono emergere parte di quelle **peculiarità** cui abbiamo accennato.

L’utilizzo di strumenti quali, ad esempio, le **visite presso il domicilio dell’utente**, possono aiutare ad avere una prima indicazione delle relazioni, delle caratteristiche e dei problemi che caratterizzano quel contesto familiare. Con il tempo, tale collaborazione diventa fiducia e stima reciproca che ben predispone la famiglia, la persona disabile e l’operatore a prassi condivise, rispettose dei diversi ruoli e delle reciproche peculiarità.

Anche il **cambio periodico degli OPERATORI DI RIFERIMENTO** può essere utile a “vedere” aspetti diversi della situazione, può aiutare a modificare la relazione con i famigliari e con il Centro. Alcune équipes di lavoro dei Centri Diurni stanno discutendo sull’opportunità di cambiare referenze dopo un lasso di tempo da concordare. Altre realtà educative hanno già deciso di introdurre questo cambiamento nell’intento di “vedere con occhi nuovi” la medesima situazione.

Per offrire un ulteriore contributo alla riflessione, ad integrazione di quanto già espresso, giova ricordare, anche, alcuni fattori che negli ultimi anni hanno determinato cambiamenti importanti nei Servizi rivolti alla disabilità.

Significativo è stato il **passaggio dal Servizio Pubblico al Privato Sociale**, il personale dipendente dagli enti pubblici è stato via via sostituito dal personale di cooperativa che, vincolato da contratti ed appalti a breve termine non sempre è stato in grado di garantire continuità educativa ai fruitori dei servizi e alle loro famiglie. Criticità, questa, che talvolta ha inficiato quel rapporto di fiducia costruito nel tempo, incrinando relazioni ed abitudini consolidate.

Come più volte, negli ultimi anni, è stato evidenziato, ci si trova, oggi, a fare i conti con l’**invecchiamento di un elevato numero di persone disabili all’interno dei servizi diurni e contestualmente anche ad un peggioramento delle loro condizioni di salute**, questa nuova condizione determina situazioni e bisogni che richiedono risposte differenti da quelle date in passato. Risulta necessario potenziare l’aspetto sanitario e porre attenzione agli aspetti assistenziali che, in tante realtà diurne, sono oggi predominanti. Occorre lavorare in maniera sempre più integrata, arricchire le équipes di lavoro con qualifiche diverse. L’educatore e l’ADEST sono sufficienti per individuare le soluzioni più appropriate a quelle situazioni la cui complessità ha mille sfaccettature? Per contro, il subentro di operatori sanitari, peraltro, indispensabili, può ridurre l’ottica, privilegiando soluzioni rivolte a migliorare, quasi esclusivamente, gli aspetti sanitari, trascurando l’aspetto educativo? Ci si chiede, allora, in che misura l’operato dell’educatore incida in un contesto tanto “sanitarizzato”?

La relazione educativa, strumento principe del ruolo educativo trova ancora lo spazio che dovrebbe avere nella quotidianità dei servizi che, per loro *mission*, sono servizi educativi?

La trasformazione dei bisogni rischia di modificare ruoli e competenze.

Ci si chiede, quindi, come affrontare il cambiamento e la maggiore complessità a cui assistiamo che pervade in maniera trasversale il contesto dei servizi, i ruoli degli operatori, le modalità di lavoro, le relazioni con le famiglie e, non ultimo, i vincoli derivanti dalle norme e dalla scarsità di risorse?

Senza avere la pretesa di fornire soluzioni o risposte ai tanti quesiti emersi nel corso della relazione, ci sembra però importante utilizzare questa occasione che vede una molteplicità di attori per condividere alcune riflessioni e, perché no, raccogliere i contributi offerti da interlocutori attenti e da realtà diverse dalla nostra.

Il terzo punto del presente lavoro cercherà quindi di illustrare, partendo da alcune esperienze evidenziate dai colleghi del Coordinamento della cintura di Torino, come si stanno attrezzando gli operatori che quotidianamente si confrontano con il mondo della disabilità che sta cambiando.

Ci si interrogherà in merito a cosa potrebbe essere utile inserire nella “borsa degli attrezzi” degli operatori affinché gli stessi siano maggiormente “equipaggiati” di fronte alle nuove complessità e criticità?

Rivisitando il vecchio e sperimentando il nuovo, quali competenze e quali strumenti sono necessari agli operatori, oggi, per contribuire a migliorare la relazione con la persona disabile e la sua famiglia, all'interno della rete dei servizi?

PUNTO 3 -

A1 – strumenti –

Dalla lettura della “**prassi**” in atto nei servizi, in sintesi si può dire che, da un lato, vengono confermati molti strumenti già utilizzati in passato, evidenziando però alcuni problemi nuovi, alcune criticità proprie del momento attuale, dall'altro, si indicano alcune novità che scaturiscono dal costante processo di adeguamento alle nuove esigenze.

Elenco di **strumenti censiti**, attualmente in uso, suddivisi a seconda dell'obiettivo cui sono destinati e con modalità individuali o collettive:

- **informazione** alle famiglie: diari, riunione assembleare, riunioni di programmazione e di verifica; colloqui individuali; comunicazioni scritte e telefoniche;
- **coinvolgimento** delle famiglie: feste, mostre, istituzione di commissioni varie con nomina di rappresentanti; collaborazione con le Associazioni di genitori;
- **formazione**: incontri a tema.
- **supervisione**: fra le varie modalità si segnala una di quelle più diffuse: si analizzano i colloqui con le famiglie, così come le relazioni con i ragazzi in gruppo ogni settimana e a settimane alterne è presente la figura del “formatore” una psicologa esperta di problematiche legate alla disabilità che conduce il gruppo e ci aiuta ad interpretare correttamente le dinamiche in cui l'educatore si trova coinvolto. C'è pertanto una forte attenzione a come si rapporta l'educatore con i familiari e a come si costruisce una relazione basata sull'**ascolto** e sull'**accoglienza** della sofferenza e delle loro aspettative.
- la **visita domiciliare** - continua ad essere uno strumento valido e talvolta preferenziale per conoscere la famiglia e l'utente nel proprio contesto di vita. Ciò può aiutare ad avere una prima indicazione delle relazioni e del problema, inoltre un luogo informale crea meno barriere, il nucleo è maggiormente a proprio agio e ciò può predisporre un buon inizio di collaborazione. È una risorsa, che un tempo si utilizzava con cadenza periodica ed è stata una delle occasioni di maggiore conoscenza delle famiglie a disposizione degli educatori. Alcune relazioni fra operatori/famiglie nate allora, in un ambito meno formale, ma sostanziale durano ancora oggi e sia per le famiglie che per gli operatori, che hanno vissuto tale esperienza, rappresentano un **valore aggiunto**. Attualmente per gli operatori dei Centri diurni non sono previsti spazi e tempi per le V. D.

pur avendo con le famiglie frequenti contatti, soprattutto telefonici; diverso è invece l'approccio degli operatori del Servizio di ETH, che in virtù dei differenti bisogni legati al trasporto, all'organizzazione delle attività e comunque ad una progettazione maggiormente individualizzata, sono di fatto in contatto costante con la famiglia. Questa "presenza a casa" crea maggior "vicinanza" e maggior "fiducia".

Si segnalano gli strumenti considerati delle "novità" (o comunque delle modalità non ancora generalizzate):

- il **PEI** – la condivisione con la famiglia assume modalità differenti: incontro individuale con la famiglia (con gli educatori referenti o con l'intera équipe degli operatori che hanno in carico la situazione. La firma sul documento assume significati differenti: semplice presa d'atto (formale) oppure espressione della condivisione e partecipazione alla costruzione del progetto; es:..."sin dalla nascita del servizio, le famiglie dei nostri ragazzi hanno avuto un peso importante. Capimmo da subito che non erano e non dovevano diventare una controparte, che non dovevano firmare alcun "contratto", semmai condividere un progetto di crescita difficile, di modifica di abitudini e ritmi"
- la **CARTELLA UNICA** – contenente tutti i documenti relativi alla stessa situazione;
- **SCHEDA DELLE ESIGENZE ASSISTENZIALI** -
- **PROGETTI SOCIO-EDUCATIVI INDIVIDUALI** – "stiamo assistendo, negli ultimi due anni, a situazioni in cui il CST, già considerato in modo non esplicito l'ultima risorsa utilizzabile, non risulta più una risorsa efficace; **occorre inventare nuove strategie** che al momento abbiamo identificato in 'progetti socio-educativi individuali' da realizzare sia al domicilio, sia presso servizi, sia sul territorio, con la tripla attenzione alla persona, alla famiglia ed alla rete";
- **AFFIDI** – vedi scheda di Luisa;
- Il **N.I.D.** (Nucleo Interdisciplinare Disabilità) - è luogo preposto alla discussione e condivisione del "caso", valido metodo per decidere, redigere, o modificare un progetto. A nostro parere il NID offre "occhi nuovi" perché c'è la possibilità di considerare l'intervento da prospettive diverse, pur rimanendo il referente uno solo, supportato dal gruppo.
- **lavoro con le FAMIGLIE ALLARGATE** - con l'invecchiamento progressivo dei genitori è sempre più necessaria l'interazione con fratelli o altri parenti di riferimento. Questo comporta una diversa gestione dei rapporti degli operatori con le famiglie, che esprimono quindi due diversi interlocutori, e richiedono un maggiore investimento di tempo per la relazione.
- **FLESSIBILITÀ DELLE FREQUENZE** - negli ultimi anni l'incremento di utenza che afferisce ai centri diurni ha reso necessario un diverso utilizzo degli spazi fisici e temporali, determinando frequenze a "scacchiera" che integrano le attività scolastiche e di tempo libero.
- **FORMAZIONE** – è sentita la necessità di acquisire strumenti adeguati che rafforzino la professionalità dell'educatore. In particolare la capacità di gestire i colloqui con le famiglie.

A2 – competenze –

Una definizione (da "Il coordinatore dei servizi sociosanitari: identità e attività nella prospettiva di Elaicos" – 2005 – Irecoop Padova – pagg.50/51):

Le competenze sono le "risorse" più pregiate di una persona, di una comunità, di un territorio, di un'impresa in quanto elementi che permettono di individuare strategie e mettere in pratica le azioni per raggiungere i propri obiettivi in maniera competitiva.

La competenza è considerata convenzionalmente:

- una qualità inerente alla persona;
- una qualità in grado di produrre un output (erogazione di prestazioni o attività complesse) riconosciuto dal mondo del lavoro, con gli standard di qualità stabiliti dall'Organizzazione che la richiede (Azienda, Servizio, ecc.).

Ne consegue che una persona è riconosciuta competente se sa agire in un contesto, realizzando gli output riconoscibili/riconosciuti come adeguati e validi rispetto a quanto richiesto esplicitamente o implicitamente dall'organizzazione.

*Pertanto le competenze sono strettamente associate e dipendenti dal risultato concreto di un'attività lavorativa, **rappresentano cioè "l'essere in grado di..." produrre il risultato.***

Tre elementi costitutivi della competenza:

- **conoscenze** teoriche e metodologiche;
- **capacità** operative specifiche;
- **comportamenti** organizzativi e relazionali.

Il cambiamento in atto nei servizi (maggiore complessità e più elevata qualità richiesta) implica un adeguamento raggiungibile soltanto attraverso l'acquisizione di nuove competenze e l'affinamento di quelle già esistenti.

Un elenco di **competenze metodologiche** essenziali che entrano/entreranno a far parte della borsa degli attrezzi:

- ❖ **ampliamento della conoscenza (teorica, metodologica, operativa) circa la progettualità** che dovrà essere messa in campo. E ciò a due livelli: **di Servizio**, in modo tale da modificare il progetto di servizio adeguandolo alle nuove esigenze; **individuale**, nel senso di mettere in pratica effettivamente il dettato normativo circa il PEI/PI;
- ❖ *dal testo già citato. Il coordinatore di progetti individualizzati per i servizi per la disabilità dovrebbe saper attivare i seguenti otto processi ed essere in grado di effettuare le seguenti attività:*
 - *processo di analisi;*
 - *di progettazione;*
 - *di gestione;*
 - *di verifica;*
 - *di documentazione;*
 - *di qualità;*
 - *di formazione e sviluppo delle risorse umane;*
 - *di integrazione con il territorio*
- ❖ approfondire il concetto e l'applicabilità del **Progetto di Vita**, quale naturale evoluzione del percorso progettuale individuale;
- ❖ ampliare le **capacità di lavoro con le famiglie** attraverso l'affinamento di strumenti quali: il dialogo, la riunione, la VD. Tutte situazioni messe in atto da lungo tempo ma per le quali è necessario ora affinare la capacità di metterli in pratica.
- ❖ Il tempo con le famiglie è indispensabile per poter aiutare a comprendere i cambiamenti dei loro figli quando il progetto avanza e si sviluppa, senza chiedere compiti a casa, ma costruendo insieme giorno dopo giorno il nuovo percorso per una crescita vera. All'inizio del rapporto ci sarà bisogno di più tempo per ridurlo progressivamente quando la fiducia reciproca si consolida.

B – criticità

Un elemento che balza evidente, essendo stato sottolineato da più realtà, è il problema del **tempo**. Il tempo necessario per poter lavorare bene, per "pensare", per riflettere e rivedere l'operatività che si esplica quotidianamente. Si assiste alla pesante contraddizione che vede da un alto il sottolineare costantemente l'esigenza di raggiungere una **elevata qualità** nella erogazione dei servizi, dall'altro il non tenere conto di quali sono **le condizioni** perché questo possa essere realizzato.

Alcuni esempi concreti.

Priorità del PEI-PdV come strumento essenziale per garantire un esito dell'intervento adeguato alle esigenze delle persone (e quindi coinvolgimento della famiglia, del contesto, impegno costante di studio e di approfondimento, ecc.) e, per contro, enfaticizzazione degli aspetti "ragionieristici" che si traducono in "numeri" da garantire (l'orario di apertura e chiusura, il minutaggio di presenza degli operatori, ecc.).

Stesso discorso è applicabile a molti altri esempi: **i gruppi AMA per genitori, la “visita domiciliare”, l’incontro periodico con i genitori** (singolarmente o in gruppo).

E' indispensabile che le eccellenze che vanno ad arricchire il lavoro quotidiano siano riconosciute come elementi essenziali dell'intervento educativo svolto dai servizi, diversamente la frattura fra “mission” del servizio ed esiti si amplierà sempre di più.

E' sempre più emergente da parte del territorio la richiesta urgente di **presa in carico di ragazzi disabili gravi e gravissimi**. Richiesta che diventa difficile soddisfare poiché sempre più rare sono le dimissioni. Si giunge quindi ad un livello di saturazione che non solo rischia di dare risposte insoddisfacenti alle famiglie, ma anche di creare servizi immobili e volti sempre più alla assistenza/contenimento. Sorge sempre più pressante quindi l'esigenza di trasformare o comunque trovare risposte diverse che faticano ad avere però voce...

Evoluzione dei bisogni legate alla tipologia di utenti: si assiste ad un incremento delle persone che presentano problematiche psichiche rilevanti, associate alla disabilità fisica e/o intellettiva, che quindi necessitano di prese in carico integrate con gli operatori sanitari. Inoltre si rileva un progressivo invecchiamento e deterioramento fisico e/o psichico delle persone inserite da anni, che determina l'attivazione di percorsi a maggiore rilievo assistenziale.

Un buon progetto individuale necessita di più “contenitori” di diversi servizi, forse il CD da solo non può rispondere a tutti i bisogni dell'utente, ma servono altri servizi (Sil, E.T...) per realizzare un progetto di vita degno del tale nome.