

L'ABITARE PER LE PERSONE CON DISABILITA': ISTRUZIONI PER L'USO

Indice generale

PREFAZIONE EZIO CASATI.....	2
PREFAZIONE OMBRETTA FORTUNATI.....	3
Ingresso - UN'INTRODUZIONE	4
Prima stanza - VERSO LA SPECIALIZZAZIONE DELLE RISPOSTE	7
Il bisogno di residenzialità	7
Forme di avvicinamento	8
Una questione di fiducia	10
Dall'istituto al sistema complesso di oggi	11
La residenzialità oggi	15
La cura educativa	17
Seconda stanza - LE ATTUALI SOLUZIONI NEL SISTEMA DELL'ABITARE.....	20
Due tendenze contrapposte	20
Il panorama delle residenze	22
Soluzioni innovative e sperimentali	25
Terza stanza - LA PRESA IN CARICO E LE PROGETTUALITA'	28
Una cornice complessa	28
Il progetto della famiglia.....	30
Il progetto degli operatori	32
Una questione di responsabilità	33
Documentare il progetto	35
Quarta stanza - OPERATORI DI RESIDENZA.....	37
Grandi assenti	37
L'abitare: oggetti e coordinate.....	38
L'operatore educatore di quotidianità.....	40
L'operatore educatore di contesto	42
Esperti di partecipazione.....	44
Esperti di adultità	45
Casa o servizio?	46
Spunti per un incontro formativo.....	48
Quinta stanza - AL DI LA' DELLE MURA	51
Un'impresa straordinaria	51
Le questioni aperte	53
La struttura di un'esperienza	56

PREFAZIONE EZIO CASATI

Se pensiamo agli interventi necessari per favorire una reale integrazione delle persone con disabilità, capiamo immediatamente che un'altra sfida importante ci attende: trovare nuove soluzioni, sperimentare politiche dell'abitare che favoriscano l'autonomia e percorsi di emancipazione e crescita.

A questo proposito è necessario riprogettare spazi e servizi sociali per migliorare la qualità della vita con particolare attenzione alle fasce della popolazione considerate più fragili, favorendo la permanenza delle persone con disabilità nel proprio domicilio e garantendo una maggiore relazione con il tessuto sociale, non dimenticandoci in tutto questo di sostenere le famiglie facendole sentire meno sole nell'affrontare le difficoltà quotidiane.

In questi anni la Provincia di Milano ha mosso piccoli ma significativi passi in questa direzione, con interventi volti a favorire l'inserimento delle persone con disabilità a scuola e sul posto di lavoro, mettendo in campo le nuove tecnologie al servizio della domiciliarità con progetti di teleassistenza e con la costruzione di network telematici in collaborazione con il terzo settore. Abbiamo promosso diversi interventi anche nel campo della mobilità sociale, abbiamo cercato di abbattere le barriere, non solo fisiche ma soprattutto mentali, promuovendo seminari, studi e concrete possibilità d'integrazione sociale.

Se pensiamo alle lunghe liste di attesa in molte delle "case alloggio" e strutture residenziali per persone con disabilità presenti sul territorio, ai posti di gran lunga limitati rispetto alle richieste, ci accorgiamo che ancora molto è da fare per migliorare la qualità della vita di queste persone. Per riuscire a offrire risposte efficaci è necessario ripartire da qui, creando un sistema integrato di interventi.

Per questo è rimboccandoci le maniche e studiando nuovi scenari possibili che proponiamo questa guida, augurandovi buona lettura e buon lavoro insieme.



**Ezio Casati, Assessore alle
Politiche sociali**

PREFAZIONE OMBRETTA FORTUNATI

L'abitare costituisce il nucleo centrale del progetto di vita adulta di ogni persona, dunque anche di quelle in condizione di disabilità. Attorno ad esso si possono innestare altre tematiche quali lavoro o tempo libero che contribuiscono a determinare la qualità della vita di ognuno di noi.

La ricchezza e la varietà delle iniziative in atto sul territorio della nostra provincia rispetto a questo tema mi è subito risultata evidente, così come la motivazione ed il fermento culturale degli operatori dedicati e delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità e dei loro famigliari.

A volte però le esperienze in atto, seppure molto alte e significative, rischiavano di mancare della necessaria continuità o di rimanere esperienze isolate e frammentate.

Mi è sembrato, quindi, che fosse necessario tracciare una sorta di percorso che le potesse mettere in rete tra di loro e garantire un filo conduttore per valorizzarle opportunamente e farle conoscere. E' a partire da questa intuizione e dai numerosi stimoli del territorio e del movimento associativo che ho costruito la mia attività in Provincia in questi anni. Al tema dell'abitare ho dedicato quindi buona parte delle energie e dell'impegno relativo alla Delega per la partecipazione e la tutela dei diritti delle persone con disabilità che mi è stata affidata.

Ho voluto quindi favorire la creazione di uno spazio che potesse fungere da contenitore ed incubatore di idee ed esperienze: Spazio Residenzialità che è diventato punto di riferimento per quanti - operatori o cittadini - fossero portatori di interessi in questo ambito e facilitatore di nuovi progetti e di modelli innovativi.

Rispetto all'abitare, la Provincia di Milano ha voluto anche mettersi in gioco direttamente promuovendo la creazione di nuovi alloggi dedicati a persone con disabilità e a nuclei familiari in situazione di emergenza sociale; Ponte Lambro Solidale è un'esperienza di residenza integrata al territorio in atto già da qualche mese e che si sta completando in questo periodo.

Ho anche cercato di sostenere il confronto sul tema promuovendo la costituzione di tavoli allargati di discussione aperti ad esperti del movimento associativo e ai referenti dei Piani di Zona.

Nel corso di questa esperienza, attuata in collaborazione con l'Assessorato alle Politiche Sociali, è nata l'idea di fissare il dibattito in corso e di creare una sorta di vademecum intorno al tema della residenzialità e, più in generale, dell'abitare per le persone con disabilità.

Da qui sono state poste le basi per questo quaderno tematico.

Non un punto di arrivo ma una sorta di taccuino per un viaggio che non è ancora giunto a destinazione; un percorso che, così come è cominciato, dovrà continuare con l'apporto di tutti quanti operano sul nostro territorio e siano disponibili a mettersi in gioco: l'importanza e la complessità di questo tema non permette altre metodologie di lavoro.

In questi anni molto è stato fatto, grazie anche alla collaborazione delle associazioni e alla disponibilità delle persone che al loro interno operano e che qui voglio ringraziare pubblicamente. Molto però è ancora da fare e, spero, potrà essere realizzato nei prossimi anni.

Ombretta Fortunati

Consigliera Delegata alla partecipazione e tutela dei diritti delle persone con disabilità

Ingresso - UN'INTRODUZIONE

Come già si è colto dall'indice, abbiamo assunto appieno la suggestione fornita dall'argomento trattato e dal suo titolo, vale a dire "l'abitare". I vari capitoli di cui si compone questo testo sono segnalati dunque come "stanze", cosa che a nostro parere contribuisce a restituire sia il senso di un percorso fatto di parti differenziate, di ambienti distinti, sia anche la dimensione dello scritto, nella misura in cui la stanza è anche la strofa di una canzone o di una ballata. Certo non coltiviamo velleità poetiche, ancorché, in qualche modo, l'aspetto più poetico dell'esistenza sia certamente parte integrante delle vite che ci riguardano più da vicino all'interno delle residenze, vale a dire quelle delle persone con disabilità. Diciamo che insieme a queste, nel provvedere alla loro collocazione residenziale, abitiamo speranze, desideri e aspirazioni, insomma, quanto c'è di più poetico nella vita di ognuno. Ma la metafora che maggiormente intendiamo evocare è proprio quella della casa. Perciò questa parte, che è un'introduzione alla lettura, è di fatto un ingresso agli spazi di riflessione che invitiamo i lettori ad attraversare. Ma, parlando di lettori, torniamo al testo e spieghiamo innanzitutto cos'è. Iniziamo col dire che trae origine da una serie di incontri promossi dalla Provincia di Milano e in particolare dalla Delega alla Partecipazione e alla Tutela delle Persone Diversamente Abili. Questi incontri hanno visto la partecipazione di varie realtà operanti nel settore delle risposte abitative rivolte alla popolazione con disabilità, soprattutto gestori di servizi e responsabili di organizzazioni del terzo settore, rappresentanti delle associazioni e figure provenienti da vari enti pubblici del territorio provinciale. Al sottoscritto è stato attribuito l'onere e l'onore di coordinare un gruppo ristretto tra quanti hanno partecipato al percorso più generale, allo scopo di strutturare via via contenuti e stimoli che, affrontando di volta in volta una sfaccettatura diversa del tema complessivo, permettessero uno scambio di opinioni e un confronto sulle linee di indirizzo del sistema. Tale gruppo era composto da alcuni esponenti della cooperazione e da altre figure appartenenti all'associazionismo o operanti nel pubblico e, per essere precisi da: Daniela Polo, responsabile del Segretariato Sociale dell'Associazione Oltre Noi.. La Vita (Milano), Guido De Vecchi, responsabile del Progetto Spazio Residenzialità e responsabile dell'Area Residenzialità di Oltre Noi..La Vita (Milano), Gabriella Achilli, Vicepresidente della Cooperativa Yabboq e Consigliere Comunale (San Donato Milanese), Paolo Molteni, coordinatore del Tavolo di Area dell'Ufficio di Piano Distretto Est Milano (Ambito di Vimodrone, UDP 3 ASL MI 2), Gisella Rossini, coordinatrice CSS della

Cooperativa Lotta contro l'Emarginazione (Sesto S. Giovanni), Lorena Grassi, Vicepresidente della Cooperativa Nuova Itaca (Pioltello) e Francesco Villabruna, operatore LEDHA e coordinatore del Progetto Casa Futura della cooperativa Intrecci, Consorzio Farsi Prossimo (Rho) e, naturalmente il sottoscritto, Renato Pacchioni, Presidente della Cooperativa A Piccoli Passi, Consigliere d'Amministrazione del Consorzio SiR -Solidarietà in Rete (Milano) e referente della residenzialità per lo stesso consorzio.

Non è oggetto di questo testo commentare l'andamento degli incontri che, pur nella discontinuità della partecipazione, si sono pregiati degli interventi, utilizzati quale stimolo alla discussione, di esperti del settore, suscitando comunque sempre il vivo interesse e lo scambio comunicativo tra quanti vi assistevano. Si sono dunque avvicendati, oltre a Daniela Polo, Guido De Vecchi, Gisella Rossini, Francesco Villabruna e il sottoscritto, che per altro fungeva da conduttore degli incontri, anche alcune figure di spicco della residenzialità provinciale, come Gianni Ghidini, membro della fondazione I Care Ancora e dell'associazione Comunità e Famiglia, Renzo Bagarolo, direttore sanitario dell'RSD del Don Orione di Milano, Nenette Anderloni, della fondazione di partecipazione Idea Vita, e Paolo Aliata, formatore e operatore di LEDHA. A tutti va il nostro ringraziamento per avere animato con competenza e capacità di sintesi gli incontri, senza i quali questo testo non avrebbe ragione d'essere.

Va però detto che "L'abitare per le Persone con Disabilità" non è la trascrizione fedele degli interventi che si sono avvicendati, men che meno è la verbalizzazione dei commenti, delle domande e delle osservazioni di chi vi ha partecipato. Piuttosto si tratta di un'elaborazione di quanto è emerso alla luce di un indice di massima stabilito dal gruppo di lavoro su proposta di Daniela Polo, che, pur ripercorrendo grossomodo le tappe rappresentate dagli appuntamenti in Provincia, ha inteso porre l'accento su alcune focalizzazioni in particolare. Tale indice è stato in seguito rivisto dal sottogruppo che si è occupato di stendere concretamente il testo, composto tutto da gestori di servizi, e cioè Gisella Rossini, che in particolare ha contribuito alla stesura del primo capitolo, Lorena Grassi, che ha provveduto ad una paziente sbobinatura dei primi incontri, Francesco Villabruna, che ha portato il suo contributo alla stesura del secondo capitolo e il sottoscritto al quale si deve la responsabilità del resto e che ha coordinato i lavori di redazione. Le focalizzazioni corrispondono ai cinque capitoli, anzi, alle cinque stanze di cui si compone: la prima, "Verso la specializzazione delle risposte", parte dal bisogno di residenzialità per approdare ad una sorta di excursus storico di massima che si avvale di ampi stralci dell'intervento di Daniela Polo; la seconda offre una panoramica di massima delle "Attuali soluzioni del sistema dell'abitare", presentandone pregi e limiti e spingendosi fino a tratteggiare alcune linee di innovazione già in essere o in fieri; la terza, "La presa in carico e le progettualità", si propone di mettere a tema i vari sguardi che concorrono a realizzare le residenze reinterpretando il progetto individuale come parte del progetto di vita; la quarta si occupa degli "Operatori di residenza", con lo scopo di disegnare i contorni di ciò di cui gli operatori, soprattutto in quanto educatori, sono chiamati ad occuparsi e che riporta nella sua prima parte, quasi parola per parola, l'intervento di Paolo Aliata per arrivare ad accennare ad alcuni indirizzi possibili per la formazione del personale; infine la quinta, "Al di là delle mura" che, ponendosi come il capitolo dedicato alle conclusioni, rilancia alcuni temi che ancora attendono di essere approfonditi compiutamente quali basi per incontri futuri.

Il testo che state per leggere, nato come una sorta di libro bianco sulla residenzialità, probabilmente divenuto alla fine qualcosa di diverso, è dunque il risultato dei nostri sforzi. Rispetto ad essi, se è stato un vero piacere incontrarsi per decidere dove

collocare i vari argomenti e anche continuare ad approfondirli anche al di là degli incontri che ce li hanno suggeriti, va detto, se mai ce ne fosse bisogno, che non siamo scrittori di professione. Siamo semplicissimi operatori sociali che hanno più o meno dimestichezza col testo scritto e che spesso sono stati richiamati dalle contingenze della gestione dei servizi e delle organizzazioni alle quali appartengono a tralasciare o a rimandare l'impegno che ci eravamo assunti per tornarvi, spesso nel tempo libero o a tarda sera, con tutta la fatica del caso. Eppure il nostro bilancio è quello di un lavoro affrontato con entusiasmo e passione, cose che speriamo possano trasparire tra le sue righe. Al lettore non ci resta che chiedere clemenza per le eventuali inesattezze o per alcuni periodi magari un po' involuti piuttosto che oscuri per i termini utilizzati e augurargli, nonostante tutto, buona lettura.

Renato Pacchioni

Il bisogno di residenzialità

È esperienza comune e diffusa che, in territori differenti, vengano promosse esperienze di residenzialità o vengano messi a disposizione della cittadinanza spazi appositamente ristrutturati per avviare realtà residenziali rivolte a persone con disabilità e poi si stenti a collocarvi all'interno i destinatari, gli ospiti. Eppure alla fonte di tali progetti c'è magari un percorso di sensibilizzazione della popolazione potenzialmente interessata, o, ancora, i servizi sociali del dato territorio sono a conoscenza del cosiddetto *bisogno di residenzialità* di fette più o meno consistenti della stessa. In realtà capita frequentemente che ci si esprima in termini di "bisogno", ma che non si faccia i conti con l'emersione chiara e consapevole della domanda corrispondente. Si verifica dunque che, a fronte di un bisogno percepito e dell'effettiva offerta di spazi adeguati, la popolazione presumibilmente interessata, in quanto portatrice di quel bisogno, esiti nell'aprofittarne.

Vari sono i motivi per cui tale fenomeno sembra verificarsi. Alcuni di questi motivi vanno certamente ascritti all'indisponibilità della partecipazione alla spesa da parte delle famiglie. Di fatto i redditi che a vario titolo fanno capo alla persona con disabilità entrano a comporre il bilancio familiare ed è dunque plausibile che a fatica le famiglie coinvolte se ne privino, soprattutto se si considera che spesso sono ulteriormente chiamate a contribuire al sostentamento della struttura residenziale attraverso la valutazione del proprio reddito, a prescindere dunque da quello del congiunto con disabilità. Tale motivo non va sottovalutato, ma non è l'unico. Accanto ad esso va ascritto quello ben più noto e discusso riguardante la preparazione necessaria per compiere un passo tanto importante per la vita del singolo e del suo nucleo familiare quale è la decisione di procedere ad una separazione più o meno dolorosa per accedere ad una forma di relazione a distanza, cosa che si determina quando la convivenza d'origine viene messa in discussione. Inoltre va considerato che a rendere tale passaggio più ostico è proprio la natura della relazione da cui origina il bisogno di residenzialità.

Si tratta invariabilmente di una relazione caratterizzata innanzitutto da una forte interdipendenza dei ruoli per come si sono strutturati nel tempo. L'allontanamento, la separazione della persona con disabilità dal suo nucleo d'origine mette infatti in discussione profondamente l'identità dei genitori nella misura in cui questa si è consolidata in una forma relativamente immobile nei suoi significati fondamentali. Una

madre struttura il proprio essere individuale proprio attorno alla reciprocità dei ruoli madre/figlio. Laddove il processo di separazione non avvenga naturalmente, dunque in particolare per volontà del figlio stesso, questo comporta una sorta di strappo, di lacerazione dell'identità che non è tanto facile da operare, men che meno da desiderare, anche nel caso che le forze per sostenere la relazione siano agli sgoccioli o che le esigenze alle quali sembra rispondere non siano più attuali. È per questo che le madri e più in generale i genitori delle persone con disabilità stentano a riconoscere nel figlio quei moti di autonomia e di insofferenza che pure, agli occhi ad esempio degli operatori, segnalano la necessità di un superamento della relazione stessa o almeno della sua forma naturale e consueta. La persona con disabilità adulta esprime certamente esigenze che la relazione con la famiglia d'origine non è più in grado di soddisfare, ad esempio esigenze di socializzazione in senso lato, includendo tra queste ad esempio la sessualità o anche solo il bisogno di misurarsi con le proprie forze o l'esigenza di padroneggiare in qualche modo la propria esperienza di vita. D'altro canto, anche di fronte al permanere di istanze, per così dire, *infantili* di accudimento è chiaro che un genitore anziano non può conservare lo stesso slancio, la stessa prontezza, lo stesso vigore negli anni, benché le prassi e i linguaggi che mutuano la relazione col congiunto con disabilità rimangano apparentemente inalterati. A questo si aggiunge il fatto che la stanchezza del protrarsi di una situazione immutabile nel tempo non favorisce alcuna ulteriore evoluzione proprio nella qualità della vita del genitore anziano il quale ovviamente sviluppa a sua volta bisogni che richiedono come minimo un alleggerimento del carico di attenzione da dovere prestare alla prole e spesso la necessità di ricorrere ad aiuti specifici e personalizzati. Eppure le relazioni di cui stiamo parlando, cristallizzandosi sempre attorno ai medesimi significati e alle stesse prassi comunicative, impediscono di valutare con la sufficiente serenità l'opportunità fornita dal ricorrere almeno in parte a soggetti esterni. Oltre a ciò si tratta di affidare il proprio congiunto, così bisognoso di cure e di attenzioni, alle mani e agli sguardi di estranei, in contesti non noti che si caratterizzano per essere luoghi tendenzialmente istituzionali o organizzati intorno a sistemi di regole a volte ritenute rigidi e di per sé inospitali.

Detto questo è scoperta recente, proprio a fronte dei *fallimenti* o dei ritardi nella creazione di contesti residenziali da cui siamo partiti in questo nostro ragionamento, che non è sufficiente rilevare il bisogno o renderlo noto al nostro destinatario. Occorre che tale bisogno si trasformi in *domanda*. Solo a partire da una domanda chiaramente espressa infatti è possibile individuare impegni reciproci, anche in termini economici, e operare la separazione di cui stiamo parlando. Purtroppo i casi in cui il *bisogno di residenzialità* riesce a trasformarsi in *domanda di residenzialità* restano per il momento casi relativamente infrequenti e sostanzialmente isolati.

Forme di avvicinamento

L'anzianità dei genitori, la stanchezza denunciata in molte relazioni, i moti di insofferenza eventualmente espressi dalle stesse persone con disabilità non sembrano dunque essere condizioni sufficienti a fare emergere una domanda di residenzialità. Per l'esperienza largamente condivisa dai gestori l'approccio ai servizi avviene per lo più grazie alla forma più estrema del bisogno stesso, vale a dire l'emergenza. Ciò che ancora accade più frequentemente è che la persona con disabilità venga inserita in un contesto

residenziale a causa dell'improvvisa impossibilità da parte del nucleo d'origine di garantire ulteriormente la continuità di una relazione che tende ad inoltrarsi ben al di là dei confini della vita adulta. Molte persone con disabilità accedono così alla dimensione residenziale, intesa come servizio, quando esse stesse non sono più giovani.

Malgrado ciò è esperienza altrettanto comune che le principali resistenze a che tale processo si avvii non vengano dalla persona disabile, bensì dalla sua famiglia d'origine o da quello che ne rimane. Spesso il genitore vuole essere rassicurato sul fatto che il figlio provi la sua stessa nostalgia, il suo stesso senso di mancanza, malgrado il più delle volte questo non sia il sentimento prevalente sperimentato o quanto meno espresso dalla persona con disabilità una volta inserita in residenza. In un certo senso mentre per la persona con disabilità l'inserimento in un contesto residenziale costituisce a tutti gli effetti l'inizio di un'esperienza completamente nuova ed effettivamente l'occasione per esplorare nuove modalità di stare al mondo e di relazionarsi con esso, per il genitore l'evento della separazione sembra per lungo tempo segnare più una fine, un punto critico caratterizzato da ripensamenti, sensi di colpa e, appunto, percezione di una perdita o di un vuoto incolmabile.

È anche per questo che nei vari percorsi di sensibilizzazione, come quelli promossi da varie associazioni, l'elemento che si sottolinea con maggiore frequenza è il cosiddetto *diritto alla vita adulta autonoma*. Si cerca così di stabilire un parallelismo tra l'esperienza del genitore che, nel bene o nel male, di tale diritto si è avvalso e le varie forme di insoddisfazione che spesso la persona con disabilità manifesta durante l'età adulta, quali segnali di un desiderio che magari fa fatica ad esprimersi in modo compiuto e leggibile, ma che certamente rappresenta la spinta a un qualche cambiamento. Non si sta qui affermando che per la persona con disabilità, ed in particolare la persona con disabilità mentale, il processo di separazione sia completamente indolore o sia addirittura sempre auspicato, anzi, a volte è vero il contrario. Eppure è chiaro che mentre all'interno delle mura domestiche del nucleo d'origine regna un po' più di silenzio rispetto a prima, la persona con disabilità, una volta accolta in residenza, non è da sola nell'affrontare il passaggio. È anche a questo che servono gli operatori d'altronde. E poi appunto c'è la vita, gli altri ospiti, il mondo esterno, le attività, la scoperta di una dimensione di tempo libero molto più varia e composita rispetto al passato. Detto ciò è altrettanto frequente il caso in cui il soggetto inserito non abbia alle spalle alcuna famiglia. Il tema del *dopo di noi* cosiddetto in questi casi si realizza in una sorta di *senza di noi*, che, a ben vedere, è proprio ciò che la maggior parte delle famiglie teme ma che, procrastinando a tempo indefinito la formulazione di una domanda di residenzialità, spesso finisce col verificarsi.

Tornando al tema del bisogno di residenzialità, va detto ancora una volta che non è possibile, se non in linea teorica, separare in maniera netta il bisogno della persona con disabilità da quello della famiglia. Il primo ha comunque più facilità di realizzarsi nei termini del perseguimento di un diritto alla vita adulta e autonoma, quanto più la famiglia stessa è in grado di essere partecipe di tale processo. Proprio per questo l'espressione più in voga negli ultimi anni è diventata "*dopo di noi, durante noi*", vale a dire: realizziamo la vita adulta autonoma della persona con disabilità mentre la famiglia è ancora in grado di accompagnare tale processo e di essere accompagnata nell'elaborarlo. Il tema, al di là di qualsiasi enfasi vagamente retorica e dei molti appuntamenti che caratterizzano l'attività delle associazioni e delle organizzazioni impegnate nel settore, costituisce davvero il nucleo di primaria importanza affinché l'inserimento in comunità si realizzi nel migliore dei modi.

A questo punto diventano di fondamentale rilievo le modalità attraverso le quali si opera il cosiddetto *avvicinamento alla residenzialità*. Da più parti attualmente, sul

territorio milanese, si sta dando avvio a varie formule attraverso le quali procedere in questa direzione. La parola chiave in questo caso è e rimane *sperimentare*. Che la si chiami "Scuola di Vita Adulta Autonoma" o che si realizzi attraverso inserimenti mirati e a termine all'interno di servizi disponibili, come nel caso dei Centri di Pronto Intervento, provvedere a momenti propedeutici di accompagnamento all'inserimento definitivo resta di vitale importanza. Insomma, stiamo parlando di momenti che affianchino alla teoria (i percorsi di sensibilizzazione delle famiglie), la dimensione della prassi, qualcosa cioè che consenta, se è il caso, di tornare sui propri passi e ritrarre via via il processo di avvicinamento. Ciò dà modo alla persona con disabilità, alla sua famiglia e agli operatori di condividere la partecipazione, ciascuno dal proprio punto di vista e a partire dai propri bisogni, a un percorso virtuoso di prova ed errore.

Una questione di fiducia

Abbiamo poc'anzi incluso nella gamma dei bisogni presenti sulla scena dell'avventura residenziale anche i bisogni degli operatori. Possiamo, continuando il nostro ragionamento, aggiungervi anche i bisogni dell'organizzazione che del servizio si fa promotrice. Soffermiamoci su questo aspetto: quando parliamo di bisogni dell'organizzazione intendiamo da un lato il bisogno di mettere a punto un sistema che sia in grado di sostenersi e dunque solleviamo un aspetto non avulso da dimensioni di carattere economico/gestionale; dall'altro intendiamo affermare che l'organizzazione e il servizio che ne è l'espressione necessitano di alimentarsi dei bisogni espressi dal destinatario stesso, dunque dell'opportunità che tali bisogni possano il più possibile concretizzarsi in domande e, come si suggeriva, in impegni reciproci.

Il passaggio è tutt'altro che scontato. L'organizzazione infatti non può prescrivere al soggetto ospitato modalità di comportamento o meglio, può sì avvalersi di strumenti quali contratti e regolamenti, ma non può in alcun modo dare per scontato che il destinatario vi si attenga pregiudizialmente. Questo è uno dei nodi fondamentali dell'incontro tra chi promuove l'impresa dei servizi alla persona e chi ne beneficia. Spesso le organizzazioni e i servizi infatti sembrano cullare il desiderio, o la pretesa, che, chiarendo all'inizio le regole del gioco, anche il destinatario, cioè la persona con disabilità ma soprattutto la sua famiglia, le faccia proprie con solerzia ed entusiasmo.

La realtà ci dice che così non è. A nostro avviso ciò si verifica perché si stenta a percepire e a comprendere che organizzazione e servizio da una parte, persona con disabilità e famiglia dall'altra, sono soggetti di natura differente, o meglio, non appartengono al medesimo sistema. Certamente non parlano lo stesso linguaggio e non condividono la medesima etica. Infatti, mentre il servizio vive *dell'artificialità* di un dispositivo appositamente creato (fatto ad arte, appunto) la famiglia e la persona con disabilità devono la propria partecipazione all'azione sociale che costituisce l'incontro tra le due parti solo al loro essere radicalmente se stesse, dunque alla propria origine *naturale*. E ancora, mentre l'organizzazione e il servizio tendono a parlare il linguaggio della tecnica, della scientificità e dell'impegno professionale, la persona con disabilità e la famiglia comunicano, come è ovvio che sia, attraverso il codice dell'affetto, delle emozioni e della spontaneità. Quando si invoca l'intervento di figure di volontariato all'interno delle residenze, quali portatrici di una vicinanza relazionale più calda e,

appunto, spontanea, si denuncia proprio una qualche intuizione di questa distanza di linguaggi e, allo stesso tempo, la paura o la diffidenza che accompagna tale intuizione.

È chiaro che ciò che è qui in gioco è un problema di fiducia reciproca, un riconoscersi come parti complementari di un discorso comune ognuna delle quali non può, perché non ne è strutturalmente in grado, ridurre l'altra alle proprie logiche, al proprio ordine intrinseco, alla propria natura più intima. Per altro è solo in virtù dello scarto di cui stiamo parlando che ha senso l'incontro tra le due parti. È a questo livello che si colloca inoltre un altro elemento di differenza di orizzonti: mentre la famiglia è alla ricerca di un luogo in cui la persona con disabilità si senta *a casa propria*, il servizio, ma ancora di più l'organizzazione che lo promuove, non può venir meno alla propria vocazione pubblica, aperta al territorio e ai bisogni di molti cittadini diversi. Certamente alcune rigidità istituzionali non aiutano a dirimere la questione. Ad esempio non è ancora risolto il problema rappresentato dal fatto che oltre una certa età la persona con disabilità, stando almeno alle normative regionali vigenti, per quanto sia ancora in grado di godere dei benefici del contesto che l'ha accolta anni prima e non manifesti alcune intenzione o necessità, ad esempio di tipo sanitario, di una diversa collocazione, debba essere oggetto di un trasferimento in un altro contesto, assimilata improvvisamente alla popolazione anziana normodotata.

Non stupisce dunque che da più parti, in particolare presso le associazioni o i gruppi organizzati di famiglie, ma anche presso alcuni gestori, venga manifestata l'insofferenza per un sistema normativo che pone più rigidità che facilitazioni al processo dell'affidarsi reciproco e grossi limiti alle garanzie di un percorso dotato di senso nel tempo. Ad esempio non si riesce a capire perché non sia possibile che servizi autorizzati e accreditati possano accogliere soggetti per periodi prestabiliti e limitati nel tempo, allo scopo di operare un avvicinamento alla residenzialità, senza che ciò comporti un inserimento definitivo nell'immediato. A ben vedere questo aspetto cozza anche contro la vocazione territoriale dei servizi medesimi, al loro essere punti di riferimento vivi e attivi presso la comunità locale, in altri termini alla loro mission sociale in senso lato. Al di là di queste problematiche quello che qui ci interessa sottolineare è che il valore di concetti come *diritto alla vita adulta autonoma, dopo di noi/durante noi, avvicinamento alla residenzialità* ha senso solo se è possibile davvero sperimentare l'incontro tra i due mondi rappresentati dal sistema persona con disabilità/famiglia da un lato e contesto residenziale organizzato dall'altro, nel rispetto della concretezza dei bisogni di ciascuno e, in ultima analisi, nello sforzo di avvantaggiare il più possibile il soggetto ospite nel suo percorso di vita.

Dall'istituto al sistema complesso di oggi

Per descrivere l'attuale organizzazione dei servizi nati per dare risposta alla domanda di residenzialità per le persone con disabilità, proveremo a tracciare quello che è stato il percorso storico e di senso che ha guidato questo processo di sviluppo. L'obiettivo non è tanto quello di produrre un elenco di date e passaggi legislativi quanto quello di descrivere un excursus storico-contestuale che delinei la storia pregressa, ai più sicuramente già nota, che in questo universo possa essere una mappa di riferimento. Cercheremo di comprendere perché alcune strade sono state percorse e altre invece sono state abbandonate. Può essere utile in questo senso chiedersi da dove arrivi storicamente

la parola *residenzialità*, ovvero riflettere non tanto da un punto di vista etimologico, ma piuttosto rilevare quando, per indicare le soluzioni abitative per le persone con disabilità, si è cominciato ad usare il termine "residenzialità". L'uso delle parole è essenziale perché riconducibile a scelte precise: parlare di ricovero è infatti molto diverso dal parlare di casa, abitazione, residenza.

Nell'anteguerra vi erano grosse istituzioni, enormi edifici, quasi contenitori che garantivano il famoso "tetto, pane e letto". In queste strutture hanno trovato ospitalità per lunghi anni tutte le persone con disabilità (gli "handicappati", come si diceva allora) per le quali gli specialisti constatavano che "non si poteva far nulla" e suggerivano la via più breve, appunto il *ricovero*, prassi molto comune fino agli '70. Questo tipo di risposta era volta in prima battuta a soddisfare i bisogni primari. Tuttavia all'interno delle istituzioni si sono sviluppate competenze ed iniziative volte al potenziamento delle capacità personali e sul territorio si è sviluppata una didattica specifica all'interno delle *scuole speciali*.

È negli anni 70 che la mentalità cambia in modo radicale. Si può affermare senza ombra di dubbio che a questo punto è avvenuta la svolta e ha preso avvio il processo di de-istituzionalizzazione. Le leggi che hanno supportato questo processo sono la legge 180 del '78 che ha portato alla chiusura dei manicomi, la legge 482 del '68 sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità e la legge 517 del '77 relativa al loro inserimento nella scuola, con l'obiettivo dell'integrazione. In generale si assiste a fenomeni di riflessione che hanno comportato il disfacimento e la ricostruzione del sistema; ad esempio la legge sull'integrazione scolastica e sull'inserimento lavorativo sono stati strumenti molto importanti per poter legittimare la fuoriuscita dalle istituzioni e l'apertura verso il territorio.

Verso la fine degli anni '70 c'è stato un perfezionamento di questo processo, con la volontà, per quanto riguarda ad esempio il Comune di Milano, di chiudere alcune grosse istituzioni che allora accoglievano mediamente 150/160 persone e di creare servizi territoriali che fossero "più a misura" e in grado di garantire l'offerta di un servizio migliore. Nello stesso periodo sul territorio milanese l'ANFFAS aveva sperimentato il traghettamento di un laboratorio protetto verso la costituzione di un Centro socio-educativo: è nata in quegli anni una delle prime collaborazioni tra pubblica amministrazione e privato sociale. Un'equipe che vedeva al suo interno la componente pubblica e quella privata ha studiato questo modello di offerta ed ha teorizzato il modello del Centro Territoriale Riabilitativo (CTR), vale a dire una realtà diurna territoriale in grado di accogliere un numero di utenti non superiore a 30, che prevedeva il rientro della persona con disabilità in famiglia nel tardo pomeriggio. Le attività del centro erano fin da allora concepite *ad personam* ovvero calibrate su un progetto adeguato alle caratteristiche personali dell'individuo, in pratica un progetto individualizzato. Ha così preso avvio il processo di sviluppo dei centri diurni (oggi CDD) e il graduale passaggio a questi centri territoriali degli utenti posti in dimissione dalle grosse realtà istituzionali.

In quegli anni, per quanto riguarda l'offerta abitativa, ANFFAS aveva provato e sperimentato i problemi legati alle prime "assenze" dei genitori (morte, malattie gravi, perdite di autonomia, crolli psicofisici...), ma le strutture disponibili sul territorio erano per lo più ancora le storiche "istituzioni di ricovero". Accadeva infatti che, mentre si era molto investito e lavorato per favorire il processo di de-istituzionalizzazione, nulla era stato progettato intorno al problema della sopravvivenza del figlio con disabilità alla sua famiglia. Questi soggetti, spesso rimasti soli improvvisamente, avevano come unica prospettiva quella di accedere ad una di quelle strutture di ricovero tanto contestate dalle loro famiglie e per la cui chiusura o trasformazione tanto si erano battute. ANFFAS, in conformità con la propria mission, non poteva accettare una simile prospettiva e pertanto

nella seconda metà degli anni '70 e nei primi anni '80, con pochi operatori e alcuni obiettori di coscienza, l'associazione ha avviato l'esperienza del primo Centro di Pronto Intervento, un modello studiato e poi replicato, esempio successivamente seguito da numerose altre realtà dell'associazionismo.

In questo laboratorio si sono sviluppate le prime riflessioni su cosa significasse garantire una pronta accoglienza, su cosa fosse necessario garantire per fornire un'assistenza adeguata per tutte le ventiquattrore; quali dati erano necessari per poter accogliere nell'immediatezza e senza programmazione, come bisognava organizzarsi, che tipo di intervento educativo fosse auspicabile, cosa significava per la persona con disabilità stare giorno e notte in uno stesso luogo, sconosciuto e a lei estraneo, quali sofferenze si generavano da questa esperienza e come si dovevano affrontare. Uno dei pensieri fondanti di queste prime esperienze era che gli ospiti dovessero continuare a fare quello che facevano prima, in modo da non operare scissioni o sospensioni rispetto alla vita che avevano condotto fino a quel momento. Si è sempre ritenuto necessario promuovere un senso di continuità garantendo il supporto per l'elaborazione del distacco o del dolore connesso alla perdita della famiglia. Su questa esperienza pionieristica si sono elaborati i primi concetti intorno alla valorizzazione delle capacità, si è capita l'importanza di raccogliere la storia personale dell'individuo (*banca della memoria*) e si sono messe a punto le strategie per identificare il percorso di vita più adeguato da attuare oltre la fase del pronto intervento.

Le prime comunità alloggio sono nate per far fronte all'impossibilità di effettuare un rientro in famiglia degli ospiti a causa della perdita definitiva dei genitori, quindi per dare certezza al loro futuro e per rimettere a disposizione i posti del pronto intervento per nuove situazioni d'emergenza. Le prime comunità alloggio hanno accolto un insieme di persone con caratteristiche disomogenee: mancava un sistema in grado di fornire occasioni residenziali diversificate, mancava una pluralità di risposte, mancava la possibilità di effettuare scelte individualizzate adeguate. Inoltre, nei primi anni, le stesse comunità alloggio sono state utilizzate anche per accoglienze d'emergenza, non in base a riflessioni progettuali, ma semplicemente perché c'era un bisogno impellente.

La legge regionale n° 76 del 1981 (poi confluita nell'86 nella legge regionale n° 1 - riorganizzazione e programmazione dei servizi socio-assistenziali) ha capitalizzato le esperienze di quegli anni. Stiamo parlando del primo strumento legislativo in materia che ha disciplinato gli interventi sulle persone con disabilità. La Regione, prendendo atto che esistevano esperienze e modelli per Centri socio-educativi (o Centri Territoriali Riabilitativi), esperienze di Pronto intervento e di Comunità alloggio e pure un modello di Assistenza domiciliare, tesaurizzò queste sperimentazioni e predispose una legge con l'obiettivo di disciplinare a livello regionale gli interventi sull'handicap con percorsi e strumenti chiari. Indicando la strada da perseguire la Regione valorizzò le esperienze disponibili, seppure appena abbozzate, e ciò permise, nell'88, di stabilire gli standard strutturali e gestionali di funzionamento dei servizi per le persone con disabilità (primo Progetto Obiettivo Handicap allegato al primo Piano Socio Assistenziale). Da qui lo sviluppo del sistema dei servizi di cui oggi godiamo.

Un passo importante utile da ricordare è l'attivazione all'inizio degli anni '90 nel Comune di Milano dell'Ufficio Residenzialità (è una delle prime volte in cui compare questo termine) all'interno dell'Area Handicap e di un Tavolo sulla Residenzialità aperto a tutti i soggetti gestori delle nuove realtà residenziali: nel linguaggio comune, però, si continua ancora a parlare di "ricovero residenziale". Scopo iniziale del Tavolo è stato quello di valorizzare le esperienze, condividere le criticità, approfondire le soluzioni, svilupparne di nuove e più consone alle caratteristiche degli ospiti. Attraverso il confronto

e la condivisione delle difficoltà è stato possibile anche identificare gruppi di utenti tra loro affini, formare gruppi in grado di coabitare senza gravi conflitti valorizzando così le personali autonomie di ciascuno. Nuove sperimentazioni sono state condotte anche all'interno dell'Area Anziani dove si è andato affermando il modello delle Residenze Sanitarie per Anziani (RSA), pensato per ospitare fino a 60 persone; queste realtà sono state spesso identificate anche come una possibile soluzione per alcune persone con disabilità con patologie assimilabili a quelle degli anziani.

A questo punto del processo si diramano due percorsi paralleli: uno portato avanti dall'area della disabilità con lo sviluppo di servizi residenziali attenti ad un progetto individualizzato e in grado di fornire garanzie per la qualità della vita della persona, l'altro volto ad assicurare risposte ai bisogni meramente socio-assistenziali, meno pregnante sul piano educativo ma in grado di soddisfare esigenze di tipo "sanitario e riabilitativo". Molto spesso i due modelli si sono intersecati o sovrapposti e molte persone con disabilità sono state accolte nelle strutture pensate per gli anziani. Ciò è avvenuto non tanto per una scelta consapevole, frutto di una visione progettuale, ma per supplire a carenze oggettive, non avendo ancora disponibili una quantità e una varietà di strutture in grado di accogliere le diversificate tipologie dei destinatari.

Arriviamo all'86 con la legge regionale 1 che, come abbiamo accennato, ingloba la legge regionale 76 e la perfeziona, e all'88 con il primo Progetto Obiettivo Handicap, compreso nel primo Piano regionale socio-assistenziale. A questo punto il sistema della residenzialità ha dovuto affrontare il nuovo problema del rispetto degli standard strutturali definiti dal POH: l'ampiezza e il numero delle stanze da letto, il numero massimo di utenti per ogni presidio, l'ampiezza e le caratteristiche dei bagni, l'organico e i profili professionali degli operatori, ecc. Si è trattato di un processo faticoso, ma queste norme hanno portato indubbiamente ordine e omogeneità. La Regione ha in parte sostenuto finanziariamente il percorso di adeguamento agli standard strutturali e le organizzazioni del privato sociale hanno trovato sponsor per sviluppare nuovi progetti di comunità residenziali. Gli standard strutturali e gestionali sono stati un grosso limite, ad esempio, per una città come Milano il cui problema era banalmente rappresentato dal fatto che non fossero disponibili appartamenti dell'ampiezza prescritta per realizzare una comunità alloggio secondo le norme.

Qui è venuta in soccorso la creatività degli operatori nel considerare che, se la comunità poteva ospitare per esempio tra i cinque e i dieci utenti, allora si poteva pensare ad una comunità più piccola, con un massimo di cinque ospiti, con il vantaggio di essere più a misura delle persone accolte, con la metà dello spazio necessario e al di fuori dal sistema degli standard di funzionamento. In fondo, quelle che oggi chiamiamo "microcomunità", sono nate proprio per rispondere a questo bisogno e da qui hanno sviluppato un proprio pensiero creativo, gestionale e organizzativo. Contemporaneamente alcuni comuni hanno deliberato la concessione di finanziamenti per favorire progetti individualizzati per lo sviluppo di progetti "alternativi al ricovero" (le microcomunità), per garantire la convivenza di due o tre persone in un'abitazione privata sempre con i sostegni necessari (le convivenze supportate) e per garantire l'assistenza alla persona con disabilità presso il proprio domicilio permettendole di vivere da sola in casa propria con l'assistenza necessaria.

Oggi è possibile trovare una varietà di soluzioni un tempo impensabili e si può affermare senz'altro che dalla logica del ricovero si sta transitando verso la logica dell'abitare nell'ambito di un progetto individualizzato. Anche l'evoluzione del lessico è importante. Vediamo ad esempio che non parliamo più di "handicap" o di "persone diversamente abili", ma parliamo di "persone con disabilità". È attraverso

l'aggiornamento del lessico che esprimiamo concetti nuovi, segno delle trasformazioni e dei percorsi, di evoluzione della mentalità, testimonianza del cammino effettuato. Oggi parliamo di "processi d'inclusione sociale" e di servizi atti a sostenerli. La famiglia e la persona con disabilità sono sempre meno soggetti passivi degli interventi e sempre più protagonisti delle loro vite. In questo percorso è stata ridata alla persona con disabilità la dignità che le era stata negata nel processo di istituzionalizzazione.

Sarà necessario ancora molto tempo per consolidare queste linee di indirizzo, per abbattere definitivamente il concetto di "ricovero". Gli enti pubblici e le norme vigenti ricalcano spesso un sapere e una tradizione tarate su percorsi di tipo sanitario e usano ancora il termine e il concetto di "ricovero": bisognerà lavorare ancora molto per l'affermazione di concetti quali *accoglienza, progettualità, abitare, casa sua*. Quello che emerge dalla traccia storico-contestuale sin qui delineata è che le risposte di residenzialità, frutto di sperimentazioni nate per fronteggiare situazioni di emergenza, una volta stabilizzate sono diventate modelli di riferimento disciplinati dal sistema dell'accreditamento.

I servizi residenziali sono concettualmente pensati in sostituzione della famiglia e anche se è dimostrata l'utilità di un lavoro preventivo che valorizzi e incrementi le autonomie in ordine alla vita indipendente nella prospettiva del "dopo di noi", questi progetti sono oggi lasciati alla libera iniziativa e raramente ottengono sostegni economici pubblici. Pare utile e necessario pensare ad una diversa prospettiva del problema e ricollocare i servizi del sistema "abitare" non in sostituzione della famiglia, bensì a suo sostegno e a sostegno della persona con disabilità, dando modo alla famiglia di percorrere la strada dell'indipendenza del figlio insieme al figlio e accanto a lui e dando modo al figlio di percorrere la strada dell'autonomia quando è pronto per farlo. Concludendo: per pensare al *sistema dell'abitare* in relazione del progetto individuale bisogna considerarlo soprattutto in funzione del rispetto delle tappe che mano a mano la persona con disabilità va raggiungendo e che sono indipendenti dall'età e dalla salute dei genitori.

La residenzialità oggi

Proviamo per un attimo ad immaginare una giornata tipo, una giornata di vita vissuta in una comunità, non importa quale. Probabilmente la descrizione farà emergere delle aree comuni e un'analoga scansione dei suoi tempi. Certo ritroveremo l'alzarsi, il prepararsi per uscire, i momenti del pranzo e della cena, il riposo pomeridiano e notturno, la lettura del giornale, guardare la televisione, andare al mercato, giocare a carte e così via. Indipendentemente da quale sia la struttura, esistono delle attività che sono tipiche dell'abitare. Inoltre le persone hanno alcuni bisogni ricorrenti e comuni: essere ascoltati, essere riconosciuti, ricevere conferme, essere motivati, stimolati, coinvolti, avere relazioni forti e costanti grazie alle quali attivarsi. E ancora: dialogare, conversare, comunicare, riconoscere limiti, avere regole, poter vivere con un certo ordine e in un contesto tollerante ed elastico. E poi: avere a disposizione tempo, venire assicurati, ricevere affetto, coccole, amicizia, aumentare la stima di sé, essere aiutati nel diventare autonomi e nell'avere cura di sé. Nelle diverse articolazioni di residenzialità presenti oggi sul territorio della Provincia di Milano riteniamo sia dunque possibile rintracciare parecchie pratiche generalmente condivise. Nelleresidenzialità si passa molto tempo in normali attività domestiche o anche solo stando in casa, ad abitare.

"Abitare", come approfondiremo più avanti, viene da *habitare*, frequentativo di *habere*: trovarsi, stare. "Dimora" viene da *demorari*, *de-morari*: indugiare; svolgere un ruolo educativo in una struttura residenziale è una *attività* che consiste in gran parte nell'*indugiare*. Il lavoro si svolge in gran parte in un tempo di riposo. Si tratta di abitare insieme... un po', senza abitare del tutto nella stessa casa. Si tratta anche di riuscire ad immaginare i bisogni degli altri, seguendo il principio che chi opera in queste strutture è una persona come colui che vi risiede in modo permanente e col quale si condividono bisogni e desideri. Quindi risultano fondamentali azioni come chiacchierare di interessi comuni, cucinare insieme, bagnare l'orto, vedere un film e parlarne, disegnare, ascoltare musica, ballare, ridere, uscire insieme, fare le commissioni, sentirsi utili. In comunità si condivide il tempo, cioè la normalità quotidiana, abitando insieme.¹

Nella gestione quotidiana della residenzialità, come abbiamo cercato di descrivere sin qui, sono rintracciabili diversi aspetti che risultano complementari. Come nel percorso storico ricostruito nel paragrafo precedente si è passati dalle Istituzioni che garantivano solo l'assistenza di base per poi arrivare alle soluzioni abitative che promuovono l'autonomia della persona con disabilità e che si collocano su un piano più educativo, è possibile affermare che attualmente nelle strutture residenziali, qualsiasi sia la forma prevista, è necessario garantire un piano di soddisfazione dei bisogni primari, di gestione degli aspetti sanitari e di promozione del benessere della persona. Si può dire che quando una persona con disabilità esce dal proprio nucleo familiare ha la possibilità di entrare in situazioni abitative che di fatto se ne prendono cura e, contemporaneamente, in base alle proprie abilità, è la persona stessa che è chiamata a prendersi cura della casa. Possiamo dunque utilizzare la parola "cura" per comprendere tutti quegli aspetti che prima abbiamo individuato. Infatti la cura è una pratica, cioè un'azione, in cui prendono forma pensieri ed emozioni orientati verso una precisa finalità.²

Un primo ordine semantico a cui inevitabilmente ci rifacciamo quando sentiamo la parola "cura" è quello legato all'ambito della *cura familiare*. Qui la cura oscilla tra due dimensioni e l'obiettivo è anche quello di trasformare una nell'altra. Da una lato vi è la dimensione del bisogno, che implica la visione del soggetto come portatore di quel bisogno e di un "esperto" che sa come soddisfarlo, colmarlo. Dall'altra vi è la dimensione del desiderio, in cui il bisogno, attraverso i processi immaginativi e la tolleranza alla frustrazione, viene trasformato in un'esperienza ricca di significati e di progettualità. L'immagine della madre e del bambino è quella più esemplificativa a tale riguardo. Il *maternage* funziona quando si sta tra questi due poli opposti, quando si provvede ai bisogni e si promuove emancipazione, quando si sta tra presenza e assenza.

Vi è poi la *cura terapeutica*, nella quale sono ancora presenti due dimensioni opposte tra loro. La lingua inglese a tal proposito utilizza due termini distinti: *to cure* e *to care*. Con il primo si fa riferimento alla pratica di indagine che ha l'obiettivo di svelare e trattare la malattia da un punto di vista organico. Il focus è dunque sulla malattia, sulla patologia, mettendo da parte lo sfondo esistenziale e biografico della persona malata. Il rapporto disabilità-malattia è ancora presente nella nostra cultura, cosa che alimenta speranze di "guarigione". La disabilità è però interpretabile anche e soprattutto come una condizione esistenziale e in quanto tale ha bisogno di un modello di cura basato sul *to care*, in cui emerge la soggettività, con il proprio modo di interpretare quello che sta

Riflessioni tratte da un percorso di formazione condotto da Pares presso la Cooperativa Lotta Contro L'Emarginazione

² Riferimenti bibliografici rispetto al dibattito pedagogico sulla Cura:

Mortari L. (2006) *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano Palmieri C., Prada G. (2008) *Non di sola relazione*, Mimesis, Milano

accadendo, nell'ottica di considerare la globalità della persona, attuando connessioni tra diagnosi specialistiche, ambiente e stile di vita. In questo modo *chi opera cura* utilizza un sapere di tipo interpretativo, dialogico, in cui è presente anche il punto di vista del destinatario. L'attenzione non è solo sul risultato ma anche sul processo. Le competenze agite sono anche di tipo relazionale, di significazione degli eventi e di condivisione della responsabilità. La dimensione educativa in un modello simile è fortemente presente e visibile proprio nel rapporto tra cura ed esistenza, «la cura sembra esercitare una funzione educativa quando interviene più o meno consapevolmente, nell'esistenza di una persona, quando proprio nell'esistenza mette radici.». L'obiettivo sembra essere quello della promozione della salute dell'altro, nei termini di benessere, di promozione del "più proprio poter essere".

Queste considerazioni sono mutate dalla filosofia ed aprono alla definizione di *cura esistenziale* e in particolare sono estrapolate dal pensiero di Heidegger. Secondo questo autore la cura è struttura dell'esistenza, come a dire che senza la cura l'esistenza non solo non si dà, ma non si regge, in quanto la cura è ciò che si pone tra gli opposti di "effettività" e "possibilità" dalla cui combinazione scaturisce per ogni essere umano il "più proprio poter essere", vale a dire quell'unica e irripetibile combinazione che si concretizza in forma vivente e corporea. In termini più colloquiali questo significa che ciascuno ha costitutivamente delle potenzialità che possono portare ognuno di noi a diventare quello che può essere, non altro. E quindi si può avere cura degli altri in modo tale che gli altri imparino a riconoscere e a coltivare le loro più proprie potenzialità, aiutandoli a divenire liberi e consapevoli nella propria cura. Ma è anche possibile aver cura degli altri in modo inautentico, dominando, sostituendosi a loro proprio nella capacità di cura, intromettendosi al loro posto. È questa un'ambivalenza costitutiva dell'aver cura. L'oscillazione tra l'autenticità e l'inautenticità della pratica di cura è in un certo senso ineliminabile. Tali opposti definiscono gli estremi del prendersi cura e la consapevolezza della loro esistenza permette di riflettere durante l'esperienza, scegliendo le condizioni che meglio permettono di rimanere nell'autenticità della cura.

La cura educativa

Anticipando in parte quanto articoleremo più avanti, allorché parleremo degli operatori che operano in residenza, ci sembra importante ricomprendere qui le pratiche dell'abitare come espressione di una presa in carico educativa in senso lato. Abbiamo definito la cura come ciò che ha luogo in una relazione in cui qualcuno si prende a cuore un'altra persona dedicandosi, attraverso azioni comunicative, affettive, materiali, sociali e politiche, alla promozione di una buona qualità della sua esistenza. In questo senso la cura è educativa, ha come fine quello di mettere l'altro nelle condizioni di provvedere da sé ai propri bisogni. È dunque orientata a promuovere la capacità di aver cura di sé, del proprio *benessere*, in quanto consente all'altro di scoprire e sperimentare le proprie potenzialità. Questo è valido anche in condizioni di totale mancanza di autonomia o di totale dipendenza laddove è possibile consentire di sopravvivere sentendo di "poter essere". L'educazione come pratica di cura consiste allora nell'individuare le esperienze che nell'altro favoriscono il divenire del suo più *proprio poter essere*, ma per perseguire tale obiettivo è necessario porre attenzione alla dimensione materiale e pragmatica della pratica di cura. La predisposizione di un ambiente, di un'esperienza, nel nostro caso di una situazione abitativa, l'attenzione agli spazi che la compongono, ai tempi che la

scandiscono, alle regole di comunicazione, al linguaggio usato, alle relazioni che si instaurano, determinano quelle azioni con cui si esplicita concretamente la pratica di cura e che rappresentano il modello di accoglienza delle persone e della loro presa in carico.

Vediamo come ciò si può declinare nel dettaglio, iniziando dalla *connotazione dello spazio*. Porre attenzione allo spazio significa comprendere quanto gli spazi possano essere "abitati", vissuti, *emozionati*, desiderati, ovvero resi propri dalle persone che vi risiedono o vi transitano; oppure, di contro, comprendere quanto restino spazi di qualcun altro, ad esempio dell'organizzazione, ed infine quanto sia possibile modificarli. L'articolazione della flessibilità non è interessante per quanti cambiamenti vengono prodotti, ma molto di più per come vengono apportate le modifiche, per quali processi vengono messi in atto e quale grado e che modalità di partecipazione è previsto da parte di tutte le persone che usufruiscono degli spazi in oggetto. Allo spazio corrisponde il tempo e dunque *l'utilizzo dei tempi*. La cornice temporale segna gli attraversamenti spaziali, i passaggi dalle stanze, nei corridoi, nelle sale da pranzo. Anche qui come per lo spazio l'attenzione è alla scansione dei tempi dell'abitare. Quanto si sta, per esempio, a tavola? A che ora e come ci si sveglia la mattina? Aver cura educativa delle persone è predisporre tempi che non solo rispondono a programmi precostituiti ma, soprattutto, che recepiscono e accompagnino i tempi soggettivi, progettuali, dando la possibilità a questi di esprimersi ed eventualmente di modificarsi. Da cosa vengono animati i contesti spaziali-temporali è l'altra questione rilevante nella pratica di cura, quindi *la presenza e l'uso degli oggetti*. Quali oggetti sono introdotti, ammessi? Quali sono gli effetti personali e quali gli oggetti comuni? Anche qui mettere a disposizione alcuni materiali, permettere o proibire alcuni oggetti rispecchia il modello con cui si offre cura all'interno della residenzialità. La cura assume tratti di autenticità o meno in relazione anche alla presenza degli oggetti e alla modalità con cui sono maneggiati.

La residenza è anche e soprattutto uno spazio sociale, nel quale risultano fondamentali le *regole di comunicazione e i linguaggi* utilizzati. La modalità di gestione della comunicazione indica come all'interno di un contesto abitativo vengono tenuti in considerazione gli interlocutori, quali regole di interazione esistono e la loro possibilità di essere messe in discussione, dunque come le persone stanno insieme, convivono: una sorta di *comunicazione nella reciprocità*. Da un punto di vista prettamente educativo è significativo comprendere se si attua una *comunicazione progettuale e intenzionale*, ovvero se nella comunicazione, nell'interazione, è possibile passare dall'azione alla riflessione ovvero alla attribuzione di senso relativa all'esperienza dando spazio alle emozioni provate. Parimenti fondamentale, parlando di uno spazio sociale, è la *costituzione di ritualità*. È esperienza condivisa che lo sviluppo delle persone sia scandito da ritmi e rituali. All'interno delle situazioni abitative sono numerosi i rituali presenti, il momento del pranzo o della cena funziona ad esempio come rito che, oltre ad offrire nutrimento, è occasione per sperimentare comunicazioni affettive, di piacere, di socialità. La routine e le abitudini quotidiane diventano una sorta di cornice entro la quale il soggetto può collocarsi, con riferimenti precisi, e di conseguenza può al tempo stesso comunicare con l'ambiente, con il contesto. Ciò che accade è che la situazione così organizzata, predisposta, diventa significativa per le persone coinvolte, qualcosa con cui fare i conti, in un processo continuo di destrutturazione e ristrutturazione.

Infine consideriamo le persone come oggetto di cura. Nella *cura delle persone* lo sguardo è ciò con cui si osserva, si conosce, si giudica, si *intenziona*. Guardare riferendosi ad un modello *to cure* può ad esempio voler dire comporre il "profilo dinamico funzionale" o compilare la scheda SIDI. Ma osservare non rimanda solo ad una posizione di passività di chi è osservato. Con gli occhi si interagisce e si dà vita a movimenti,

desideri, emozioni. Il primo luogo di questo scambio è dunque il corpo, spesso relegato in seconda fila, ma in realtà dimensione esistenziale fondamentale. Gestire la dimensione del corpo all'interno della pratica di cura in termini di vicinanza/distanza, di differenza di genere, di differenza di ruoli, ma anche e soprattutto rapportarsi al corpo altrui in situazioni di accudimento o di "fare al posto suo", consente modelli differenti di interazione. Averne cura attraverso schemi prestabiliti, rigidità, piuttosto che lasciando spazio alla soggettività, al bisogno e al desiderio, fa propendere verso una cura autentica, in cui l'altro si sente autenticamente se stesso o meno. Tale propensione si muove di pari passo a seconda che il progetto preveda unicamente la soddisfazione di bisogni o un ampliamento al possibile, proprio partendo dai bisogni rilevati, dalla possibilità di fare esperienze, dai desideri espressi. Porre al centro la persona implica anche la *cura di sé*. L'attenzione qui non è tanto alle modalità con cui si ha cura degli altri, quanto a quegli strumenti, a quelle strategie di supporto che stimolano la cura di sé. Porre le persone al centro comporta anche la *cura delle relazioni*. All'interno di una situazione abitativa, della residenzialità, si costituiscono diversi tipi di relazioni: con i coinquilini, con i propri familiari di riferimento, con il personale educativo e non che partecipa all'abitare, ma anche le relazioni istituzionali con l'ente gestore e quelle con il quartiere. È dal governo di queste relazioni che emerge il modello di cura prevalente. L'aver cura di queste relazioni in modo consapevole, in modo comprensivo e significativo, fa parte della pratica educativa.

Seconda stanza - LE ATTUALI SOLUZIONI NEL SISTEMA DELL'ABITARE

Due tendenze contrapposte

Il panorama dei servizi residenziali per persone con disabilità presenti oggi in Lombardia ed in particolare nella nostra provincia è molto ampio pur non riuscendo ancora a rispondere completamente alla domanda che giunge da famiglie e servizi. Scopo di questa parte non è tanto quello di fornire una rassegna dettagliata di tutte le tipologie di residenza esistenti, cosa che del resto non era nei presupposti neanche dei due incontri in provincia dedicati a questo argomento, quanto di tratteggiare a grandi linee le caratteristiche fondamentali delle principali unità d'offerta presenti, evidenziandone, per quanto possibile, specificità e limiti. I nostri incontri infatti fin da subito si sono dati come obiettivo più l'approfondimento conoscitivo di alcune residenze in quanto modelli tra quelli più noti che la ricerca sistematica di tutte le declinazioni della residenzialità rivolta a persone con disabilità sul nostro territorio. Si tratta dunque più dell'invito a soffermarsi su ciò che distingue una tipologia di offerta da un'altra, nonché, per riprendere un'espressione spesso utilizzata nei nostri dibattiti, le luci e le ombre proprie di ognuna di esse. Vedremo dunque quali siano le strutture che possiamo considerare più tradizionali e proveremo altresì a nominare alcune tra le forme di sperimentazione che si sono aggiunte al novero delle soluzioni residenziali in tempi recenti.

Mettendo subito a confronto le prime e le seconde possiamo innanzitutto dire che assistiamo allo sviluppo di tendenze diametralmente opposte. Da una parte, in linea con le direttive della Regione Lombardia, si ritorna ad offrire proposte in cui la componente sanitaria sembra essere predominante, come la CSS (Comunità Socio Sanitaria) e la RSD (Residenza Sanitaria Disabili), dall'altra si diffondono sempre più progetti alternativi ed innovativi in cui la componente centrale è l'accoglienza come i condomini solidali o i pensionati integrati. Questo è un aspetto curioso, poiché evidenzia un approccio all'abitare molto diverso. Se da una parte le istituzioni tendono ad un maggiore controllo attraverso forme di accreditamento che pongono molti vincoli soprattutto dal punto di vista sanitario, le organizzazioni del terzo settore in generale - cooperative, associazioni, fondazioni - sostenute anche dalle singole famiglie tendono a proporre sempre più forme leggere in cui a predominare sia l'elemento "casa". Nel complesso non si tratta di

un'osservazione di poco conto se si considera che i servizi più tradizionali traevano la loro origine da un mandato sociale che li individuava come agenzie socio-educative e che le professionalità che al loro interno si sono affermate e sono cresciute erano rappresentate in prevalenza da figure di tipo educativo. Anche quando, agli albori delle comunità alloggio, si parlava di "riabilitazione", si intendeva la riabilitazione psico-sociale piuttosto che la sua accezione sanitaria. Obiettivo precipuo delle comunità è sempre stato quindi più il lavoro sull'inclusione, o sull'integrazione come si diceva un tempo, coniugato con la tensione a demedicalizzare l'intervento sociale e a depatologizzare o, detto in altri termini, a normalizzare il più possibile le problematiche accolte. Certo è che, da una parte si è andata riaffermando l'importanza di interventi sempre più mirati e l'attribuzione ai servizi di forme di presa in carico e cura che hanno come oggetto la salute del cittadino in senso lato. Dall'altra il mondo al quale apparteniamo, dunque tutto il terzo settore, sulla spinta e lo stimolo di quanto si andava elaborando all'interno delle associazioni e in altri ambiti culturali più vasti, scopriva o riscopriva sempre di più la centralità della persona e il suo bisogno improrogabile di risposte mirate all'accoglienza in seno alla comunità allargata.

C'è da dire che la recente normativa emanata dalla Regione Lombardia ha visto la trasformazione repentina di quasi tutte le Comunità Alloggio esistenti in Comunità Socio Sanitarie. Ciò si è determinato soprattutto per l'opportunità, non certo virtuosa di per sé, di potere mantenere almeno le stesse rette e dunque il medesimo regime economico consolidatosi in precedenza. Non sono quindi escluse forme di residenzialità in cui l'elemento sanitario non sia da ritenersi centrale. Semplicemente ce ne sono molte meno che in precedenza, anche perché quelle esistenti possono perlopiù contare, come contributo al proprio sostentamento, solo sulla cosiddetta "quota sociale", senza quindi potere attingere alla "quota sanitaria". Ciò corrisponde indubbiamente a una scelta operata dai gestori, probabilmente una scelta obbligatoria certo, ma non dovuta a un vero e proprio dictat da parte dell'ente pubblico. Tale affermazione è parzialmente attenuata non solo dal fatto che le varie organizzazioni del terzo settore si sono improvvisamente trovate di fronte a un bivio che in fondo non forniva alternative altrettanto convenienti, ma anche dal fatto che, almeno in taluni casi, l'ente che avrebbe dovuto in seguito provvedere all'erogazione della quota sociale, ad esempio il Comune di Milano, ha esplicitamente caldeggiato il passaggio alle nuove forme di residenza. La quota sanitaria infatti non è andata a sommarsi a quella sociale, ma ha ricomposto la retta già in essere, con un margine di aumento di modesto rilievo. È chiaro che, almeno in questo caso, anche l'ente pubblico ha prestato attenzione all'occasione fornita dall'entrata in vigore della nuova normativa per operare una forma di risparmio. Ciò ha altresì consentito che venissero messe a disposizione le risorse necessarie a promuovere nuovi servizi residenziali, come ad esempio alcune CSS nate ex-novo e alcune formule abitative più leggere, quali molti Appartamenti Protetti o Microcomunità, cosa che, almeno dal punto di vista del cittadino servito, non è un guadagno di poco conto.

Al di là del parziale scossone rappresentato da tale trasformazione, resta ancora da capire in che senso il nuovo panorama che si è determinato rappresenti non solo un'involuzione, ma piuttosto un'innovazione. Infatti non è detto che la sanitarizzazione dei servizi, messa in mano a chi aveva elaborato o andava costruendo un'esperienza più marcatamente *sociale*, non configuri, sul lungo periodo, la possibilità di rileggere anche la presa in carico sanitaria in modo più integrato agli interessi della persona con disabilità, così come l'opportunità per le organizzazioni di specializzare in senso nuovo la propria azione sociale e per gli operatori di promuovere forme inedite di sviluppo professionale. Di sicuro la componente sanitaria, probabilmente un tempo ai margini dell'azione di operatori e servizi, è da considerarsi quale parte integrante di una presa in carico e dunque

di un'attenzione alla persona più articolata e composita rispetto al passato. Inoltre la normativa vigente, non escludendo, ma anzi, prevedendo forme differenziate di servizio si pone come obiettivo dichiarato di fornire risposte più particolareggiate ai diversi bisogni della popolazione con disabilità.

Il panorama delle residenze

Possiamo dunque così declinare, a grandi linee, l'offerta residenziale esistente: da una parte abbiamo le forme residenziali *più pesanti*, quelle cioè a maggior carico sanitario o assistenziale, dall'altro le soluzioni *più leggere*, quelle cioè nelle quali è lasciato più spazio all'esprimersi delle autonomie degli ospiti. Al centro possiamo collocare su un versante le CSS, cioè le Comunità Socio Sanitarie, sull'altro quelle che continuiamo impropriamente a chiamare Comunità Alloggio, ribattezzate CARD, vale adire Comunità di Accoglienza Residenziale Disabili. Tralascieremo le RSA, cioè le Residenze Sanitarie Assistenziali per Anziani, poiché le persone con disabilità vi afferiscono puramente perché dopo una certa età, vale a dire dai 65 anni, non si opera più una distinzione tra chi è disabile e chi non lo è, dando per scontato che a partire da quel momento i bisogni delle persone con disabilità siano da considerarsi assimilabili a quelli della persona anziana non autosufficiente. Si potrebbe invero obiettare che ciò non sia o non sia *sempre* vero e certo in futuro si porrà come orizzonte progettuale anche come garantire alla popolazione anziana con disabilità una risposta dedicata. Di fatto allo stato attuale le normative in vigore sembrano dare per scontata questa forse ingenua interpretazione che, ironia della sorte, restituisce uno status di normalità alle persone con disabilità solo in tarda età, promuovendo di fatto una qualche integrazione con il mondo dei normali cittadini.

Partiamo piuttosto dalle *RSD*, cioè le *Residenze Sanitarie Assistenziali per Disabili*. Queste rientrano nella tipologia di servizio residenziale socio-sanitario, vale a dire unità riferite alla competenza della ASL. Nelle RSA sono confluiti servizi preesistenti, quali: gli Istituti Educativi Assistenziali per Handicappati (IEAH), i Centri Residenziali per Handicappati (CRH) e gli Istituti di Riabilitazione extra ospedaliera (IDR). Le RSD sono destinate all'area della disabilità grave e garantiscono agli ospiti prestazioni ad elevato grado di integrazione sanitaria, riabilitazione di mantenimento, residenzialità anche permanente. Non approfondiremo se il termine "grave" debba essere oggetto di aggiornamento, per quanto sia emerso più volte all'interno dei nostri incontri che la definizione di gravità è opinabile. Infatti non è detto che, sul piano della gestione del quotidiano, siano da ritenersi meno gravi i soggetti caratterizzati da un elevato grado di autonomia. Infatti, proprio per questo, mobilitano risorse e sollecitano preoccupazioni, soprattutto nelle famiglie, ma anche presso gli operatori, riferite soprattutto al problema del controllo. Autonomia, si sa, spesso è sinonimo di libertà e dunque anche di libertà d'azione e di movimento. Tuttavia, nel caso della popolazione servita dalle RSD, parliamo soprattutto di *gravosità* in termini sanitari e assistenziali. I soggetti accolti sono quindi persone con disabilità di età inferiore ai 65 anni e non assistibili a domicilio o in un'altra struttura a minore integrazione sanitaria. Le RSD non si candidano però ad essere degli istituti dalle dimensioni più ridotte. La maggior parte di queste strutture, anche se relativamente chiuse ai contatti estemporanei col mondo esterno per ragioni ovvie di tutela e contenimento, sono in grado di proporre anche con una certa raffinatezza programmi individualizzati e il coinvolgimento delle famiglie d'origine. L'introduzione

delle schede SIDi (Scheda Individuale Disabile), similmente alle SOSIA (Scheda di Osservazione Intermedia dell'Assistenza) utilizzate in RSA, strumenti informatici che il servizio compila periodicamente, permettono di individuare il carico di assistenza per ogni ospite e di redigere una classificazione degli ospiti stessi in base alle prestazioni da erogare. Generalmente le RSA sono strutture medio-grandi nelle quali i soggetti accolti possono usufruire anche di interventi riabilitativi di mantenimento senza dovere ricorrere a strutture esterne. Naturalmente la deriva possibile di tali servizi è l'isolamento e la dispersione dell'individualità all'interno di un gruppo moderatamente numeroso. Proprio in riferimento a questo problema vari gestori pongono un'enfasi particolare nel garantire programmi educativi individualizzati e alla socializzazione, ricercando soluzioni che garantiscano una connessione fluida con l'ambiente esterno.

Al livello successivo, procedendo verso forme più snelle di residenzialità, si collocano la *Comunità Socio Sanitaria* (CSS) e la *Comunità di Accoglienza*

Residenziale. Operare una distinzione netta tra le due tipologie di servizio è attualmente un'operazione meramente teorica, poiché spesso le seconde sono semplicemente comunità che ancora non hanno ottenuto l'accreditamento necessario per convertirsi in CSS. Analogamente le CSS sono spesso le Comunità Alloggio del passato che, da qualche anno, accolgono soggetti necessitanti di un'integrazione sanitaria minima che normalmente è garantita dall'appoggio ai presidi sanitari esistenti sul territorio. Anche nel caso delle CSS il carico delle prestazioni da erogare e la quota sanitaria corrispondente sono garantite dal ricorso allo strumento della SIDi. Questi servizi sono di norma strutture che accolgono al massimo dieci ospiti, in modo da garantire un clima tendenzialmente più familiare, per quanto possibile, capace di favorire comportamenti più autonomi, migliori relazioni con il gruppo, e con la possibilità di offrire supporto all'ospite nella realizzazione di progetti di vita personalizzati. In questo senso non si discostano dalle già menzionate Comunità Alloggio, che di fatto vanno a sostituire. È a partire dal 2004 che le Comunità possono richiedere l'accreditamento con il sistema socio-sanitario per l'erogazione di prestazioni socio-sanitarie a favore di ospiti beneficiari di voucher di lungo-assistenza. Sia nel caso delle CSS che delle Comunità di Accoglienza Residenziale, si tratta di strutture abitative spesso altamente integrate al contesto sociale circostante. Gli ospiti possono partecipare, oltre che alla vita quotidiana in comunità, caratterizzata dalla presenza di personale educativo ed assistenziale qualificato, a tutte le opportunità formative, occupazionali e aggregative che si svolgono all'esterno della Comunità e che sono offerte da altri servizi del territorio.

Indubbiamente questa trasformazione a cui sono state chiamate le vecchie Comunità Alloggio ha portato benefici ma anche molti elementi di difficoltà e preoccupazioni per gli enti gestori. Mancano ancora molti aspetti di chiarezza su quanto sia determinante la parte sanitaria poiché indubbiamente le CSS non possono essere definite presidi sanitari. Sono inoltre aumentati gli aspetti burocratici ed amministrativi, che se da una parte mettono a tema il legittimo bisogno di controllo da parte dell'istituzione, dall'altra rappresentano un carico di lavoro ulteriore per gli operatori che operano in questi servizi. L'onere che ne deriva spesso è sottolineato, sia dagli operatori che dai responsabili, come qualcosa che distrae da quella che viene riconosciuta come la priorità fondamentale: il rapporto diretto con l'utenza servita. Naturalmente ciò non vale per quelle strutture che non hanno richiesto l'accreditamento, tanto che spesso, non solo da parte degli operatori, ma anche da alcune famiglie, si auspica che tale formalizzazione non avvenga, in quanto non è ritenuta essenziale per portare evidenti miglioramenti alla vita quotidiana degli ospiti, orientando piuttosto il servizio verso un modello

originariamente ritenuto da superare. È altrettanto chiaro che il prendere dimestichezza invece con un modo diverso di documentare ciò che avviene all'interno della residenza rappresenta un indirizzo anche interessante per chi, magari con maggiore convinzione, ha fatto proprio tale modello fin dall'inizio.

E veniamo ai servizi che prima abbiamo segnalato come più leggeri, vale a dire gli Appartamenti Protetti o Microcomunità che dir si voglia. Si tratta di servizi residenziali rivolti a persone con disabilità con discreta autonomia, normalmente inseriti in una convivenza composta da un numero limitato di ospiti, di solito da due a cinque soggetti. Tali convivenze si realizzano in appartamenti che non richiedono di conformarsi a particolari normative, ad esempio non necessitano neanche dell'autorizzazione al funzionamento, come invece accade per le altre unità d'offerta, almeno per il momento. All'interno di queste residenze operano per lo più figure di tipo educativo e per un numero limitato di ore giornaliere. Caratteristica della Microcomunità è la collocazione sul territorio, in genere in alloggi all'interno di stabili e condomini popolari, spesso quale meta di un percorso precedente verso la vita autonoma indipendente. Ovviamente contesti di vita di questo tipo non sono in grado di accogliere in maniera duratura nel tempo soggetti che siano sprovvisti delle autonomie necessarie per abitarvi, poiché in caso contrario, a fronte di rette normalmente contenute, i costi risulterebbero eccessivi. Inoltre, dato che una problematica ricorrente è rappresentata dalla necessità di operare un costante monitoraggio sulla convivenza stessa e di potere intervenire tempestivamente in caso di bisogno, è in atto una riflessione che individua una soluzione nella possibilità di avere una serie di Microcomunità vicine sul territorio. In altre regioni si sono ad esempio sviluppate reti di appartamenti in modo da rendere la gestione più semplice, più economica e meglio strutturata. La Microcomunità ha come pregio fondamentale quello di garantire la massima integrazione possibile col contesto esterno. Di fatto si tratta di un esercizio continuo di relazione a cui sono chiamati sia gli ospiti con disabilità ma anche i condomini residenti negli appartamenti attigui. I vicini di casa non sono da considerarsi potenziali nemici e quindi creare rapporti di buon vicinato è uno degli obiettivi fondamentali di questi servizi. Un'altra linea di indirizzo di questa tipologia di servizio è rappresentata dal superamento di forme di convivenza numericamente troppo ristrette: gruppi di due o anche tre ospiti a volte, a meno che non siano ricompresi in una rete più ampia sul modello di quanto abbiamo appena menzionato, determinano costi di gestione più elevati e dinamiche relazionali eccessivamente conflittuali, elementi insomma che spesso finiscono col sancire il fallimento dell'esperienza.

Al termine di questa panoramica, probabilmente incompleta poiché rende ragione solo delle tipologie più frequentemente attive, è opportuno menzionare il servizio di pronto intervento o, come spesso è denominato, *CARDAPI (Comunità di Accoglienza Residenziale Disabili con Attività di Pronto Intervento)*. Sul nostro territorio tale unità d'offerta non è particolarmente diffusa, nel senso che, nelle tre unità d'offerta esistenti, i posti disponibili sono circa una ventina, non tutti convenzionati con l'Ente Pubblico. Tale numero è addirittura in diminuzione poiché almeno un'organizzazione sta pensando di ridimensionare i posti di Pronto Intervento disponibili per accedere a una forma di residenzialità più stabile. In effetti tra tutti i servizi menzionati è potenzialmente quello più complesso da gestire, soprattutto per la caratteristica che gli è propria di accogliere potenzialmente qualunque soggetto, a prescindere dalle problematiche di cui è portatore. Si tratta infatti di un servizio di carattere sia socio-educativo che assistenziale, rivolto a soggetti che, per i più vari motivi, necessitano di una collocazione abitativa temporanea. È il caso ad esempio di nuclei familiari che presentano domanda di ricovero per

situazioni di momentanea difficoltà, o semplicemente per usufruire di periodi di sollievo rispetto alla gestione quotidiana della persona con disabilità. Gli inserimenti sono motivati anche dall'improvviso venir meno di qualsiasi supporto possibile da parte della famiglia, come nei casi di decesso dell'unico genitore. È però importante sottolineare la valenza educativa di questo servizio poiché sia nei casi in cui il Pronto Intervento viene chiesto in maniera programmata sia nel caso di sollievo alla famiglia, il servizio tende a rileggere il bisogno come un aiuto all'orientamento. È anche un servizio che negli anni ha dimostrato di essere in grado, in assenza di altre forme possibili di avvicinamento alla residenzialità, di contribuire al distacco dalla famiglia, qualora lo si ritenesse opportuno o ne sorgesse l'esigenza nel soggetto stesso una volta accolto. Allo stesso tempo è un servizio prezioso per orientare gli ospiti verso altre forme di residenzialità, a volte come previsto dal progetto stesso di inserimento. È chiaro che in molti casi è l'emergenza stessa a segnalare che il nucleo familiare è un contenitore che non è più in grado di continuare a sussistere nella sua interezza. Questo servizio d'altro canto, in quanto attualizza una qualche forma di residenzialità, rappresenta sempre di per sé un momento, un'occasione di sperimentare forme di convivenza diverse da quelle che si realizzano nel nucleo d'origine. Spesso dunque permette al soggetto accolto di esplorare le possibilità della propria *vita adulta indipendente* autonoma dalla famiglia. Sono numerosi infatti i casi di persone con disabilità che hanno scelto un luogo diverso da abitare proprio grazie alla permanenza temporanea in Pronto Intervento, giungendo alla consapevolezza che la famiglia non era più il luogo in cui poter crescere. Purtroppo non sempre la rete dei servizi esistente consente un'immediata ricollocazione del soggetto altrove evitandone il rientro in famiglia o una sua permanenza eccessivamente protratta presso il Pronto Intervento, che, pur non configurandosi come la dimora stabile dell'ospite, finisce per l'essere considerato la propria casa.

Soluzioni innovative e sperimentali

Negli ultimi anni sono stati attivati progetti di strutture residenziali alternative a quelle summenzionate. Si tratta di unità d'offerta di vario genere, caratterizzate dall'innovazione e dalla sperimentality, soprattutto nel senso che a volte si tratta di modelli unici che attendono di essere replicati. Non includiamo qui ovviamente le Microcomunità, per quanto spesso indicate come servizi sperimentali, poiché la loro storia ne fa ormai un modello di residenza che possiamo ritenere consolidato o in via di definitivo consolidamento. Pensiamo piuttosto al modello del *Pensionato Integrato*, cioè una struttura realizzata per l'accoglienza temporanea orientata in prevalenza alla popolazione studentesca, ma attenta ad offrire ospitalità a soggetti che necessitano di situazioni temporanee, di passaggio e di transizione o alla *Residenza Integrata al Territorio*, dove l'abitare non è il mero risultato di una suddivisione funzionale di spazi, bensì un luogo di incontro tra soggetti sociali diversi, come famiglie, studenti e persone con disabilità, piuttosto che altre forme di Residenza Integrata che prevedono la presenza di unità d'offerta diversificate come la Comunità Socio Sanitaria accanto a mini alloggi per nuclei familiari con figlio con disabilità. Possiamo altresì menzionare progetti in via di attivazione, come la *Scuola di Vita Adulta Autonoma*, formula già sperimentata in modo discontinuo ma con successo in passato, che consente a piccoli gruppi di persone con disabilità un avvicinamento alla residenzialità, provvedendo finalmente alla

necessaria sperimentazione altrove invocata in questo testo, piuttosto che il modello dei *Gruppi di Appartamenti Protetti* affiancati ad altre esperienze di accoglienza anche transitoria di soggetti appartenenti a fasce sociali deboli solidali col mondo della disabilità, coinvolti nel progetto in maniera condivisa e consapevole.

Si tratta nel complesso di realtà la cui importanza è riconosciuta dalla Regione Lombardia, che nascono dalla voglia di sperimentare nuovi modelli di residenza. Essi, pur rispondendo a livelli diversi di bisogno e di gravità dei soggetti accolti, presentano un alto grado di integrazione al loro interno con una naturale propensione all'interazione costante e costruttiva con il territorio che spesso si prefiggono di rimobilitare nella sua magari sopita capacità di accoglienza e solidarietà. Le progettazioni che stanno alla base di tali esperienze, coltivano l'auspicio, in una logica di sussidiarietà, di riuscire a ricoinvolgere gli enti locali e l'intera comunità sociale in modo da uscire definitivamente dall'ottica dell'accoglienza dettata dall'emergenza per entrare in una visione che metta al centro i tempi e le modalità dei singoli progetti individuali. La caratteristica principale di questi progetti sta soprattutto nella condivisione degli spazi con altri portatori d'interesse e nel rispetto della gradualità necessaria a ciascuno per abitarli, con un'attenzione particolare a sollecitare la consapevolezza del significato dell'esperienza di prendervi parte. Alla residenza per persone con disabilità si affiancano dunque spesso spazi per altre "categorie" di cittadini, quali studenti, lavoratori o altri soggetti delle fasce normalmente ritenute deboli, ma anche famiglie che desiderano sperimentare una nuova dimensione di vita. Sono ovviamente strutture più leggere rispetto alla residenzialità che abbiamo già incontrato, in cui la presenza educativa, ma spesso anche quella assistenziale, è ridotta. Questo favorisce l'inserimento di persone con disabilità lieve e con attività esterne già strutturate, ma non esclude del tutto situazioni più compromesse se inserite in contesti capaci di una pronta risposta solidale. Un'altra caratteristica di queste iniziative è la propensione alla flessibilità, che permette di personalizzare i progetti come non si pensa che possa avvenire altrove.

Ad oggi le realtà a cui ci stiamo riferendo non sono molte anche se la loro diffusione in tutto il territorio lombardo sta aumentando. Proprio per l'importanza che viene loro attribuita nell'attuale dibattito e per il fatto che si tratta spesso di esperienze singole, ancorché rimarchevoli di attenzione, ne segnaleremmo volentieri alcune tra quelle ritenute più significative, chiamandole col nome che si sono date e cercando magari di descriverle con le parole che esse stesse hanno scelto per presentarsi. Tuttavia rischieremmo di far torto a quelle iniziative, magari già esistenti, che non menzioneremmo per semplice dimenticanza o per ignoranza e allo stesso tempo dedicheremmo uno spazio, quasi uno spot pubblicitario, ad altre. La cosa importante da riportare è che per tutti questi progetti appare determinante la spinta verso l'integrazione con il territorio, ovvero il collocare la struttura all'interno del contesto cittadino per potere in qualche misura *contaminarlo* ed al tempo stesso farsi permeare dalle sue ricchezze, quelle della società civile. La scommessa è che a trarre giovamento dallo scambio di esperienze non siano solo le persone con disabilità, ma che si produca un processo di arricchimento reciproco. Paradossalmente l'innovazione di questi progetti sta proprio nel riscoprire valori antichi della tradizione, come la cascina, il cortile, la solidarietà tra vicini di casa, con l'obiettivo dichiarato di creare spazi comuni in cui poter condividere momenti di vita e in cui si abbattano le barriere. Ma se la solidarietà, la condivisione, l'etica sono i valori al centro di questi progetti, non da meno sono importanti anche le spinte economiche e organizzative. Infatti l'obiettivo degli enti gestori è indubbiamente anche quello di razionalizzare costi, di sfruttare sinergie e se possibile anche di creare ricavi attraverso l'affitto di spazi e servizi, rendendo tali realtà meno vincolate dal contributo del

pubblico. In una fase in cui tutti i servizi residenziali soffrono per la carenza di risorse, queste iniziative diventano indispensabili e avranno probabilmente sempre maggior peso in futuro.

Terza stanza - LA PRESA IN CARICO E LE PROGETTUALITÀ'

Una cornice complessa

La residenzialità rivolta a persone con disabilità, come abbiamo visto e come sappiamo, è costituita da un arcipelago piuttosto variegato di soluzioni in costante evoluzione e rinnovamento. La tensione che tale processo di continua trasformazione testimonia è quella verso una sempre più specifica e capillare risposta ai bisogni del singolo individuo, intesi non solo come bisogni di presa in carico assistenziale o riabilitativa, dunque di tipo tecnico/professionale, né banalmente come bisogno di luoghi in cui vivere la propria esperienza adulta, quanto come realizzazione di una progettualità complessa che, in ultima analisi, coincide con la qualità della vita intesa nel suo significato più ampio. Parliamo qui di qualità della vita comprendendo in questo concetto quell'intreccio di benessere, attenzione alla sfera affettivo-relazionale, senso di appartenenza, rispetto delle diverse inclinazioni identitarie, cura degli aspetti emotivi e possibilità di crescita verso una sempre più compiuta autonomia. È innegabile infatti che il sistema dei servizi residenziali sia guidato proprio dall'intuizione che sia in qualche modo possibile traghettare, in seno alla società, l'idea di una persona con disabilità il più possibile padrona del proprio destino, similmente a quanto avviene, o si auspica che avvenga, per i soggetti normodotati. È proprio inseguendo questa tensione che via via i servizi residenziali hanno cavalcato parole d'ordine come "il diritto alla vita adulta autonoma" o, in tempi più recenti, "il diritto alla vita indipendente". Tuttavia è altrettanto chiaro che non è sufficiente, o è quantomeno ingenuo, pensare che basti chiedere al destinatario delle nostre attenzioni, la persona con disabilità appunto, che cosa desideri per sé, per il proprio futuro, per la propria realizzazione e operare di conseguenza. Ci troviamo infatti di fronte almeno a due ordini di problemi non facilmente o non automaticamente risolvibili.

Il primo di questi problemi riguarda soprattutto la disabilità mentale. La persona con disabilità mentale viene individuata come "incapace naturale" e non viene riconosciuta come persona in grado di provvedere alla realizzazione del proprio destino e di interpretare in autonomia le proprie aspirazioni e desideri. In realtà chiunque abbia a che fare con persone con disabilità mentale sa bene che esse esprimono gusti e preferenze esattamente come chiunque altro. E' proprio della nostra cultura però porre come

condizione per il riconoscimento dei suoi bisogni il lavoro di intermediazione da parte di altri soggetti che ne interpretino volontà e intenzioni e ne accompagnino, tutelandola, l'esistenza. Il *progetto individuale* è dunque qualcosa che ricolloca la persona con disabilità all'interno della comunità, intesa come gruppo umano di appartenenza, attraverso un processo di esplicitazione di un itinerario che per un soggetto "senza disabilità" rimane perlopiù implicito e relativamente insindacabile. Alla persona con disabilità mentale invece oggi non è concesso, sulla scena pubblica, esprimere liberamente opzioni e desideri a meno che altri non si facciano carico della loro traduzione e trasmissione. Non si tratta di un vincolo da poco. Nei casi di persone con disabilità mentale lieve, tale impostazione svela in modo palese il suo oggettivo carattere autoritario e persino vessatorio che spesso mette in crisi operatori e famigliari o comunque chi è chiamato ad averci a che fare. Spesso le contraddizioni interne a tale approccio, in seno alla nostra cultura, vengono segnalate in primo luogo dalle stesse persone con disabilità, le quali ben presto *imparano* il proprio posto nella società come soggetti costantemente interpretati, accompagnati e controllati. Di contro, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità si muove in un'ottica che restituisce soggettività e ruolo alle persone con qualunque tipo di disabilità, "*riconoscendo l'importanza...della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte*" (preambolo- lettera n) promuovendo in tal modo una visione della persona in senso evolutivo, aperta alla crescita e all'empowerment, rispettosa delle sue capacità, attitudini e aspirazioni.

Il secondo ordine di problemi riguarda una dimensione più *oggettiva*, vale a dire la possibilità concreta di realizzazione di qualsiasi percorso di emancipazione dalla famiglia d'origine, sia per molte persone con disabilità mentale, sia per la quasi totalità delle persone con una disabilità fisica. Ci riferiamo qui al fatto che normalmente molte persone con disabilità, pur esprimendo esigenze di autonomia e indipendenza, non possono di fatto realizzare da sole le proprie aspirazioni, avendo bisogno concretamente di ausili, supporti, aiuti per destreggiarsi anche solo con i normali gesti della vita quotidiana. Questo è ben noto alle famiglie che strenuamente sostengono le esistenze dei propri congiunti con disabilità anche molto al di là dell'esaurirsi delle risorse materiali ed emotive disponibili. Insomma, per la maggior parte delle persone con disabilità, mentale o fisica, il sostegno tangibile di altri è assolutamente indispensabile. Quando tale sostegno viene delegato a figure professionali sorge inevitabilmente il problema di come organizzarlo e gestirlo e come realizzarlo in modo economicamente fattibile.

L'esistenza di servizi residenziali che determinano l'incontro di più soggetti e dei relativi bisogni nasce anche e soprattutto da questa esigenza.

Spesso, al di là di qualsiasi enfasi più o meno ideologica posta all'idea di comunità e di condivisione, la soluzione rappresentata dal servizio residenziale evidenzia la contraddizione rappresentata dall'incontro, non voluto di per sé, di estranei e dalla necessità di rinunce e accomodamenti a volte insoddisfacenti. Ecco che il presidio del progetto individuale, della qualità della vita, entra prepotentemente nei nostri discorsi come piano d'attenzione imprescindibile, pena lo scivolamento di ritorno verso forme massificanti di aggregazione la cui unica differenza con gli istituti da cui origina tutto il nostro discorso è costituita dal numero dei destinatari coinvolti. È all'interno di questa complessa cornice che il progetto individuale, lungi dall'essere semplicemente uno slogan o un'opzione procedurale, richiede un'attenzione particolare quale snodo significativo di qualsiasi ragionamento sulla residenzialità rivolta alle persone con disabilità.

Il progetto della famiglia

Nel nostro percorso di confronto da cui prende avvio il presente lavoro la voce di genitori impegnati nel settore è spesso risuonata con una certa insoddisfazione, sia nei confronti dei linguaggi utilizzati, sia per i contenuti portati, in particolare dai gestori dei servizi. Quando un genitore sente parlare, appunto, di "servizi", di "modelli esistenti", di "soluzioni residenziali", sente l'istanza di cui è portatore alla mercé di un ambiente tendenzialmente ostile o, perlomeno, poco comprensivo dei bisogni ai quali va rispondendo. In altre parole percepisce il mondo che si candida ad accogliere la persona con disabilità come sostanzialmente *poco abitabile*. Spesso i familiari infatti ci segnalano che non stiamo parlando della dimensione dell'abitare, bensì di traduzioni più o meno flessibili di antichi fantasmi: il collegio, l'istituto, il ricovero. O ancora, a volte è appena dietro l'angolo, soprattutto quando parliamo di "standard", "regolamenti", "procedure", il sentore di luoghi che, se semplicemente subiti, non riescono ad esprimere un senso comprensibile e vivibile: il seminario, la comunità, perché no la caserma o addirittura il carcere. È chiaro che tale immaginario non appartiene all'esperienza degli operatori. È altrettanto chiaro però che questi, quando si incontrano con i familiari della persona con disabilità, tendono a censurare o, come minimo, a depurare il proprio linguaggio di termini che spesso suscitano fiere rimostranze. Così si sta attenti a non dire "comunità" ma "casa", oppure si cerca di evitare di ricorrere a termini come il tradizionale "utente" o il più recente "cliente" e si opta per "ospite" o qualche altro più o meno elegante sinonimo, che comunque non riesce a soddisfare il nostro interlocutore.

È interessante però che anche la famiglia rischia di percorrere sentieri imbarazzanti quando afferma che per il proprio figlio "vuole" (ad esempio "una dimensione simile alla casa") e le famiglie più avvedute si rendono conto che ancora una volta chi viene messo ai margini del *volere* è proprio il figlio. Dei motivi per cui ci risulta tanto difficile includere la volontà di quest'ultimo soggetto, che a ben vedere è in realtà il più diretto interessato delle nostre iniziative, si è già parlato. Quello che intendiamo qui sottolineare è che, quando parliamo di progetto individuale, sono in realtà in gioco i desideri, i bisogni, i punti di vista e dunque *gli sforzi al volere* di più soggetti molto diversi tra loro. Vediamo dunque di accennare brevemente alle opzioni in gioco, interlocutore per interlocutore.

Qual è il progetto della famiglia? Chi ha avuto modo di condurre percorsi di sensibilizzazione dei familiari sa che questi, sollecitati a proposito dei propri desideri, sono portati a rispondere che sostanzialmente preferirebbero rimandare il più a lungo possibile la scelta di una collocazione alternativa del proprio congiunto. Non è un mistero che una delle fantasie più circolanti sia la speranza che il figlio "chiuda gli occhi" poco prima dei genitori stessi. Lungi dall'interpretare tale opzione come un sintomo di insensibilità o egoismo, va ribadito che la famiglia si trova nella situazione di essere l'unico depositario di un sapere sull'altro che, essendo il più intimo tra quelli in questione, è spesso anche il meno comunicabile, soprattutto se si trova a confronto con altri saperi, di natura tecnica o organizzativa, che parlano linguaggi inconciliabili. Spesso le famiglie arrivano a ipotizzare soluzioni possibili per il dopo di noi che, almeno apparentemente, non sono realizzabili. È il caso ad esempio di gruppi di famiglie nei quali più soggetti esprimano la disponibilità a mettere in condivisione il proprio appartamento, o comunque un bene di proprietà, affinché il figlio possa continuare a sentirsi a casa propria. In questi casi c'è sempre una certa sorpresa nel constatare come ciò renda di fatto qualsiasi

convivenza improponibile: se tutti sono disponibili ad accogliere altri, ma nessuno a muoversi dal proprio alloggio è evidente che ognuno è destinato a restare da solo! Una volta fatta notare la contraddizione il discorso tende ad evolvere obbligatoriamente verso soluzioni differenti, laddove ci si dichiara disponibili ad accogliere soggetti meno fortunati che non possiedono un bene abitativo proprio. Si inizia insomma ad ipotizzare un nucleo di vita comunitaria dove però uno dei soggetti accolti è di fatto il padrone di casa. Come è noto tale soluzione non è di per sé irrealizzabile, del resto ce ne è qualche esempio sui vari territori. Esistono tuttavia delle controindicazioni a tale proposta. Ad esempio il Comune di Milano non è disposto a procedere al convenzionamento di realtà siffatte proprio per la supposta intrinseca fragilità del progetto: cosa avviene infatti se il soggetto proprietario ritira improvvisamente la propria disponibilità o se uno dei soggetti accolti risulta ad un certo punto per qualsiasi motivo male accetto? Il problema del convenzionamento si colloca certamente su un livello di ragionamento ulteriore, ma l'organizzazione eventualmente coinvolta nell'attuare l'iniziativa tende a porsi ben presto, se non fin dall'inizio. Infatti, come è possibile sostenere economicamente un contesto residenziale senza un contributo, a volte necessariamente consistente, da parte dell'ente pubblico? D'altro canto, quale garanzia di continuità può avere l'organizzazione nel mettere mano a tale tipo di progetto senza un accordo che superi i confini dell'intesa privata?

Un'altra idea presente nella progettualità delle famiglie è che la convivenza sia limitata per numero di soggetti che vi prendono parte. L'implicito in questo caso è che una convivenza poco numerosa garantisca meglio la dimensione di "casa" dell'abitare, favorisca relazioni al suo interno maggiormente caratterizzate da una tonalità calda e affettiva, permetta ai partecipanti di ricondurre la sua forma a schemi già noti e, appunto, familiari, eviti l'assommarsi delle problematiche e gli irrigidimenti organizzativi più tipici dell'istituto. Anche questo tipo di soluzione presenta alcune controindicazioni. Innanzitutto non è detto che una convivenza più ristretta sia sinonimo di famiglia: le persone al suo interno possono benissimo continuare a non manifestare alcun interesse reciproco, anzi, spesso, più limitata è la convivenza più tendono a riproporsi schemi relazionali di alleanza ed esclusione, piuttosto che di egemonia o prevaricazione tipici di qualsiasi rapporto ristretto tra adulti. Inoltre se i soggetti coinvolti sono bisognosi di attenzioni particolari in termini soprattutto di cura e assistenza specializzata, più ristretta è la convivenza, meno sostenibile risulta essere sul piano economico. Ciò, alla lunga, mette naturalmente a repentaglio la sua sopravvivenza. Tali forme, peraltro collaudate, sembrano meglio funzionare nel caso che i soggetti coinvolti siano in possesso di buone autonomie, ma non possono riguardare persone in stato di gravità sul piano del carico assistenziale e sanitario. C'è da dire che non sempre risultano vincenti nemmeno qualora gli ospiti siano molto autonomi. Come giustamente qualche genitore particolarmente esperto dell'argomento fa notare, e come gli operatori ben sanno, a livelli di autonomia maggiore corrispondono anche livelli di richiesta più complessi e particolarmente difficili da trattare, tanto che il tema di cosa si debba intendere per "gravità" meriterebbe un approfondimento a parte, cosa alla quale abbiamo già accennato.

Naturalmente rimane l'opzione, recentemente ribattezzata "a casa mia", portando ad esplicitazione operativa il desiderio sotteso, che il soggetto permanga nella propria abitazione in assenza dei genitori ed adeguatamente supportato da una rete formale e informale composita, ad esempio di operatori e volontari. Anche tale ipotesi è percorribile e in alcuni casi lo si sta facendo, fermo restando che occorrono le risorse per farvi fronte. La maggior parte delle persone con disabilità però non rientra nel novero di chi può ritenersi candidabile a questo tipo di soluzione: certamente non chi ha bisogno di

assistenza o sorveglianza costante, chi non possiede un immobile di proprietà, o chi, pur dotato di buone autonomie sul piano pratico, richiede relazioni complesse e diversificate o competenze specifiche per essere accompagnato nel proprio percorso di vita.

A partire da tutte queste considerazioni alla famiglia non resta che sperare che il contesto abitativo che accoglierà il proprio congiunto con disabilità sia sufficientemente caldo e ospitale nonché flessibile e attento alle esigenze dello stesso, cosa che, almeno nell'immaginario corrente, stenta a realizzarsi. Certo non stupisce che la famiglia continui a desiderare di avere un ruolo attivo nel partecipare al progetto di vita della persona con disabilità e non sia disponibile a considerare un suo eventuale inserimento "in comunità" come una delega in toto.

Il progetto degli operatori

Qual è invece il progetto degli operatori, o meglio, come viene riconsiderato il progetto individuale da parte di chi è deputato a prendersi cura della persona con disabilità? Su questo aspetto torneremo parlando del profilo professionale e della formazione dell'operatore di residenza. Qui ci basti considerare che, conformemente alla preparazione della maggior parte degli operatori, un focus di particolare rilievo sembra essere il perseguimento dell'autonomia. La cultura educativa presente nei servizi sembra oscillare tra due polarità le cui connessioni reciproche non appaiono spesso altrimenti approfondite se non attraverso la giustapposizione di due enunciati di principio, entrambi concorrenti a definire l'orizzonte progettuale degli operatori. Da un lato si colloca il benessere dell'ospite, dall'altro la sua evoluzione individuale verso forme sempre maggiori di capacità o, come spesso si dice, di competenza. È in questo caso che si parla ad esempio di "competenza relazionale" o ci si riferisce all'aumento delle abilità necessarie per "compiere i gesti della vita quotidiana", quando non ci si orienti verso un approccio quasi terapeutico, che comporta ad esempio un lavoro che riguarda gli aspetti emotivi in senso stretto, come è il caso della "tolleranza alle frustrazioni" o addirittura quando si parla di "autostima" o "immagine del Sé". Recentemente e a più riprese qua e là è stato introdotto il tema dell'empowerment, vale a dire del potenziamento della personalità e della fiducia nel conseguimento delle capacità di cui sopra.

Al di là di questi approcci resta l'idea di un benessere concepito in termini maggiormente dipendenti dall'ambiente, nel senso di una cura particolare di dimensioni come l'accoglienza e l'ascolto piuttosto che la stimolazione attraverso attività più o meno mirate. Ancora, in molti casi, all'interno delle residenze è presente un'attenzione specifica all'importanza della vita comunitaria, vale a dire di un sistema di ritmi e regole che, attribuendo valore allo stare insieme, di fatto prevede o addirittura prescrive una serie di norme di comportamento come il mangiare insieme a determinati orari uguali per tutti, uscite comuni sul territorio, momenti di condivisione e rielaborazione delle esperienze. Al di là di tutto questo per gli operatori resta costante il presidio della gestibilità del singolo, delle sue eventuali intemperanze, del suo accordarsi o meno alle regole prestabilite, frequentando un piano che si colloca a metà strada tra offerta educativa e necessità organizzativa. Spesso si sottolinea come quest'ultimo aspetto non sia estraneo anche alla vita in famiglia, dove la convivenza è sia garante della mutualità degli scambi affettivo-relazionali, sia un bisogno riferibile alla gestione della convivenza stessa. I progetti educativi o assistenziali all'interno dei servizi, a volte partendo da diagnosi funzionali, a

volte da osservazioni condotte "sul campo" dagli operatori medesimi, si declinano privilegiando ora l'uno ora l'altro aspetto tra quelli che abbiamo menzionato o, il più delle volte, gerarchizzandoli e individuando azioni conseguenti da sottoporre a periodica verifica di efficacia.

Come si capisce l'impostazione generale di tutti questi approcci resta tendenzialmente e invariabilmente tecnica, determinando un fiorire e un moltiplicarsi di linguaggi che, pur possedendo una propria logica interna, parla di obiettivi, più o meno a lungo termine, di valutazioni e di risultati. Anche la recente risanitarizzazione dei servizi non si discosta da questo paradigma, anzi, lo completa introducendo il concetto di riabilitazione e invocando la necessità di una sempre maggiore specializzazione delle figure preposte alla cura delle persone con disabilità. Da questo punto di vista, accanto alle tradizionali figure dell'educatore o, in alcuni casi, dell'animatore, sono comparsi infatti dapprima gli ausiliari socio-assistenziali (ASA), poi gli operatori socio-sanitari (OSS). Il mondo di significati che ne deriva attiene a un ambito professionale, caratterizzato da responsabilità e competenze specialistiche e declinato sul piano delle tecniche utilizzate. Ecco dunque che i due mondi, i due linguaggi che insieme concorrono a fare vere le condizioni di base per l'inserimento in residenza della persona con disabilità, vale a dire le famiglie da una parte e gli operatori dall'altra, stentano a incontrarsi su un terreno comune che consenta di condividere in partenza una progettualità reciprocamente ritenuta valida e percorribile.

Una questione di responsabilità

L'idea di un progetto individuale, si diceva prima, deriva dal fatto che è necessario tradurre in linee di sviluppo futuro la parabola esistenziale dei nostri soggetti con disabilità, a fronte del fatto che essa non sia immediatamente espressa dalle stesse persone con disabilità o che, anche quando esplicitata, almeno nelle sue linee fondamentali, non sempre possa, come invece sarebbe auspicabile, essere presa di per sé come una valida base di partenza per tutta quella serie di motivi che abbiamo già avanzato in precedenza. Eppure il destinatario principale delle nostre cure e delle nostre preoccupazioni rimane la persona con disabilità. Come garantire che anche il suo progetto, vale a dire il progetto su se stesso, riceva la stessa attenzione e abbia la stessa dignità lo stesso diritto di cittadinanza delle progettualità di chi della persona con disabilità si occupa? Può essere ingenuo, anzi lo è certamente, pensare che basta un buon ascolto o che sia sufficiente superare preconcetti e regole per accedere al piano di esperienza del nostro destinatario principale e permettergli di esprimersi in piena libertà. Del resto i desideri dei genitori, della famiglia e le necessità organizzative della struttura ospitante non consentirebbero una traduzione tanto banale delle istanze individuali della persona con disabilità. Sulla scorta del fatto però che anche questa debba avere voce in capitolo, sulla scena è sempre più presente un terzo interlocutore. Ci riferiamo qui a quelle figure deputate espressamente alla tutela del soggetto con disabilità, vale a dire i tutori, i curatori e, più recentemente, gli amministratori di sostegno. È a queste figure che è affidato infatti l'onere di rappresentare la persona con disabilità che, ribadiamo, all'interno della nostra cultura e nel confronto con altre istanze meglio strumentate nell'esprimersi, di fatto non è in grado, o lo è solo parzialmente, di rappresentare se stessa. Questo significa che tali figure non hanno semplicemente il compito di sostituirsi alla famiglia in sua assenza, né tantomeno di "avere l'ultima parola", ma, più propriamente di

dare voce a quell'*io ausiliario* spesso invocato nei nostri incontri per richiamarci alla necessità che anche la persona con disabilità sia rappresentata sulla scena.

Da quanto detto emerge con forza e chiarezza che il cosiddetto progetto individuale non può che essere la risultante di uno sforzo congiunto, di un incontro di responsabilità, di un incrocio di sguardi che sappia restituire alla situazione tutta la complessità e la delicatezza del caso, stando alla larga dalla tentazione, sempre presente, di ridurre a uno solo dei linguaggi l'impostazione del progetto e le decisioni che lo sostanziano. Questo significa che il progetto non può limitarsi ad esprimere le istanze di un interlocutore o dell'altro, né può confinarsi all'interno degli spazi del servizio ospitante o essere considerato il proseguimento pedissequo di una storia, di una serie di consuetudini che partono dai desideri espressi dalla famiglia d'origine. È in questo senso che il progetto individuale, per come si esprime all'interno dei servizi o delle residenze, non è che una parte di un disegno più complessivo che dettaglia il più generale *progetto di vita*. Frequentare questo piano di significati non è facile né agevole. Desideri, aspirazioni, retaggi familiari da una parte ed esigenze organizzative dall'altro, con tutte le semplificazioni e le ristrettezze che comportano, concorrono a far collassare il discorso sul livello di un confronto insoddisfacente per tutti, al limite conflittuale, quasi sempre "di compromesso" e come tale poco adatto a restituire il respiro di slancio che la vita richiederebbe.

Di fronte alla persona con disabilità, nel momento in cui si contribuisce a modellare il suo futuro e dunque la sua vita, famiglia, operatori e figure preposte alla tutela si trovano a dover compiere delle scelte, a condividere una responsabilità unica nella sua delicatezza, a relativizzare il proprio punto di vista grazie allo strumento del confronto. Insomma, non è solo la persona con disabilità a dovere imparare qualcosa in tutta questa vicenda. Anche gli altri attori coinvolti sono chiamati a operare una qualche forma di cambiamento, spostandosi dalle proprie certezze verso una ricerca condivisa di chiavi di lettura, modelli interpretativi, tentativi di avvicinamento a una verità che, per sua natura, richiede più l'esercizio di una sorta di umiltà responsabile che il raggiungimento di un assetto stabile e definitivo. L'impresa sociale che si prospetta all'orizzonte implica che si abbandonino modalità di confronto appiattenti su formule precostituite, che si superi la tentazione di essere tutti esperti dell'altro per diventare esperti del processo comunicativo che si sta condividendo, frequentando a volte anche il conflitto come campo d'azione anche necessario in quanto segnalatore delle reciproche distanze. Soprattutto richiede che si sia disponibili a continuare a sperimentare.

Infatti le molte variabili in gioco suggeriscono che non può esistere un progetto uguale per tutti. Se si parla della vita e non solo dell'inserimento in una struttura residenziale come panacea di tutti i problemi connessi alla realizzazione del diritto alla vita adulta autonoma, resta inteso che le soluzioni esplorabili vanno ben al di là dei servizi e, probabilmente, anche al di là di alcune delle forme innovative che attualmente conosciamo. Del resto se non fosse così verremmo meno proprio ai presupposti che hanno mosso e continuano a muovere il lungo processo che dalla de-istituzionalizzazione ha portato alla scoperta della persona e dunque della necessità di un progetto ad essa dedicato. Così, non deve destare particolare scalpore che alcune famiglie tornino a ipotizzare l'idea di una vita adulta della persona con disabilità che prescindano dal suo inserimento in una qualche comunità. È certamente vero ad esempio che, similmente a quanto accade ai soggetti normodotati, il destino di alcuni non sia quello di condividere il proprio domicilio con altri. Sullo sfondo di qualsiasi sperimentazione resta l'obiettivo più ambizioso: quello di continuare a progettare una società più vivibile per tutti a partire dalle persone con disabilità, spesso destinatarie di una richiesta istituzionale vaga quanto

ambigua, se si pensa al mandato sociale che le normative vigenti interpretano continuando a creare confini e rigidità laddove vorremmo libertà di scelta e d'azione. Quando parliamo di inclusione ci stiamo del resto riferendo proprio a questo.

Documentare il progetto

Abbiamo dato al progetto individuale un'accezione decisamente ampia. Il progetto non è solo riferito all'inserimento e alla permanenza della persona con disabilità in una residenza, ma attiene alla sua stessa vita. Però, proprio perché è la risultante di istanze tanto diverse tra loro e proprio perché non pretende di esprimere certezze assolute, richiede di essere costantemente monitorato e, soprattutto, documentato. È possibile dunque ipotizzare protocolli o forme standardizzate che, documentando via via il progetto nel suo delinearsi, garantiscano la sua leggibilità condivisa? A questo proposito è ormai prassi consolidata all'interno delle residenze l'utilizzo di strumenti appositamente elaborati che, se spesso denunciano la difficoltà di una messa a punto agevole e fruibile, tuttavia indicano che tale sforzo, che per altro è stato oggetto di uno dei nostri incontri, si sta compiendo. È pur vero che non è da oggi che si invoca l'utilizzo di schede di rilevazione che consentano il passaggio delle informazioni e diano testimonianza dei percorsi e dei tentativi già effettuati. Di volta in volta i modelli proposti fanno riferimento alla cartella clinica utilizzata in ambito sanitario piuttosto che a una sorta di diaristica degli interventi, più di tipo sociale per intenderci, o ancora a dispositivi documentali che servano a fotografare la situazione per come si presenta nel qui e ora. Spesso si tratta di schede anamnestiche, più volte di veri e propri dossier colmi di relazioni scritte da assistenti sociali e operatori, magari molto ricchi ma di difficile consultazione. Più recentemente è stato messo a punto uno strumento informatico, la cosiddetta scheda SIDi che, allo scopo di rilevare l'onerosità del carico d'intervento e facendo parzialmente proprie le categorie diagnostiche dell'ICF (la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della salute e della disabilità pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità), di fatto presenta un'immagine della singola persona con disabilità che fa obbligatoriamente da base per qualsiasi progettazione individuale, almeno all'interno dei servizi residenziali accreditati. Non è detto che gli strumenti fin qui elaborati rispondano alle esigenze di cui stiamo parlando, né che siano stati messi a punto per le finalità di cui sopra.

Eppure la necessità di documentare i progetti individuali rimane e continua a spingere i nostri momenti di incontro ad interrogarsi su quali siano i modelli da preferire o quali siano ancora da inventare o perfezionare. Certo sarebbe di estremo interesse, soprattutto nel passaggio di informazioni tra interlocutori e strutture, che la persona con disabilità o, come è stato prospettato durante i nostri più recenti confronti, il suo amministratore di sostegno, sia in possesso di una sorta di carta d'identità o, meglio ancora, di un portfolio o, perché no, di un'integrazione nelle funzioni della tessera sanitaria, capace di documentare le tracce di tutti gli interventi, di tutti gli incontri che hanno caratterizzato la storia della persona con disabilità. Sembra infatti paradossale ma, anche quando parliamo, come si fa recentemente, di *vita indipendente*, non possiamo prescindere dal fatto che questa può realizzarsi solo in una raffinazione progressiva delle varie forme di dipendenza che contribuiscono a quel lavoro di interpretazione e messa in atto di cui stiamo parlando.

Del resto, quando anche invochiamo l'indipendenza delle persone con disabilità, segnatamente di chi è in grado di chiederla in prima persona come diritto, come le persone con disabilità motoria, sappiamo che il riconoscimento di tale diritto continua a *dipendere* appunto dal contributo di tecnici, familiari, volontari, figure tutelari per potersi compiere. Il destino delle persone con disabilità continua a dipendere, in altre parole, dall'ambiente che le accompagna e le accoglie. Anche l'intuizione innovativa della residenza in quanto *ambiente protesico*, proposta parlando di RSD, dunque di un ambiente che più di altri teme lo scivolamento verso forme di accoglienza e assistenza massificanti, da istituto, pur essendo caratterizzata dalla consapevolezza che il rispetto della persona con disabilità implica una presenza che sia sì di sostegno ma il meno possibile invasiva, ripropone di fatto la dimensione della dipendenza della persona con disabilità da chi è incaricato di averne cura.

L'importanza del documentare la storia della persona con disabilità a partire dall'incrocio di sguardi di cui sopra è determinata dunque dal certificare che si stia perseguendo ciò che si dichiara. Per le figure professionalmente incaricate della cura, dell'educazione, dell'assistenza e della riabilitazione delle persone con disabilità ciò è oltretutto implicito anche nel fatto di trattarsi di figure professionali e come tali necessitanti di rendere pubblico, *professare* appunto, quindi documentare, il proprio operato. Ciò è tanto più vero se si considera che, in ultima analisi, oltre che alla propria organizzazione, oltre che alle istituzioni che esprimono il mandato sociale, è proprio al destinatario che tali figure devono rispondere, in particolare se questo cessa di essere utente per diventare cliente o, meglio ancora, *persona* e parte attiva del proprio proprio progetto direttamente o attraverso le figure che legalmente lo rappresentano.

Qui ci limiteremo a segnalare una possibile deriva insita nella *schedatura* della persona con disabilità, cioè una tentazione riduzionistica che, anziché restituirci la complessità del problema, di fatto lo confina all'interno del suo essere documentato. Ci riferiamo al fatto che progetto, documentazione e destinatario non sono la stessa cosa e non possiamo correre il rischio di smarrire i vari termini della questione semplicemente compilando un modulo, per quanto dettagliato. Così, ancora una volta, è compito degli interlocutori attivi nella vicenda di cui stiamo parlando tenere presente che quando consideriamo il progetto dobbiamo intendere anche ciò che si realizza concretamente nell'incontro quotidiano col destinatario, con i suoi bisogni per come si esprimono via via e tra gli sguardi che si incrociano per darne un'interpretazione e un indirizzo. Altra cosa è la sua documentazione, vale a dire ciò che testimonia un percorso e formalizza le intenzioni a proseguirlo, nonché gli impegni che si prendono di volta in volta reciprocamente. Altro ancora infine è il destinatario stesso, la persona con disabilità, con tutto il rispetto che si deve a una parabola esistenziale misteriosa di per sé perché riferita all'individuo e alle sue insondabilità, e affidata in parte o integralmente alle nostre varie sensibilità, alle nostre non infallibili capacità di inventiva e, in ultima analisi, alle nostre non sempre facilmente definite responsabilità. Non ridurre tanta complessità a una diagnosi, a una cartella clinica, a un mero insieme di regole e procedure, è parte integrante della nostra sfida sociale.

Quarta stanza - OPERATORI DI RESIDENZA

Grandi assenti

Veniamo al tema dell'operatore di residenza: si tratta di un argomento, come tutti quelli su cui stiamo mettendo testa e cuore attorno ai nostri tavoli, fortemente inedito, che non può che essere affrontando per *esplorazioni*, un po' d'istinto e mettendo insieme e componendo in modo forse nuovo spunti già emersi. Non esiste infatti una letteratura chiaramente organizzata in materia e forse, almeno fino ad ora, non ha avuto ragione d'essere. Forse solo ora sentiamo l'esigenza di una definizione, forse ci si è soffermati fino all'eccesso nel trattare il formato all'interno del quale avviene l'incontro tra operatori e ospiti e poco ci si è soffermati nel dettagliare il profilo di quelle figure professionali che, a tutti gli effetti, risultano, insieme alle stesse persone con disabilità, i protagonisti assoluti della vicenda. Insomma, è certamente indicativo il fatto che gli operatori di residenza ci siano da quando esistono le residenze, ma solo ora ci fermiamo a provare a darne senso ed identità. Al di là di segnalare un probabile ritardo, riteniamo questo passo positivo, una sorta di presa di consapevolezza dei soggetti di pensiero che trattiamo, oltre che degli oggetti: dunque le persone con disabilità e gli operatori oltre che l'abitare. È come a dire che se le persone con disabilità sono meno invisibili, assumono minor ombra o maggior luce anche le persone e gli elementi che le accompagnano in questo percorso. Non staremo a fare distinzioni troppo raffinate di profilo professionale. In questo senso, non intendiamo nemmeno suggerire che si tratti di figure da creare ex-novo, parlando di *operatori di residenza* anziché di educatori piuttosto che di altre figure già presenti all'interno dei nostri servizi e delle nostre organizzazioni (gli ASA e gli OSS, per esempio). Anzi, potremmo tranquillamente definire tutti gli operatori come *educatori*, intendendo "educatore" come un aggettivo, riferito a colui che di fatto educa a prescindere dalle diverse qualifiche professionali, a richiamo del *gesto educativo* che compone, o dovrebbe comporre, l'azione di ogni operatore sociale. Ci riferiamo qui dunque alla vocazione pedagogica propria di ogni professione d'aiuto, lasciando ad altri momenti una declinazione più accorta delle diverse specificità proprie dei profili professionali che abitano le residenzialità possibili. Parliamo di operatori come garanti, facilitatori e implementatori dei significati dell'abitare, dentro e fuori casa.

Si accennava al fatto che, tra i soggetti che abitano, vivono in prima linea l'esperienza della residenzialità, una minore invisibilità delle persone con disabilità si

accompagna a un'analogia emersione degli altri attori che vi sono implicati, gli operatori appunto. Da un altro punto di vista possiamo dire che operatori e persone con disabilità sembrano condividere un analogo destino riguardo alla partecipazione a questo processo di definizione e analisi. Accade infatti che, similmente a quando parliamo dei bisogni delle persone con disabilità, delle loro aspirazioni e dei loro desideri, segnatamente nel caso delle persone con disabilità mentale, anche nel caso degli operatori e di come dovrebbero essere, comportarsi, progettare e progettarsi, questo avvenga in una sorta di assenza degli interessati. Ai nostri tavoli, ai nostri confronti non sono normalmente presenti né le persone con disabilità, né gli operatori che di esse si occupano. È dunque anche nel caso degli operatori che dobbiamo procedere con estrema cautela e con grande rispetto, in riferimento ad una pratica professionale che, se è appartenuta a qualcuno di noi in un passato più o meno recente, tende a sfuggire ai più, confinata nell'oblio di un'afasia quasi connaturata. Questo è in parte dovuto alla scarsa dimestichezza da parte degli operatori stessi a parlare di sé e a documentare il proprio operato, più volte a una difficoltà di convocazione o a una sorta di gerarchia di priorità che tende a mettere ai primi posti le ansie delle famiglie, i problemi delle organizzazioni, il disquisire sulle forme dell'abitare più che su ciò che effettivamente avviene all'interno di esse.

Ciò detto, non è nel tentativo di azzerare le esperienze che pure esistono, ma sulla base della necessità di fare a meno di un punto di vista tanto fondamentale, che ancora una volta ci troviamo a parlare di operatori senza sentire il loro parere, certamente nella buona fede di esserne in parte a conoscenza, più probabilmente nell'auspicio di suscitare in un altro luogo e in un altro momento la partecipazione al dialogo intorno a ciò che li riguarda. Ancora una volta inoltre partiremo dal ricercare e riscoprire i significati dell'abitare, i suoi oggetti e le sue caratteristiche salienti, tentando di identificare le varie sfumature in funzione dell'operare *dentro* e *fuori casa*, quali gesti professionali intrinsecamente connessi e reciprocamente alimentanti, per arrivare a tratteggiare impegni e bisogni formativi degli operatori di residenza.

L'abitare: oggetti e coordinate

Saltando per il momento a piè pari la vexata quaestio se, nel caso della residenzialità per le persone con disabilità, si tratti di casa o di servizio, ma anzi, dando per scontato che non possa trattarsi anche e soprattutto di *casa* e giusto per avere un punto di partenza, sfogliando Wikipedia, l'enciclopedia on-line, incontriamo la seguente definizione: "per casa si intende una qualsiasi struttura utilizzata dall'uomo per ripararsi dagli agenti atmosferici; essa generalmente ospita uno o più nuclei familiari e talvolta anche animali. Può in parte corrispondere al concetto di unità abitativa coniato dal Movimento moderno in architettura ed è stato nella storia il primo elemento fabbricato, che è andato ad incidere sull'ambiente naturale realizzando l'ambiente costruito proprio dei paesi e delle città". Già in questa definizione troviamo due elementi che possono fornire suggestioni che riteniamo interessanti. Si tratta di due movimenti apparentemente opposti. Innanzitutto abbiamo il *riparare*, nel senso di dare riparo ad esempio dagli agenti atmosferici che richiama il *chiudere*, quasi un movimento verso l'interno, intimistico. La casa è luogo di relazione con se stessi.

In secondo luogo abbiamo l'elemento del *costruire*, di ciò che è "fabbricato", un ambiente costruito e dell'incidere che, nel testo, richiama *l'aprire*: si tratta di un movimento che, dopo e forse proprio perché è stato verso l'interno, è verso l'esterno. La casa è anche luogo di relazione e di costruzione di relazione con gli altri. Le soglie, i

confini sono elementi fondamentali perché tengono insieme in maniera vitale e generativa questi elementi e gesti opposti. Secondo lo psicologo Renos K. Papadopoulos "la casa non è soltanto un luogo, ma anche il fascio di sentimenti associato ad esso. La casa va a definirsi come la matrice stessa della soggettività. L'azione simbolica realizzata dalla casa sulla vita psichica degli individui si riflette anche su quella sociale, andando a rappresentare un costrutto chiave che riunisce e in parte sovrappone tre campi: oltre a quello intrapsichico anche quello interpersonale e quello sociopolitico". Non è cosa da poco: di fatto si afferma che senza casa non c'è uomo, non c'è capacità di umanità e di socialità. Di conseguenza, quando si perde o non si ha la "casa" si perdono o si frammentano anche le sue funzioni organizzatrici e contenitrici e ciò può portare alla frantumazione dei tre livelli: individuale-personale, familiare-coniugale e socio-economico/culturale-politico. Casa è dunque anche *luogo e tempo dell'essere*.

Un'altra funzione importante della casa è quella di fornire una base coerente alla *storia* di chi vi abita, una storia che non ha valore obiettivo ma che ordina e rende coerenti tutti i momenti che gli individui hanno vissuto, da quelli peggiori a quelli migliori. In questo modo essi sono resi intellegibili, comprensibili e danno, agli attori di quegli stessi eventi, un senso di continuità e di prevedibilità. La casa diventa così una sorta di testo con cui ed in cui scrivere *la propria biografia*. Certamente, se pensiamo alla casa come luogo della famiglia e, per estensione, delle convivenze, non ci può sfuggire la suggestione di una casa intesa come testo complesso, in cui si intrecciano le biografie, le storie di molti e di ciascuno alla luce di questa complessità. Non si tratta dunque solo della storia del singolo, ma della storia delle sue appartenenze più intime. La casa è dunque il luogo, *la storia a cui si appartiene*. Infine, oltre a rappresentare lo spazio e il tempo dell'essere, la casa è anche *spazio e tempo dell'avere*. Così ci ricorda la radice etimologica, già richiamata in precedenza, del verbo "abitare", originariamente frequentativo del latino "habere", col significato di "continuare ad avere".

La casa fa anche dunque da sintesi tra l'essere e l'avere, poiché è anche un luogo e un tempo da possedere, su cui sviluppare un'altra storia, che parla di proprietà, di *ciò che è mio* e di *ciò che è nostro*. Casa è quindi sinonimo di luogo di vita, di identità, base per sviluppo e realizzazione personale e sociale. Casa è anche luogo di raccolta e cura di emozioni e affetti e storie private che possono aprirsi agli altri, grazie al quale dagli altri e con gli altri provenire. È *il luogo proprio*, sicuro e accogliente dove si ritorna e da cui si parte. È il luogo di maggior libertà ed espressione. La casa è un luogo dunque importante e vitale per ogni cittadino, rappresentando anche il suo modo di abitare la città. E se la casa, *il dove*, è o dovrebbe essere luogo di vita, l'abitare, *il come*, diventa o dovrebbe diventare un processo vitale. Così dovrebbe e potrebbe essere per tutti. Ma com'è per le persone con disabilità?

La Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità, firmata a New York il 30 marzo 2007, all'articolo 19, dal titolo "Vita indipendente ed inclusione nella società", impegna gli Stati Parti della Convenzione stessa ad assicurare che "le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione". Nonostante il riconoscimento di questo diritto, per le persone con disabilità che stanno diventando adulte ancora oggi la casa, con tutti suoi significati, è luogo non così facilmente accessibile e abitabile, sia per vincoli strutturali e materiali, sia per elementi culturali, legati ad un contesto che fa fatica ad includere. L'abitare per le persone con disabilità diventa così un complesso processo che richiede cura, accompagnamento, sostegno e attenzione. Sul tema della casa, dell'abitare si riversano e si riproducono poi i nodi e le criticità del diventare grandi, dell'adulthood, del diritto

all'esperienza. Questo è vero non solo per le persone con disabilità. Parlando di diritti, quello all'inclusione e alla vita indipendente è, come tutti i diritti della convenzione, soggettivo, che c'è indiscutibilmente. È tuttavia un diritto che oggi si fa fatica a vedere completamente riconosciuto e affermato, anzi sembrerebbe quasi essere un diritto negato. Nella nostra esperienza con persone con disabilità intellettiva e mentale grave ad esempio, non vediamo tante scelte *vere*. Piuttosto possiamo parlare di scelte come *participio passato*: ciò che è stato scelto da altri, dalle condizioni, dal posto libero, da valutazioni anche economiche, ma non scelte di vita. Ciò naturalmente tende ad offuscare la capacità di auto-affermazione della persona con disabilità, limita il suo arbitrio ad asserire la propria soggettività, e rende faticoso rintracciare il senso e le parole di quelle voci spesso senza voce.

L'operatore educatore di quotidianità

Data questa cornice, di cosa deve occuparsi l'operatore impegnato nella residenzialità rivolta alle persone con disabilità? Iniziamo ad esplorare la dimensione dell'abitare dall'interno, vale a dire dalla quotidianità. L'operatore può innanzitutto assumere una dimensione ed una funzione che copre quei bisogni/diritti di intimità, connessi alla creazione di un luogo proprio. Si tratta di un operatore che assume la quotidianità come oggetto del prendersi cura. Di quale quotidianità possiamo parlare? Rappresentandoci *la quotidianità come relazione*, essa è sì l'ogni giorno, ma soprattutto è il modo di guardare quell'ogni giorno, di significarlo. La quotidianità nasce e si basa su una relazione tra me e *le cose intorno*. Diciamo "cose" non in senso dispregiativo, anzi, ma perché ci riferiamo alla loro estrema concretezza. La quotidianità è la caratteristica delle cose che ci sono, si sentono, si cercano ogni giorno. Sento una cosa come quotidiana quando so che c'è, perché c'è stata ieri e ci sarà domani ed io ci sono per lei in una sorta di reciproca presenza. Vi è un legame, una relazione significativa in quanto prevedibile. Sono quelle cose banali che si sa che succedono, che ho bisogno che succedano e che siano allo stesso modo. Questa relazione è generativa, poiché è capace di creare *cose* di valore. Dà il senso di appartenenza, di riconoscimento, di sicurezza, di contenimento, di forza e di proprietà, di esserci, di stabilità e continuità: insomma, di avere una collocazione nello spazio e nel tempo che aiuta a dire a chi la frequenta chi è e cosa fa, ogni giorno. È il senso dell'essere e avere abitudini e posti propri a cui poter far ritorno. Si sa che ci sono. E loro sanno che ci sono io. Le cose, così intese, e le molteplici relazioni con esse aiutano a dare un proprio modo di essere e vivere la realtà, in un legame che rassicura, accoglie e identifica.

Ciò genera anche possibilità di vivere condizioni opposte alla stabilità: la quotidianità è anche l'insieme delle solite cose che, pur essendo sempre riconoscibili, non sono mai identiche a se stesse. Esse subiscono variazioni, dando anche la possibilità di viverle creativamente, con eccezioni. Tanto più so perfino quasi a memoria e conosco un oggetto, tanto più me ne posso allontanare e interpretarlo creativamente o riavvicinarmi ad esso o coglierne i cambiamenti. Si tratta di un legame che *autonomizza*. Appartenenza e autonomia sono due cardini dell'identità. Tra le polarità che si determinano trova spazio anche una sana ambivalenza: da un lato una quotidianità noiosa proprio perché uguale ogni giorno, come è naturale che sia, dall'altro una quotidianità utile e simpatica proprio perché uguale ogni giorno. La quotidianità, così definita, da un lato non la si controlla,

piuttosto ci si affida, ci si è accolti, ci si è inclusi, dall'altro la quotidianità non è data una volta per tutte, né tanto meno è gratis. Non nasce solo dal fatto di mettere insieme delle cose dando loro una volta per tutte delle coordinate di spazio e di tempo lungo le quali svilupparsi. Quattro mura, si sa, non sono una casa. La quotidianità non vien da sé. Ed ecco il lavoro per l'educatore, il suo rapporto professionale con la quotidianità. Occorre portarla in primo piano, riconoscerla, ricostruirla, definirla ogni volta, ogni giorno, quotidianamente appunto. Solo così genera significati e valori, quello di dare identità, quello di dare sicurezza, quello di dare possibilità di creare, ribellarsi, sbagliare. Per andare fuori dalle righe, occorre riconoscere dove sono le righe. In sintesi possiamo dire che la quotidianità diventa valore solo se, quotidianamente, diventa oggetto di ricerca, di cura, di costruzione, di possibilità e garanzia di relazione. Questa quotidianità deve essere resa accessibile a tutti, a tutti deve essere data la possibilità di viverne il valore e gli effetti. È un diritto, perché attraverso la quotidianità così intesa si determinano forme e modalità di partecipazione, modalità significative di vivere e di viverci un contesto di inclusione. In quanto diritto richiede riconoscimento e tutela.

Pensiamo sia importante fermarsi anche sulle fatiche che la quotidianità comporta, vale a dire su quegli elementi *sfidanti* che gli operatori incontrano nelle loro azioni ed emozioni, appunto, quotidiane. Una fatica, che è sintomo di ricerca, nasce dalla necessità di attraversare il paradosso, rappresentato dall'obiettivo di *squotidianizzare la quotidianità*, laddove oggi, nel mondo di coloro *affetti da normalità*, la quotidianità sembra aver perso ogni possibilità di valore. Anzi, essa è quasi da evitare perché apparentemente non foriera di novità, malsana, noiosamente banale e portatrice di passività e non di protagonismo. Sembra più facile pensare e parlare di innovazione, di straordinarietà, di eventi o di storie, di sperimentazioni, casi, di cose che si stagliano sulla quotidianità, appunto. Mentre la quotidianità sembra così banale, così data, così cosa che sembra esserci già, immanente, così sfuggente, così apparentemente normale, autogenerantesi. C'è, succede, è. La fatica, nell'aver a che fare con la quotidianità quale oggetto di lavoro e, come si è detto, di ricerca, sta nel riconoscerla, nel *tirarla fuori*. Del resto il significato originale ed etimologico della parola educazione viene dal latino *educere* che significa letteralmente tirar fuori, condurre fuori, quindi liberare, fare venire alla luce ciò che è nascosto e saperci avere a che fare. Un'altra fatica specifica dell'operatore di residenza è rappresentata dal prendersi cura della quotidianità attraverso situazioni vere, naturali, non artificiali, quali sono effettivamente quelle proposte e proponibili con le comunità e le residenze, in cui le cose parlano della propria concretezza. Non è una fatica da poco, soprattutto per la vocazione di per sé non naturale dei servizi. Ma la residenzialità intesa come casa richiede contesti non artefatti, non separati, non obbligati, non precostituiti artificialmente per poter far provare le esperienze e le emozioni che favorisce. L'indicazione è di non trattare i vissuti come se fossero mere abilità. Tra l'altro neanche queste possono essere apprese del tutto artificialmente se non vengono sperimentate nell'efficacia del concreto e, appunto, del quotidiano. Per cui non vi è l'artefatto che filtra. O meglio, l'artificialità da ricercare è, anche qui quasi paradossalmente, nel preservare l'autenticità delle esperienze.

Più complessivamente l'operatore di residenza è chiamato a strutturare situazioni non del fare, ma soprattutto dello stare, o del sostare. Il fare, le attività, il lavoro sono fuori, non necessariamente separati e lontani, piuttosto evocati. E se c'è un fare, tende a non assomigliare all'attività comunemente intesa, ma ha un senso diverso, naturale, non obbligato, ma definito dallo stesso vivere insieme. Non c'è immediatamente il fare come mediatore relazionale, che spesso però suona come alibi per non pensare e per non essere o addirittura per dimenticare chi si è e dove si è. Il fare è lasciato ad altri professionisti,

soprattutto fuori dalla casa. Non intendiamo che il tempo della residenzialità sia un momento di stasi, di inerzia. Piuttosto vogliamo suggerire che anche le azioni che al suo interno vengono compiute, per essere significative, per far parlare il contesto in modo sensato, vadano riattraversate e rilette in modo non strettamente operativo. Scopo dell'agire è il sostare senza mediatori né mediazioni, cioè senza scuse per non essere lì. E ciò comprende anche il non fare, l'azione del fermarsi, del guardarsi in faccia, nel riconoscere, anche nella noia quale emozione normale, nel tempo che non passa, nella vita in ciabatte e nella libertà di passare il dopo cena sul divano o in una sana solitudine nella propria stanza, come l'ingaggio sul riconoscere, significare, attraversare insieme, riproporre e riproporsi ogni volta nel qui e ora quei pezzi di quotidianità rinunciandovi il meno possibile.

Infine suggeriamo che vadano ricercate il più possibile situazioni in comune, verrebbe quasi da dire *in comunità*, dove, per una volta, sono più le cose che avvicinano educatore e persona con disabilità che le differenze. Un CDD è, ci si passi l'espressione, *esperienza disabile per disabili*. La casa, l'abitare è esperienza di tutti. Educatori e persone con disabilità in residenza hanno in comune, come esperienza personale, il vivere insieme, l'abitare, l'essere adulti, una casa e una quotidianità. La residenzialità è qui interpretata come luogo che prevede *più cose da normali che da disabili*, giusto per dirla provocatoriamente. A ben vedere, si tratta di elementi che riportano senza filtri al nucleo del lavoro educativo come emergente da una matrice esistenziale, su cui e con cui l'educatore è chiamato a giocare, ad entrarci per poterne "tirare fuori" relazione, valore/diritto, significato. L'azione possibile è quindi quella dell'educarsi, nel doppio senso di educare se stessi e educarsi l'un l'altro, reciprocamente. Nel primo caso l'educatore educa se stesso, tira fuori e riconosce queste cose come oggetto del proprio lavoro quotidiano, quali elementi del proprio profilo, del proprio bagaglio di esperienze personali. Il richiamo è a pensarsi e a pensare ai propri modi di vivere e offrire la quotidianità di cui si è portatori. Nel secondo caso parliamo di operatori e persone con disabilità in quanto abitanti quotidianità, che genera valore se viene insieme e reciprocamente definita e vissuta, individuata come luogo di scambio.

L'operatore educatore di contesto

L'operatore di residenza è altresì chiamato a definirsi con *una funzione esterna*, connessa al significato del costruire e dell'aprire, quale elemento costitutivo, come si è già accennato, della casa. Connettere la casa al contesto qualifica e crea l'abitare per le persone con disabilità. La casa ha senso se è luogo da cui si genera ed alimenta la socialità, se fa parte di un quartiere, di una comunità, di un paese. Il rafforzamento della capacità di abitare per tutti, anche quindi per le persone con disabilità, diventa possibilità di cittadinanza e di inclusione nel territorio, nel rispetto di come ciascuno desidera e vuole o è in grado di creare legami. Il nodo è rappresentato dal riuscire a vedere questa fondamentale connessione con il territorio ed attivare e costruire accoglienze all'interno del contesto: aprire le porte, per far entrare ed uscire. Come per la funzione interna, così in questa funzione esterna è possibile identificare alcuni elementi che affaticano e non rendono fluida e naturale la percorribilità di questa traiettoria di lavoro. Innanzitutto l'operatore fa spesso fatica ad alzare lo sguardo. Spesso il gesto educativo si chiude nella relazione duale e non intravede come possibile elemento di progettazione e di intervento, ma anche di alleggerimento delle proprie fatiche, il contesto o non si autorizza ad attivarlo. Fa fatica a riconoscere che proprio ambito professionale di azione è tutto ciò che

dà possibilità di partecipazione alla vita. Spesso, come operatori, rimaniamo ancorati ad una definizione e a una rappresentazione della disabilità statica, tutta inerente alla persona con disabilità in sé. Se consideriamo che la condizione di disabilità è anche esito di una relazione con il contesto, come ci dice ad esempio la Convenzione ONU, l'azione con e sul contesto diventa davvero possibilità di *riduzione* della disabilità e di riconoscimento di diritti per le persone con disabilità. E l'operatore di residenza può riconoscersi anche come operatore di diritti e a pieno titolo come operatore sociale.

Ma aprire vuol dire anche tollerare il confronto: entrare in relazione con parti del contesto può voler dire anche rischiare di perdere possibilità di controllo. Questo rischio può essere elemento di fatica e di disturbo, soprattutto a fronte delle molte sollecitazioni alla tutela e alla chiusura, dunque alla riduzione di ogni rischio, inteso solo come pericolo e non come occasione per sperimentare e sperimentarsi. Va qui segnalata un'interessante contraddizione insita nel mandato sociale che qualsiasi figura professionale che si occupi di persone con disabilità è chiamata a tradurre su un piano di concretezza. Tale contraddizione si riferisce al fatto che, seppure si indichi da più parti la vocazione sociale degli operatori e si segnalino come obiettivi l'inclusione o il contrasto all'emarginazione, di fatto la società appare restia a riaccogliere in sé i destinatari dell'azione professionale degli educatori, nella fattispecie le persone con disabilità. Ne è un buon esempio quanto accade a figure come gli insegnanti di sostegno che, istituite espressamente per provvedere all'inclusione scolastica di soggetti portatori di un disagio certificato, finiscono per condividere con questi ultimi il medesimo destino di esclusione dalle aule. Ciò non deve stupire più di tanto: infatti la società tende a produrre, ad inventarsi, esperti per trattare i problemi che essa stessa determina, in questo caso l'esclusione di alcuni cittadini, perché non ha o non ha più in sé le capacità necessarie per maneggiarli. Per questo motivo non è neanche in grado da un lato di indicare in che modo affrontare i problemi per i quali ha stabilito professionalità atte a gestirli, dall'altro, tende a riprodurre le medesime dinamiche che hanno portato al loro emergere. Ciò comporta che le professioni sociali sono chiamate implicitamente a individuare tra i destinatari della propria azione riparatrice non solo i portatori del disagio designati, ma anche e, verrebbe quasi da dire, soprattutto, la società stessa. Questa infatti, pur senza riuscire a chiederlo espressamente, attende di essere a sua volta educata a riappropriarsi delle proprie competenze perdute o assenti. In questo senso la residenzialità in quanto luogo abitato all'interno di un territorio individua la società non solo come inviata di un progetto di socializzazione o risocializzazione, ma anche come destinataria di un sapere su una socialità possibile che di per sé non è o non è più in grado di produrre. La società è dunque reinterpretata come luogo di ritorno di quanto viene sperimentato e imparato nell'attraversare l'esperienza residenziale, avendo come obiettivo la visibilità all'esterno dell'esperienza stessa. Ciò comporta quale vincolo di senso delle professionalità sociali attive in residenza il comprendere l'origine profondamente politica del proprio mandato che mette al riparo da derive di isolamento e autoreferenzialità che risulterebbero alla fine collusive col male che si pretenderebbe di curare.

L'operatore di residenza quale professionalità sociale trova dunque il proprio completamento nel rivolgere gli sforzi della propria azione anche all'esterno della residenza. In questo senso ci permettiamo, giocando con la parola "contesto", di proporre alcune suggestioni allo scopo di esplorare tutte le possibili implicazioni dell'operare a tutto campo nell'ambito della residenzialità per le persone con disabilità. Possiamo ad esempio scomporre la parola "contesto" nelle sue tre sillabe con-te-sto: ciò richiama alla relazione di vicinanza, quale origine, essenza e modalità di ogni pensiero e gesto di natura educativa. "Sto con te", "sto accanto a te", "ti sono vicino" e attraverso tale vicinanza

esprimo la possibilità di una relazione affettiva e sociale che fa da modello alla possibilità stessa del suo realizzarsi. Una seconda suggestione la possiamo ottenere aggiungendo un punto esclamativo e affermare "contesto!" quale prima persona del presente indicativo del verbo *contestare*. Ciò rinvia all'azione del rivendicare dei diritti, anche e soprattutto quelli connessi all'abitare, all'essere adulti, all'appartenere al mondo e implica che tale azione richieda anche voce e forza, il mostrarsi, il farsi sentire. La terza suggestione ci è fornita dal separare e riconnettere "con" e "testo", nel sottolineare gli elementi, appunto, testuali, di narrazione quindi, che già abbiamo collegato anche ai significati di casa e che rimandano sia alla storia quale biografia di ciascuno sia alla possibilità che tale storia venga detta, trasmessa, resa nota, ma anche alla necessità che essa e la relazione in cui si sviluppa, sia documentabile.

Esperti di partecipazione

Vediamo dunque di cosa deve essere esperto l'operatore di residenza. Ricordiamo che continuiamo a tralasciare di chiederci se ci debbano essere più educatori, più ausiliari socio-assistenziali o se dobbiamo inventarci una figura di sana pianta. In verità, vista la complessità dell'oggetto di cui si occupa, ci si stupirebbe se, come viene suggerito da alcuni, in residenza fossero assenti figure educative. Piuttosto andrebbe indagato quanto preparate sul piano pedagogico e dei significati che veicolano attraverso la propria azione professionale debbano essere anche quelle figure, sempre più numerose, che interpretano quale loro specifico dominio d'azione la dimensione assistenziale e socio-sanitaria. Riteniamo innanzitutto che un operatore di residenza debba essere esperto del condurre e favorire *socialità*, in particolare rispetto a ciò che avviene qui, ora, tra gli ospiti. Lo potremmo chiamare, senza alcuna enfasi retorica, *affratellamento*, intendendo con questo termine una modalità relazionale che avvicina tra pari, anche se il punto di partenza è di essere estranei l'uno all'altro. La prima socialità grazie alla quale si impara qualcosa o c'è qualcosa da imparare è quella legata a chi nella comunità ci vive. Se no, posto che l'operatore non è certamente il genitore di nessuno, di quale casa parliamo? Della casa di chi? Di quale dimensione affettivo-relazionale? Di quale, ci si passi il termine, *comunità*? E poi, in relazione al *fuori*, di quale rapporto con l'esterno parliamo, se non riusciamo a tematizzare un *dentro* delle relazioni? Nel caso della convivenza tra persone con disabilità questo elemento diventa ancora più rilevante visto che parliamo di una temporalità di appartenenza ben più vasta, ad esempio, rispetto ad una comunità per minori.

Abbiamo già suggerito come l'operatore di residenza sia chiamato a fare un lavoro su se stesso in modo da avvicinare, accogliere, in sé e nella relazione con la persona con disabilità, tutti quegli elementi che disegnano uno stare insieme capace di produrre ad arte o, se si vuole, di riprodurre, gli elementi essenziali della dimensione casa per la persona con disabilità. Ci sembra tuttavia fondamentale che l'operatore di residenza, quale esperto dei processi comunicativi volti a insegnare e imparare, tenga conto del *progetto di convivenza*, come dimensione imprescindibile al pari del progetto individuale. Per quanto si riconosca che gli educatori e, nel complesso, gli operatori che lavorano in residenza si propongano come figure significative di riferimento per gli ospiti e pur ribadendo che tale obiettivo si realizza in una relativa permanenza nel tempo degli

operatori stessi, individuando in un eccessivo turn-over il suo contraltare, non possiamo ignorare che nella casa l'avvicinarsi degli operatori è necessariamente più veloce del mutare della composizione della convivenza, o almeno, così si auspica. È in questa cornice che parliamo di "affratellamento". Si tratta di qualcosa che le persone con disabilità, in quanto ospiti e padroni di casa, hanno l'opportunità di sperimentare e imparare. Questa focalizzazione non può evidentemente essere un punto di partenza ed è per questo che ci riferiamo ad essa come "progetto di convivenza". È vero che in alcuni casi, ad esempio negli appartamenti protetti o microcomunità, si cerca di realizzare tale obiettivo a partire dai desideri delle stesse persone con disabilità che tenderebbero perciò a scegliere la convivenza con altri e a scegliersi tra di loro. Questo rappresenta una condizione che potremmo indicare come ideale e che può essere perseguita attraverso le varie forme di avvicinamento e di sperimentazione alle quali abbiamo già accennato in precedenza. La maggior parte delle residenze però, come abbiamo già sottolineato, non parte da tali presupposti.

Quindi quando parliamo di quotidianità e di storie che si intrecciano, ci riferiamo anche e soprattutto all'avere presente la costituzione di una convivenza la meno forzata possibile anche nei casi in cui essa non sia stata scelta e sia dunque, a tutta prima, semplicemente *subita* in quanto decisa da altri. Nel perseguire l'obiettivo di cui parliamo ci sembra importante sottolineare che, poiché non ci si può appiattare per decreto, esso debba proporsi come oggetto dello sforzo quotidiano di chi opera all'interno delle residenze, con un lavoro paziente e a lungo termine, che consenta di tornare costantemente sulle regole che genera in una negoziazione lucida e consapevole che non ammette scorciatoie di tipo autoritario. Insomma, non è attraverso un regolamento interno che si costruisce l'appartenenza, non è attraverso la norma e il prescrivere azioni e comportamenti che si promuove la socialità. Semmai, visto che probabilmente alcune regole è necessario comunque fissarle, la negoziazione di cui parliamo riguarda l'evolversi dei comportamenti individuali rispetto ad esse, fino ad arrivare, come avviene in qualsiasi contesto sociale, a modificarle sulla base degli atteggiamenti, delle inclinazioni e dei bisogni di ciascuno in riferimento ad un'appartenenza più complessiva e allo svilupparsi di dinamiche di reciprocità e di partecipazione tra gli ospiti. Proprio la reciprocità e la partecipazione sono le due occasioni che concorrono a determinare la cultura di quell'appartenenza.

Esperti di adultità

Un'altra dimensione relazionale e comunicativa di cui è di fatto chiamato ad essere esperto l'operatore di residenza è il rapporto con altri adulti. Parlando di persone con disabilità adulte è interessante a nostro avviso indicare certamente il rispetto dell'*adultità* dell'altro, ma non inteso solo come la valorizzazione delle sue autonomie o come un'indicazione ad evitare l'infantilizzazione delle relazioni. Possiamo infatti trovarci di fronte a soggetti le cui autonomie, intese come competenze pratiche nel far fronte ai gesti della vita quotidiana sono estremamente limitate, soggetti che necessitano quindi di una presa in carico assistenziale molto vasta, se non totale. D'altro canto non è da escludersi che all'interno delle relazioni, quando si esplorano tutte le gamme possibili della comunicazione e soprattutto quando si cavalca anche e soprattutto il registro emotivo-affettivo, non siano a volte opportuni, oltre che naturali, atteggiamenti, per così

dire, regressivi. A volte un registro comunicativo più infantile è anche quello più opportuno per stabilire una relazione o per individuare ambiti di ritorno all'accoglienza o, come spesso accade, rappresenta il linguaggio che caratterizza la comunicazione di molte persone con disabilità mentali. Ci riferiamo piuttosto al tenere in considerazione che l'adulthood è anche e banalmente quella anagrafica e si riferisce alla storia delle persone con disabilità. Ci troviamo insomma di fronte ad *un individuo formato* che tende dunque a plasmare con la propria presenza il contesto che abita. È in questo modo infatti che gli adulti abitano gli spazi che attraversano, mediante un processo non solo di accomodamento a regole preesistenti, ma anche con l'impossessarsene e, insieme agli altri, con lo stabilirne di nuove. È quindi in coerenza con quanto già detto a proposito dell'esserci, del partecipare, che intendiamo ridefinire il prendere in considerazione l'altro, destinatario della nostra azione professionale, in quanto adulto.

Infine, l'attenzione e il rispetto per la sua storia, per la memoria di essa ma anche per come questa storia continua a parlare di sé. Le relazioni significative che la costituiscono rimettono in gioco tutte le appartenenze della persona con disabilità, non solo per le tracce che esse hanno lasciato e ciò che hanno consentito di imparare, ma anche e soprattutto per il loro continuare a sussistere al di là delle mura della casa che ospita. In questo senso ci riferiamo soprattutto alla famiglia d'origine, per come si presenta e si manifesta concretamente, ma anche per come ci viene narrata dalla stessa persona con disabilità. Il problema non è dunque quanto accogliere anche la famiglia, quanto rimanervi in contatto quale utente/cliente secondario. Piuttosto tale prospettiva ribalta la questione: che ci piaccia o meno le relazioni originarie fanno parte del qui ed ora della vita della persona con disabilità, sono parte della sua storia ma non come un prima a cui fare occasionalmente ritorno o come un passato da superare, ma come una parte esistenzialmente attiva da integrare nel panorama della nostra relazione con lei. Certo è con la persona con disabilità che si deve valutare quanto e come tornare a frequentare tali appartenenze in modo che ciò non snaturi l'esperienza del presente e la costruzione di una prospettiva futura. Ancora, non ci riferiamo al fatto che la residenza, soprattutto quando pensata come un servizio, debba o possa essere attraversata da perturbazioni esterne non sottoposte a valutazione. Crediamo invece che anche in questo caso, ferme restando le esigenze della residenza di difendere i propri confini, in quanto produttori di senso, da intemperanze esterne e influenze destrutturanti, il processo che porta a creare nuovi ponti con la storia di chi vi abita all'interno sia frutto di una continua contrattazione pedagogicamente orientata a garantire le connessioni e i passaggi. Ciò permette di evitare situazioni di *sequestro*, in parte simili all'isolamento che spesso si determina per la persona con disabilità nel chiuso di una convivenza eccessivamente protrattasi nel proprio nucleo di origine.

Casa o servizio?

Gli spunti che qui offriamo ci sembrano fondamentali non solo per istituire, come si suol dire, "buone prassi" di intervento, o come base per la formazione degli operatori di residenza, soprattutto per gli educatori, ma anche per mantenere costante il presidio rispetto ad un altro snodo importante, che abbiamo poc'anzi richiamato tra le righe. Si è infatti più volte dibattuto e si continua a dibattere se considerare le nostre residenze *casa*

o *servizio*. Qui torniamo alla controversa questione che, parlando dell'abitare, avevamo temporaneamente accantonato. Secondo noi e stando a ciò che è emerso dai nostri incontri non è sufficiente né eliminare uno dei due poli, né cercare di coniugarli attraverso una mera operazione linguistica, vale a dire dicendo "è sia casa che servizio" o anche "non è né casa né servizio". Riferendoci agli operatori di residenza, tenere viva l'attenzione del proprio agire professionale rispetto alle focalizzazioni indicate a nostro avviso restituisce all'altro, alla persona con disabilità, la sua dimensione, il suo *processo dell'accasarsi* essendo noi al servizio di tale processo, laddove le regole uguali per tutti che noi imponiamo tendono piuttosto ad inibire la dialettica tra i due termini e fare del contesto residenziale *la nostra casa*, cioè la casa degli operatori nella quale l'altro è semplicemente un ospite. Ciò ci sembra vero sia che ci occupiamo di momenti di colloquio o che ci impegnamo a strutturare attività o anche quando ci troviamo a documentare i processi, sia che ci prendiamo cura degli aspetti assistenziali o sanitari. Insomma, non è detto che nell'organizzare un servizio perfettamente funzionante noi ci si stia occupando effettivamente del disabile in quanto persona. Ciò può essere altrettanto vero d'altro canto anche quando rinunciamo alle regole in virtù di un'allegria convivenza non meglio definita. Diciamo piuttosto che rinunciamo al servizio, ad *essere servizio*, quando tendiamo ad azzerare l'altro in quanto adulto destinatario del nostro operato, prescindendo dalla sua storia, dalle sue abitudini e dalle sue relazioni, con l'effetto certamente indesiderato quanto irrealistico di diventare noi la sua famiglia e di sostituirci a tutti gli effetti a quella d'origine.

Per concludere, la quotidianità e le sue fatiche, il tempo libero inteso come tempo non produttivo, le discontinuità nelle proposte che producono novità e cambiamento, la presa in carico globale e dunque anche sanitaria sono temi che, pur informando di sé l'oggetto specifico della residenzialità, attengono più alla ricerca attraverso la quale le singole professionalità, siano esse educative, assistenziali o sanitarie, sviluppano e declinano i propri particolari domini d'azione. Il nostro intendimento, come si è più volte detto, non è quello di suggerire che in residenza occorra più questa o quella figura. Piuttosto ci interessava delineare la cornice generale di senso all'interno della quale le varie figure impegnate in residenza sono chiamate ad operare e di fatto operano, che ne siano consapevoli a meno. Di sicuro le riflessioni proposte indicano che gli operatori si trovano ad affrontare una serie di problematiche sensibili che, a nostro avviso, costituiscono la complessità della residenzialità per le persone con disabilità, almeno per come riusciamo a concepirla in questo momento. Si tratta dunque di temi e approfondimenti che, più che rappresentare lo specifico di questa o quella figura professionale, si segnalano come punti imprescindibili di attenzione per qualsiasi processo di formazione e progettazione di servizio. Ciò vale anche per quella parte della formazione continua che è affidata alle équipes nel loro incontrarsi per continuare a tenere viva e operante la realtà che professionalmente abitano, sia che ciò riguardi l'elaborazione personale di ciascun operatore, sia negli scambi tra operatori, sia nel confrontarsi con i coordinatori, che più degli altri operatori vivono l'esigenza, propria del ruolo che ricoprono, del presidio complessivo del senso della realtà che governano. È per questo che nel prossimo paragrafo vedremo di sottolineare alcune linee di indirizzo formativo, quale orientamento sia per la formazione vera e propria, sia per il lavoro dei gruppi operativi all'interno delle residenze.

Spunti per un incontro formativo

L'incontro al quale facciamo riferimento nel titolare quest'ultimo paragrafo è quello dell'operatore di residenza con l'aggiornamento costante che ci sembra indispensabile per alimentare il progetto professionale di chi abita i ruoli che, a vario titolo, attraversano l'esperienza residenziale. Ed è proprio ancora una volta ricorrendo alla metafora dell'abitare che vorremmo delineare almeno quattro spunti di approfondimento formativo e di ricerca, soprattutto per gli educatori, ponendo al centro proprio l'esperienza educativa in quanto tale, vale a dire la relazione con la persona con disabilità. Riprendiamo dunque proprio dall'ultimo degli argomenti trattati: la residenza per le persone con disabilità in quanto casa e in quanto servizio. L'obiettivo formativo in questo caso ci sembra l'esplorazione intorno a *come abitare confini, scarti e contraddizioni* della dimensione irriducibilmente duplice dei luoghi oggetto del nostro lavoro. Se per i destinatari la struttura abitata diviene più o meno immediatamente 'casa', per i professionisti coinvolti nella conduzione dell'esperienza gli spazi della residenzialità coincidono con il luogo e il tempo della propria attività professionale. Tale scarto non delimita semplicemente il confine tra due esperienze diverse, ma diviene proprio l'ambito da mettere a tema nella relazione educativa. Riteniamo che sia a partire da tale assunto che l'esperienza dell'inserimento in residenzialità rappresenti per il destinatario un'occasione di crescita prima ancora che una limitazione poiché offre una possibilità di elaborare il piano di realtà, le sue apparenti contraddizioni, i suoi inevitabili compromessi. Insomma, il fatto di trattare con la persona con disabilità tale differenza, sia attraverso la verbalizzazione, sia attraverso il linguaggio dei gesti e delle pratiche, consente un'appropriazione profonda da parte di entrambi, operatore e destinatario delle cure, di un'esperienza unica in quanto diversa da quanto sperimentato altrove e in precedenza.

A proposito di quest'ultimo aspetto, un altro approfondimento possibile riguarda l'esercizio dell'abitare il proprio ruolo di operatore all'interno di una residenza nel confrontarsi con gli schemi precostituiti già esistenti nella società ai quali la residenzialità sembra assomigliare e nel differenziarsi da essi, quale salvaguardia della professionalità necessaria nel prestare un servizio e a scampo della deriva del fare del proprio luogo di lavoro la propria casa. La professione educativa e le professionalità volte alla cura tendono inconsapevolmente a riprodurre contesti e schemi relazionali analoghi ad altre esperienze non immediatamente individuabili come pedagogiche: ad esempio la scuola e il mondo del lavoro, ma anche alcuni modelli di relazione d'aiuto mutuati da altre discipline, come il comparto sanitario o la pratica psicoterapeutica. L'esperienza residenziale sembra sovrapporsi più di altre tipologie di servizio al suo omologo naturale: la famiglia. Tale sovrapposizione, spesso invocata come punto di riferimento quasi auspicato da più parti, non può, come abbiamo cercato di suggerire in precedenza, tradursi però in una relazione perfettamente speculare, in una sorta di identità, anzi, ciò determinerebbe un appiattimento ed un impoverimento dell'esperienza e della sua potenza. Elaborare analogie e distanze con tale modello di riferimento è ciò che permette all'educatore di interpretare appieno il proprio ruolo, riscoprendo lo specifico tecnologico della propria competenza, che richiede che gesti, azioni, atteggiamenti vengano in qualche modo ricreati ad arte ed intenzionalmente. Anche l'esercizio del documentare il proprio agire attiene a questa categoria, consentendo all'operatore, soprattutto se educatore, di tornare sulle proprie azioni e di renderle pubbliche, di distanziarsi da esse e di riappropriarsene responsabilmente. Ciò consente altresì di riproporsi con un punto di

vista proprio e irriducibile ad altri nel confronto necessario con chi della persona con disabilità si è già preso cura in passato, la famiglia appunto, o con chi è chiamato, come l'amministratore di sostegno o altre figure preposte alla sua tutela, a contribuire al suo progetto di vita.

Un altro spunto di ricerca formativa riguarda, come abbiamo già accennato, la quotidianità e la dimensione della convivenza, rispetto alle quali l'operatore di residenza è chiamato ad esplorare ed abitare modelli e fatiche delle forme possibili per reinterpretarle in chiave professionale. Operare all'interno di un contesto residenziale mette a confronto l'educatore con un tipo di professionalità e con una dimensione lavorativa difficilmente assimilabili ad altre tipologie di impegno in ambito sociale. Da un lato infatti gli oggetti di cui si occupa e gli strumenti di cui si avvale nel trattarli sono spesso riconosciuti come i meno nobili, avendo a che fare sia con i ritmi della vita quotidiana sia con le esigenze primarie dei destinatari. Dall'altro i tempi di lavoro comportano spesso una riorganizzazione complessiva della propria vita privata ed espongono a fatiche specifiche di logoramento ed estraniamento. È compito dell'educatore mettere a tema il non appiattimento dell'educazione sulla dimensione della vita quotidiana e sapere abitare una struttura virtuale e metaforica che ne permetta una rilettura di secondo livello rispetto al banale esperirla e dunque subirla, ma anche al farla subire a tutti i costi. Infatti laddove altre professionalità sociali attive nei servizi tendono a riempire con proposte e attività, a volte pretestuosamente ma quasi mai snaturando completamente il senso del servizio che abitano, nel caso della residenzialità è più importante che altrove sapere svuotare, sapere sottrarsi, sapere *lasciar vivere*, evitando forme di relazione che potremmo definire veri e propri *accanimenti educativi*. Un'eccessiva pervasività della presenza educativa nel suo rendersi concreta interpretando la propria azione sempre come *intervento* sbilancia gli equilibri della residenza, come del resto è facile intuire, nel senso di un eccesso di servizio a scapito dell'essere casa. In residenza la pervasività della *pressione educativa* rischia di essere alla lunga una pratica inutilmente invasiva e di depotenziare i momenti in cui l'educare è effettivamente necessario e prezioso.

Infine, un ultimo indirizzo di elaborazione riguarda il ritorno a uno sguardo sul destinatario non solo come persona ma anche come utente/cliente. Può apparire superfluo e contraddittorio riconsiderare a questo punto l'ospite in questi termini, vista l'enfasi più *esistenziale* posta fino ad ora alla relazione operatore/persona con disabilità in residenza. Tuttavia riteniamo che si tratti di una dimensione che, soprattutto quando parliamo di una residenza intesa come servizio, non può rischiare di finire in secondo piano. Proponiamo qui una riconsiderazione delle diverse tipologie d'utenza, abitandone i bisogni, le domande e lo specifico delle problematiche di cui sono portatrici. Infatti, al di là di quegli elementi invariati che costituiscono la cornice forte dell'esperienza di residenzialità, come abbiamo cercato di esporli fino ad ora e come sono emersi con chiarezza durante i nostri incontri, ogni servizio tende a strutturarsi a seconda dei destinatari che intercetta e ai quali dà risposta. L'educatore è chiamato a sapere reinterpretare, insieme al gruppo di colleghi che compongono l'équipe di lavoro, l'indirizzo che l'azione complessiva del servizio deve intraprendere a seconda della problematica di elezione, diventandone esperto. La variabilità delle autonomie, la presenza di specifiche patologie, le problematiche connesse alla sessualità, le differenze dovute all'appartenenza di genere o all'età, sono tutte dimensioni che spesso caratterizzano interi gruppi di soggetti residenti. L'esperienza di residenzialità in quanto servizio struttura dunque un luogo d'incontro dotato di regole, riti e prassi che non può prescindere dalla tipologia dei soggetti per i quali quello stesso luogo è stato pensato. In questo senso la specificità del servizio parla delle problematiche che tratta oltre che dei singoli individui che si incontrano al suo

interno in quanto destinatari e della convivenza tra di essi. Il rispetto dell'altro, della persona con disabilità, in questo gioco delle parti, passa anche attraverso il suo riconoscimento come portatore di specifici disagi e richiede, similmente al saperglisi accostare in quanto individuo, anche questo piano di attenzione.

Quinta stanza - AL DI LA' DELLE MURA

Un'impresa straordinaria

Nel tracciare le conclusioni del presente lavoro ci siamo resi conto vuoi di quanto sia stato fatto, vuoi di quanto resti da fare in tema di residenzialità per le persone con disabilità. Soprattutto crediamo di condividere con quanti hanno contribuito attraverso i loro interventi negli incontri promossi dalla Provincia di Milano e con coloro che leggeranno questo nostro sforzo di sintesi e riflessione la consapevolezza che non vada smarrita la rotta di un discorso che, pur tra difficoltà e momenti di ripensamento, in qualche modo ha mantenuto fino ad ora una certa coerenza. Abbiamo intitolato il primo capitolo "Verso la specializzazione delle risposte", proprio per sottolineare quale sia stato l'orizzonte di senso rispetto al quale si è mossa l'avventura della residenzialità fino ad ora. Da un lato abbiamo assistito dunque all'emersione della persona con disabilità quale *protagonista* insieme alla propria famiglia d'origine di ciò che la riguarda, cercando dunque di renderla sempre meno destinataria passiva di interventi ed iniziative di altri; dall'altro abbiamo contribuito al definirsi di soluzioni dell'abitare sempre più confacenti ai diversi bisogni e alle differenti problematiche di presa in carico della popolazione servita. Le linee innovative che negli ultimi anni si sono ipotizzate e che in parte hanno trovato traduzione concreta, tendono a proseguire questo percorso. Esse prefigurano, quali obiettivi ulteriori, una sempre maggiore inclusione sociale, risposte di servizio sempre più raffinate, ma anche una sorta di superamento della logica del servizio, che fa perno sul progetto di vita quale cornice generale di qualsiasi progettazione e va a ricollocare le vicende individuali dei nostri destinatari sui binari vari ed eventuali di *una normale esperienza esistenziale*. Tutti noi, gestori di servizi, amministratori pubblici, famiglie e figure preposte alla tutela delle persone con disabilità, abbiamo contribuito a costruire qualcosa che va dunque al di là della mera soluzione ai problemi che siamo stati chiamati a trattare per destino o vocazione professionale. In un certo senso va *al di là delle mura*, delle pareti della residenza ma anche delle nostre parzialità di sguardi. Di fatto non è un caso che, parlando di residenzialità, ci si ritrovi spesso ad assumere toni che attengono più alla dimensione valoriale che agli aspetti più pratici delle esperienze che abbiamo promosso. Infatti, nel dibattito sociale più complessivo, questo siamo: produttori di valori. È grazie al ripensare alle nostre azioni che sono stati elaborati concetti squisitamente valoriali quali *il diritto alla vita adulta autonoma* o *il dopo di noi, durante noi*. Essi,

prima di indicare linee di realizzazione operativa, partono dall'affermare principi e orientamenti di senso. Se, nel nostro continuare a discuterne, a volte assumiamo dei toni vagamente moralistici o un po' retorici, è probabilmente solo per un problema di immaturità espressiva. L'avventura della residenzialità in fondo è relativamente giovane e dunque deve ancora conoscere la propria *adulità* nel parlare di sé. A tale problema evolutivo non sfuggono probabilmente anche molte parti di questo testo. Naturalmente ciò non può configurarsi come una giustificazione per non andare oltre. Il sistema nel suo complesso ha bisogno ancora di imparare a definirsi in termini sempre più realistici sia sul piano del proprio narrarsi, sia nel continuare a darsi la possibilità di farsi vero al di là delle enunciazioni di principio.

Qualsiasi impresa del resto tende per propria natura a continuare a mettersi in discussione se vuole mantenersi vitale e se vuole sfuggire alle insidie della sterile auto-referenzialità. Per questo non vanno taciuti sia gli aspetti più critici ancora in essere, rilette però come ambiti di azione possibile, sia quegli elementi più strutturali ed ineliminabili, almeno allo stato attuale di quanto ci è dato di riconoscere come possibile, che fanno da vincolo al progettare e al realizzare. Tuttavia ripercorrere le linee fondamentali da cui il discorso sulla residenzialità rivolta alle persone con disabilità prende le mosse serve anche a mettere dei punti fermi dai quali non si torna indietro e sottolineare che quanto fatto fino ad ora rappresenti un lavoro di pregio e di cui andare fieri. Ciò ci consente di riappropriarci di quella spinta necessaria a proseguirlo senza venire meno ai suoi valori ispiratori. Certo è che sempre più l'impegno nel mettere mano alla realizzazione di soluzioni diversificate e vivibili ci sfida a compiere un salto di maturazione i cui esiti sono tutt'altro che scontati. È per questo motivo che, a conclusione di questo testo, intendiamo segnalare proprio quali siano da un lato le questioni aperte, ancora poco considerate, sulle quali ancora si fatica a sostare, sia quegli elementi invarianti che, se accolti con serenità di sguardo, ci indicano anche i limiti invalicabili dell'impresa ma anche le sue caratteristiche fondanti.

Nell'arco di pochi incontri, per quanto estremamente stimolanti non è stato possibile, anche per questioni di tempo, approfondire alcuni degli aspetti di cui sopra. Volendo vederla in maniera più severa, probabilmente il sistema nel suo complesso e nella sua complessità non è ancora pronto ad affrontare alcune tematiche oppure non è ancora in grado di portarle ad una condivisione generale. Va detto che alcune di esse sono state accennate a più riprese ed è consapevolezza di tutti che siano centrali nel proseguire i lavori. Non è neanche un mistero che gli argomenti a cui ci riferiamo e che cercheremo di enucleare in seguito siano invece oggetto di attenzione e, perché no, di preoccupazione, in alcuni settori del sistema che, lo ribadiamo, è estremamente composito e le cui parti non condividono a tutta prima le medesime finalità. Un'associazione è cosa diversa da un'impresa, come è ad esempio una cooperativa sociale, così come diversi sono gli obiettivi propri di un ente pubblico o di un'istituzione legiferante. Ancora va sottolineata una differenza di sostanza tra le realtà sunnominate, che vivono i tempi delle organizzazioni, e la vita di tutti i giorni della singola famiglia e del singolo portatore d'interesse, il cui orizzonte è, senza mediazioni, la vita e la realizzazione personale. Il fatto di affermare che tutti insieme si concorra a un unico scopo non può rappresentare, perché di fatto così non avviene, una scorciatoia semantica per non riconoscersi come attori diversi e per ridurre magicamente distanze e possibili incomprensioni. Se così facessimo resteremmo nell'alveo dell'opzione moralistica, impedendoci la possibilità di continuare ad imparare dalla nostra esperienza, dal nostro incontrarci, ma anche dal nostro confliggere e dunque di continuare a crescere.

Perciò intendiamo riprendere alcuni temi lasciati interrotti o non adeguatamente esplorati perché ne resti traccia quali punti di riferimento dai quali non è dato prescindere. Se li collochiamo in chiusura non è per rimarcare la residualità rispetto alla trattazione più generale, ma proprio per dar loro l'evidenza che a nostro parere meritano. Allo stesso tempo chiudere con le questioni aperte e con il riaffermare alcuni vincoli di contesto ci serve per segnalare, per dare rilievo, a possibili nuovi punti di partenza, per mettere a tema, seppur brevemente, quelle problematiche che in futuro potranno costituire gli argomenti sui quali tornare ad incontrarsi e a produrre sapere e strategie di azione. Ancora, il fatto che vi accenneremo soltanto, ha puramente a che fare con la circostanza di averli incrociati solo di sfuggita o per inciso e che dunque non sono serviti ancora a produrre la necessaria raccolta di stimoli e riflessioni che avrebbe dato loro altra rilevanza e centralità in questo scritto oppure che, pur essendo ben presenti a questa o quell'altra parte del sistema, non sono ancora stati resi accessibili a un dibattito più largamente condiviso.

Le questioni aperte

Il primo tema al quale intendiamo dare rilievo è quello della sostenibilità delle iniziative residenziali. Manca infatti a tutt'oggi uno studio approfondito e competente di quali siano i costi in termini economici delle varie soluzioni dell'abitare. Può apparire un'affermazione macroscopica, ma chi si occupa in particolare di gestione di servizi sa bene che vari segnali indicano che si tratta di un'amara verità. Ci spieghiamo meglio: non è che all'interno delle varie organizzazioni non si presti attenzione alla fattibilità delle iniziative residenziali, per lo meno non in tutte. Di sicuro però non esistono punti di riferimento certi e condivisi presso i gestori né se si considerano i bandi di gara messi pubblicati dai vari enti locali allorché si tratta di assegnare la gestione di un servizio residenziale. È ovvio che la composizione dei costi delle varie iniziative attiene in gran parte alla capacità di gestire le risorse in essere, tuttavia appare spesso sottovalutato il rapporto esistente tra le risorse minime necessarie, ad esempio il numero degli operatori, e la loro onerosità economica che in gran parte è determinata da fattori del tutto estranei alla volontà e alla destrezza organizzativa dei gestori. Ma c'è di più: accade infatti frequentemente che le organizzazioni, magari quelle più piccole e dunque meno esperte, si lancino nell'impresa residenziale, facendo certamente propri gli assunti progettuali di fondo dei quali abbiamo ampiamente detto in questo testo e tuttavia ignorino che, preliminarmente a qualsiasi iniziativa di questo genere, è l'elaborazione di un modello gestionale e la verifica della sua sostenibilità sul piano economico. Infatti chi è più esperto di residenzialità spesso viene contattato perché esprima una consulenza rispetto al progetto di una nuova iniziativa, per verificare già dalle prime battute che non si è tenuto minimamente conto degli aspetti economici, soprattutto nel loro intrecciarsi con le coordinate di gestione imprescindibili in ogni realtà residenziale e di cui si dirà in seguito. Eppure, conti alla mano, è facile scoprire che non tutte le formule ipotizzate, anche a parità di costi e di retta, sono egualmente sostenibili. Potremmo spingerci ancora più in là ed affermare che esiste la possibilità di stabilire diversi punti di equilibrio a seconda dell'interrelazione tra variabili quali il numero degli ospiti previsti, la loro gravità e il modello gestionale ipotizzato. Sarebbe quasi un'ovvietà, ma così non è. Si tratta

invece di un sapere che ancora attende di essere portato ad emersione, capitalizzato e diffuso.

Sempre in riferimento ai costi delle iniziative residenziali un altro tema, certo meno *esoterico* del precedente, in quanto già affrontato in alcune sedi associative, ma altrettanto poco divulgato su larga scala, per quanto spesso richiamato, è quello della partecipazione alla spesa da parte delle famiglie e degli ospiti in prima persona. Non è qui nostra intenzione addentrarci nella tematica complessa altrove denominata "pagare il giusto", quanto sottolineare gli addentellati e le implicazioni, anche sul piano culturale, che tale tematica porta con sé. Innanzitutto va segnalata una sostanziale discontinuità di significato tra tutti i discorsi sull'autonomia delle persone con disabilità dalla famiglia e il ricoinvolgimento di questa nel contribuire al sostegno delle varie soluzioni abitative. Posto che ciò sia da dare per scontato qualora siano le famiglie stesse a promuoverle, non lo è altrettanto nel caso che si tratti di servizi pubblici. Ci rendiamo conto che tale obiezione può suonare *un po' passatista*, laddove è ormai patrimonio comune il fatto che il cliente stesso dia il suo contributo alle iniziative che lo riguardano e che non necessariamente tutto gli sia dovuto. Quello che vogliamo però evidenziare è che da un lato tale impostazione, seppure ormai culturalmente diffusa, sia dovuta a una necessità più che a una forma di virtù;

dall'altro essa rappresenta una contraddizione di senso che non può essere taciuta. Inoltre è stato anche affermato, proprio all'interno dei nostri incontri, che è proprio la prospettiva di dovere contribuire alla spesa che spesso frena le famiglie dall'accettare l'inserimento del congiunto con disabilità in una realtà residenziale. Anche qui, dire che tale impegno è giusto e sacrosanto non elimina i termini del problema, che dunque rimane in gran parte aperto e da discutere.

Corollario di tale questione è il supporto dell'ente pubblico al sostegno delle iniziative residenziali. Ancora ci imbattiamo in un argomento spinoso che trova la sua maggiore difficoltà di approfondimento nella relativa impossibilità a raggiungere gli interlocutori istituzionali affinché siano coinvolti in un dibattito serio e sereno. Resta un dato di fatto che, fino a prova contraria, è proprio l'ente pubblico a tradurre, attraverso le sue azioni in ambito di politica sociale, le intenzioni della collettività nel suo complesso. In una logica di normalizzazione delle problematiche di esclusione di cui soffrono i nostri destinatari d'elezione, proprio l'intervento pubblico continua a rappresentare la ricollocazione in una appartenenza comunitaria della persona con disabilità. Non stiamo qui affermando che il pubblico eluda sistematicamente tale vocazione che gli è propria, né ignoriamo che l'affacciarsi delle problematiche connesse alla nozione di *nuovo welfare* segnalino la sostanziale insufficienza del contributo pubblico e la necessità di una rivitalizzazione di un coinvolgimento più diretto di parti non istituzionali, dunque private, della società. Piuttosto rileviamo di fatto come, a fronte di un aumento del costo della vita e del lavoro, su molti territori le rette fissate siano quanto meno poco aggiornate se non ferme a un decennio fa. Inoltre è nozione altrettanto comune come non ci sia, anche all'interno del medesimo distretto, una condivisione dei parametri che vanno a comporre la retta per un servizio residenziale e come ciò spesso sia da freno alla promozione e al prosieguo delle iniziative possibili. Come minimo ciò determina infatti una sorta di smarrimento, una mancanza di punti di riferimento che orienti in modo certo sia chi all'interno degli enti pubblici voglia favorire tali iniziative, sia le imprese che si candidano a realizzarle e a gestirle. Certamente tale fenomeno è indice di una frammentazione del linguaggio sul *come si fa* della residenzialità.

Un ultimo tema che ci sembra importante riproporre è forse il più doloroso. Se l'aggettivo appare un po' enfatico è perché riguarda proprio il destino dei sogni e delle aspirazioni dei nostri destinatari, nonché delle loro famiglie. Ci riferiamo allo iato ancora esistente tra domanda e offerta in riferimento alle diverse tipologie di disabilità. Infatti è risaputo che molte problematiche stentano a trovare una soluzione adeguata e sostenibile nel tempo. Poche e dunque non particolarmente diffuse sono le iniziative residenziali rivolte alla presa in carico, ad esempio, di soggetti affetti da autismo, ma ancora più complessa, poiché più ricorrente, appare la problematica inerente alla collocazione di quei soggetti che spesso vengono indicati col goffo termine di "doppia diagnosi". Ci riferiamo a quelle persone che, oltre a vivere una condizione di disabilità intellettiva, appaiono, almeno agli operatori che li hanno in carico, disturbati sul piano psichico e relazionale. Un'altra categoria, decisamente cospicua, di persone con disabilità poco servite dalle offerte residenziali, è quella a cui appartengono quei soggetti che, a ben vedere, sono *l'emblema stesso* della popolazione con disabilità: le persone con disabilità motoria. Nel caso delle persone con disabilità fisica tale situazione appare tanto più paradossale quanto più è proprio questa fetta di popolazione ad essere più di altre in grado di chiedere a gran voce come intende indirizzare il proprio progetto di vita. Le persone con disabilità fisica in quanto tali, è ovvio, non richiedono alcuna particolare mediazione, se non quella dell'ascolto paziente nel caso di difficoltà di eloquio, nell'esprimere i propri desideri, le proprie aspirazioni, le proprie preferenze. Paradossalmente però condividono lo stesso destino di carenza di presa in carico e dunque di collocazione residenziale, delle persone con disabilità intellettive più gravi. Tale paradosso è solo apparente poiché sia le une che le altre necessitano di livelli di assistenza e dunque di onerosità dell'intervento sostanzialmente più elevati della media delle offerte in essere. A ben vedere tale problema riguarda anche le altre categorie che abbiamo già citato. Nel caso dei soggetti con problematiche di tipo psichico e relazionale ciò ha a che fare anche con la sostanziale indisponibilità dei presidi psichiatrici esistenti a livello territoriale a farsene carico quale supporto ad un'iniziativa residenziale, nonché alla loro difficoltà di inserimento all'interno di convivenze che tutto si aspettano fuorché essere perturbate da intemperanze comportamentali percepite sempre e da tutti, operatori, famiglie degli altri ospiti e ospiti stessi, come al di là della possibilità di essere contenute e tollerate. Nel caso delle persone con disabilità più gravi e delle disabilità motorie, il problema sta tutto nella difficoltà di mettere in piedi modelli gestionali e livelli di assistenza sostenibili nel tempo, soprattutto nelle dimensioni residenziali preferite dai più, vale a dire quelle nelle quali la convivenza è meno numerosa. Dietro l'angolo, è ovvio, c'è lo spauracchio di un ritorno all'istituzionalizzazione, fortunatamente in parte stemperato dall'impegno che alcune realtà maggiormente sanitarizzate, come certe RSD, stanno portando avanti nel rendersi più accoglienti, più aperte al territorio e, sostanzialmente, meno simili alla dimensione ospedaliera.

Ci rendiamo conto che, nel sottolineare i punti di cui sopra, facciamo riferimento, in ultima analisi, alla medesima categoria di problemi: i costi che il trovare adeguate soluzioni comporta. Non è allora un caso che proprio questo argomento più in generale sia rimasto non trattato tra quelli che ci eravamo proposti di affrontare durante i nostri incontri. Insomma, è più facile disquisire sul senso generale dei servizi ed indicare cosa altri, ad esempio gli operatori, dovrebbero fare, piuttosto che esplorare il territorio fondamentalmente depressivo di qualcosa che ancora richiede uno sforzo di immaginazione che sembra andare, almeno in parte, al di là delle nostre attuali possibilità. Siamo però sicuri che, accanto ad altre questioni, per altro correlate, come la relativa carenza ancora esistente di occasioni di sperimentazione per avvicinarsi alla residenzialità

vera e propria e alla scarsità di iniziative di pronto intervento, che pure sarebbero necessarie, è questo il tema che sarà opportuno approfondire in futuro. Solo apparentemente si tratta di un tema specialistico o tecnico, visto che, ancora una volta, riguarda tutti gli interlocutori in gioco, vale a dire i gestori dei servizi e gli operatori, le famiglie e le associazioni che, nel rivendicare i diritti delle persone con disabilità, le rappresentano e, non ultime, le istituzioni e i referenti degli enti pubblici senza la volontà dei quali i nostri discorsi rischiano di rimanere sospesi nel vuoto delle buone intenzioni.

La struttura di un'esperienza

E veniamo a quello che vorremmo proporre come un breve esame di realtà. Non ci riferiamo alla *dura realtà*, quella che si fa fatica a guardare, anzi, ad abitare, perché sostanzialmente inospitale o a quella realtà che, con le sue molte imperfezioni, siamo noi stessi e le nostre miopie a determinare, ma quella dalla quale non è dato sottrarsi e che di fatto è la condizione stessa perché le cose siano quelle che sono. In questo senso vorremmo fare riferimento ad alcune invarianti, poche a dire il vero, che in termini definitivi danno forma alla residenzialità stessa, almeno per come la conosciamo. È chiaro che questo testo, così come tutto il percorso che ha suggerito la sua stesura, ha come oggetto non tanto la dimensione dell'abitare in senso lato, ma di quell'abitare che tende a concretizzarsi in tutti quei servizi, più o meno standardizzati, e in tutte quelle iniziative, più o meno segnate dalla cifra dell'innovazione, che gli operatori si ostinano a definire comunità e che i familiari, proprio in virtù e quasi a reazione di tale ostinazione, chiamano casa. Posto che ognuno a casa propria fa quel che meglio crede, tutta la nostra riflessione, in gruppo prima, su queste pagine poi, riguarda quei luoghi complessi per dinamiche di convivenza e per compartecipazione di figure con ruoli e finalità differenti che disegnano quel panorama che normalmente va sotto il nome di "residenzialità". In un certo senso andiamo anche oltre la residenzialità per persone con disabilità, poiché è nostra intenzione indicare alcune parti che strutturano l'esperienza della residenzialità in quanto tale, anche ad esempio nel caso che essa sia rivolta ad accogliere dei minori. Non vorremmo insomma dire cosa deve o può essere la residenzialità, ma ciò che è.

Innanzitutto una residenza è un oggetto delicato. Con questo non intendiamo dire che sia fragile, ma certamente che è da maneggiare con cura. In pratica non è qualcosa che si fa da sé, ma è da gestire tenendo conto di molte variabili che si devono coniugare perché producano un funzionamento con caratteristiche di fluidità ed efficacia. Le variabili in oggetto attengono soprattutto a ciò che distingue la dimensione residenziale da quella diurna e riguardano primariamente la gestione del personale. Può apparire banale ma, mentre un servizio diurna è aperto di norma cinque giorni su sette dalla tal ora alla tal altra, una realtà residenziale è attiva ventiquattro ore su ventiquattro per trecentosessantacinque giorni l'anno. Anche nel caso che chi vi è ospitato frequenti un servizio diurna, può sempre capitare che si ammali o che, per qualsiasi motivo, debba permanere in residenza anche in un orario in cui normalmente si dovrebbe trovare altrove, come in occasione di visite mediche o qualora il servizio diurna sia momentaneamente chiuso, come avviene in caso di sciopero. Una realtà residenziale non sciopera mai! La sua gestione dunque deve prevedere sia la normale copertura notturna o l'organizzazione dei periodi di vacanza, sia una certa flessibilità in modo da poter fare fronte in tempo reale ad imprevisti ed emergenze. Non è un caso che le prime sperimentazioni di

comunità prendessero a modello la struttura familiare, che si trova a dovere affrontare le stesse problematiche di gestione. Le prime comunità alloggio per persone con disabilità, quando ancora non si chiamavano così, prevedevano ad esempio la presenza almeno di una figura maschile e di una femminile, quasi a riprodurre la coppia genitoriale e una presenza che a volte superava le ventiquattro ore consecutive di lavoro. La professionalizzazione progressiva delle figure coinvolte e la necessità di aderire alle normative vigenti soprattutto in materia di lavoro, hanno portato a strutturare la presenza del personale per turni tendenzialmente al massimo di otto ore consecutive, aumentando così il numero di persone coinvolte ma anche la complessità del loro incastro organizzativo.

Un problema particolare poi, per tutte le residenze, è la copertura notturna. Ancora adesso non è stata sciolta la questione che vede da una parte la notte cosiddetta attiva, vale a dire una presenza vigile dell'operatore, dall'altra la notte passiva, che, non prescrivendo all'operatore la veglia, è remunerata con un semplice gettone di presenza più o meno congruo. Nel bilancio generale della residenza propendere per la prima soluzione comporta ovviamente un ridimensionamento delle presenze durante il giorno e una turnazione che, per consentire i riposi, tende ad essere, come si dice, "a scalare", in modo che nello stesso giorno di settimane diverse non sia presente lo stesso operatore. La notte passiva invece può essere considerata come *stacco*, benché di fatto l'operatore si trovi sul posto di lavoro e comporti necessariamente la disponibilità dell'operatore ad esserci. Avviene così che in molti casi gli operatori del turno di notte non siano gli stessi che si avvicendano durante il giorno. Anche la necessità di provvedere a momenti di riposo sui fine settimana fa sì che in fine settimana diversi non siano presenti gli stessi operatori. Un'altra differenza con un qualsiasi servizio diurno che consegue da quanto detto sin qui è che il gruppo di lavoro è ampiamente distribuito durante l'arco della giornata e della settimana, cosicché non accade mai, se non nei momenti di riunione periodica, che l'équipe si incontri nella sua interezza. Ciò comporta una rilevanza particolare del passaggio delle informazioni e dunque del documentare l'andamento della giornata o addirittura del turno di lavoro, ma anche la cura che va dedicata alla relativa omogeneità di impostazione e di professionalità tra gli operatori che si avvicendano. Più che altrove la cosiddetta coerenza d'intervento è un oggetto specifico e una preoccupazione delle équipe residenziali. Figura cardine di tutto questo complesso intreccio è certamente il coordinatore di servizio a cui è assegnato il presidio non solo organizzativo ma anche di senso per la tenuta complessiva del progetto. È chiaro che più numerosa è la convivenza, più complesso e problematico risulta essere questo presidio.

Non ci dilungheremo oltre nell'approfondire il tema della complessità organizzativa e gestionale. Non ci sembra infatti il caso di affrontare il problema connesso al rapporto tra domanda e offerta proprio del mondo del lavoro, laddove ad esempio, pur progettando un modello gestionale che prevede la presenza sia di figure maschili che femminili, di fatto si assiste a una sempre maggiore prevalenza numerica delle seconde, che di norma tendono ad accontentarsi di stipendi ritenuti inadeguati dalle prime. Stesso si dica per la presenza sempre in aumento di operatori provenienti da paesi stranieri, in particolare tra le figure assistenziali e socio-sanitarie. Non vorremmo con questo segnalare qui un'ovvietà, ma non è infrequente che le residenze continuino a cercare, ad esempio, educatori maschi di lingua italiana, senza avere ancora realizzato che, di fatto, di disponibili ce ne sono pochissimi. La cosa essenziale da trattenere è che una residenza, in quanto realtà organizzativa, è sottoposta e attraversata dalle stesse perturbazioni congiunturali di qualsiasi altro luogo di lavoro, forse di più se si considerano le retribuzioni certo non esorbitanti e i turni di lavoro non proprio comodi e spesso non

conciliabili con una vita privata normale, o almeno consueta. Ciò rende ragione anche del relativo turn-over degli operatori. Per tutto questo abbiamo affermato che una residenza è una creatura delicata, tornando a segnalare che le variabili alle quali abbiamo accennato costituiscono probabilmente un intreccio di vincoli strutturali con i quali è necessario, poiché realistico, fare i conti sia ora che nel futuro, quindi nel progettare le residenze e nel capire di cosa stiamo concretamente parlando quando ci riferiamo ad esse.

Un altro aspetto che ci azzardiamo ad indicare come strutturale è la temporalità della permanenza in una realtà residenziale, affermando che, in quanto casa, il più delle volte *una casa non è per sempre*. Non è necessariamente sempre così e certamente tutti noi, per noi stessi, a volte auspicchiamo il contrario. Sta di fatto che l'avanzare degli anni, vale a dire l'invecchiamento, nonché il modificarsi delle condizioni di salute, rende improbabile che un soggetto inserito in residenza vi permanga fino alla fine dei suoi giorni. Non ci riferiamo qui alla rigidità rappresentata dalle norme che prevedono che dopo una certa età un soggetto debba trasferirsi altrove, ad esempio da una CSS in una RSA, vale a dire una residenza per anziani. È ovvio che tutti noi si considera che la persona con disabilità abbia il diritto di restare nella casa che le appartiene e alla quale appartiene, cioè che abita, fintanto che lo desidera. Segnaliamo semplicemente come il respiro del progetto di vita, quale volano per tutta l'esistenza del soggetto, sia da considerarsi uno strumento di accompagnamento costante capace di tenere in considerazione benefici e opportunità, incidenti critici e problematiche emergenti. Soprattutto indichiamo che l'orizzonte dell'abitare per le persone con disabilità deve considerarsi come qualcosa che può andare al di là della prima collocazione ritenuta idonea perché non è detto, anzi è improbabile, che essa continui ad esserlo per tutto l'arco di vita del soggetto interessato.

Infine vogliamo riconfermare l'irriducibilità di un'ambivalenza fondamentale, vale a dire quella che fa sì che ci riferiamo alle residenze ora come casa ora come servizio. Detto in altri termini la residenza vive di una duplice natura che da una parte è privata, dall'altra è pubblica. Da un lato infatti promuove al suo interno esperienze intime o addirittura, come è stato detto, *intimistiche*, è fatta di incontri, di relazioni, di scambi affettivi, di storie individuali, di emozioni che rimandano a tutta la gamma possibile dei colori dell'esistenza di ognuno. Dall'altra si candida fin da subito ad essere un soggetto pubblico. Ciò è vero anche solo per garantire la sua sopravvivenza nel tempo, quando ad esempio accade che, venendo per qualsiasi motivo a mancare uno degli ospiti, ad esempio a causa di un suo trasferimento altrove, sorga la necessità di rioccupare il posto resosi vacante in tempi stretti e ancora una volta facciamo cenno alla dimensione economica. Quanto stiamo dicendo rimanda anche al fatto, pure questo già accennato, che il più delle volte ci sia bisogno dell'intervento dell'ente pubblico che si traduce da un lato in nuovi inserimenti, dall'altro nell'erogare le rette corrispondenti. È per tutto questo che, ci piaccia o meno, la residenza è sottoposta al vaglio costante e al controllo di agenzie di monitoraggio esterno. Del resto è anche solo l'incrocio di sguardi e l'intersecarsi di esperienze pregresse che la sostanziano a richiedere che sia pensata come qualcosa che appartiene sì a chi la abita, ma, allo stesso tempo, appartenga anche alla collettività, come d'altra parte abbiamo avuto modo di dimostrare in più parti di questo testo. È anche e soprattutto per questo che il presente lavoro deriva dalla serie di incontri che l'ha reso possibile e che ha visto, con impegno e generosità, la partecipazione dei gestori, dei familiari e dell'ente che, in maniera tanto sensibile all'importanza del tema trattato, l'ha di fatto promossa.