

Elementi di riflessione sulle ipotesi di vita semi autonoma di persone con disabilità psichica

a cura di Franco Marengo – Associazione “Il Riccio”

La Cooperativa Il Riccio gestisce un centro Diurno per persone con disabilità psico fisica e disturbi del comportamento e della relazione, fortemente compromesse dal punto di vista delle autonomie. Non si tratta perciò dei soggetti maggiormente titolati ad essere coinvolti in progetti di vita autonoma o semi autonoma perché il livello di sostegno da parte degli operatori nelle funzioni e nell'espressione delle competenze e delle abilità è alto.

E qui faccio un piccolo inciso collegandomi al tema del senso dei servizi erogati dai Centri Diurni sollecitato ieri: sicuramente la progettualità dei Centri Diurni è da ripensare e aggiornare, soprattutto per i soggetti che possono beneficiare di proposte alternative e più evolutive, ma là dove l'utenza ospitata è gravemente compromessa la riduzione di intervento orario o progettuale deve essere attentamente pensata e opportunamente compensata con interventi adeguati, quando anche domiciliari, perché altrimenti si creano solo dei vuoti propositivi, riducendo la spesa e la progettualità ma aumentando il costo sociale complessivo e il disagio per le famiglie. Ridurre la riflessione ad un problema di mantenimento di posti occupati e di rincorsa alle rette da parte delle cooperative è semplicistico e svilente e per affrontare realmente e seriamente la questione occorre interrogarsi su quali vere progettualità alternative i servizi sono pronti a misurarsi e per quali sono pronti a scommettere, senza limitare la loro funzione di ente pubblico ad un mero controllo numerico di rapporti operatori/utenti e minutaggi. Occorre che gli EE.PP. recuperino la loro responsabilizzazione progettuale propositiva, non demandandola solo, come diceva Canevaro, agli elementi periferici e apicali, hanno una funzione centrale che deve produrre pensiero progettuale (richiamato da Burlina) certamente in concerto con il Terzo Settore ma salvaguardando la funzione di organicità.

Nel nostro specifico l'utenza ha caratteristiche tali per cui, in realtà il percorso per così dire classico, dei nostri ospiti prevede il passaggio dalla famiglia alla comunità alloggio, ma ugualmente abbiamo voluto inserirci in questo processo con un anello che permetta di osservare cosa accade nell'inserire un'ipotesi intermedia, che non è reale allontanamento dalla famiglia ma può allenare ad esso e preparare le condizioni perché questo passaggio sia meno traumatico nel momento in cui accade.

Perciò abbiamo sentito l'esigenza di rispondere a un doppio bisogno creando un progetto ad hoc: quello di un Servizio di Tregua Programmata, attualmente organizzato per un fine settimana al mese. Questa proposta da un lato consente uno spazio di sollievo per le famiglie, liberando momenti di vita per la coppia e per la relazione con gli altri familiari e dall'altro costituisce un'opportunità di distacco ludico-vacanziero per gli utenti, con la possibilità di sperimentarsi in situazioni di vita extrafamiliare e tra pari. Qui il servizio è stato pensato dagli educatori nel loro pensiero progettuale “aperto” per poi trovare il modo di inserirlo nel linguaggio normativo “chiuso” dell'Albo Fornitori Enti Accreditati del Comune di Torino per i Servizi alle persone con disabilità (citando Fassone).

Il valore di questa proposta sta certamente nel preparare ad un “dopo di noi” ma anche nel miglioramento della qualità della vita nel “durante noi”.

L'esperienza ha un senso certamente profondo per la progettualità delle persone disabili, ma gli elementi di criticità maggiormente significativi li stiamo osservando rispetto alle famiglie di origine, alle loro difficoltà a distaccarsi dai figli e a pensarli in un progettualità di vita altra da quella fino ad allora pensata e gestita dai genitori stessi.

Lavorare con le famiglie, i genitori, i fratelli, le sorelle, su questi aspetti smuove anche per gli operatori delle domande:

- come inserire un Progetto Educativo con possibilità di Tregue Programmate all'interno di un Progetto di Vita che “non ha i numeri per prevedere alcuna vera autonomia”?
- come sostenere nei familiari la bontà di passaggi anche parziali che pure non puntino ad una completa autonomia ma sollecitino, rinforzino parziali forme di autonomia possibile?
- come aiutare le famiglie nel pensare il figlio “altro da sé” e accompagnabile verso i maggiori livelli di autonomia possibile anche nella non sostenibilità dei modelli di vera autonomia?
- come valorizzare le opportunità senza che diventino “l'accontentarsi di una seconda scelta”?
- come costruire con i familiari percorsi di preparazione al distacco quando il bisogno non è cogente, quando il tempo e lo spazio per allenarsi reciprocamente al distacco ci sono ancora?
- come educare le famiglie e i servizi a processi di accompagnamento che vadano al di là dell'uso “a chiamata” per le contingenze?
- come avviare processi di trasformazione delle abitudini e degli equilibri consolidati, magari insufficienti ad assicurare adeguate risposte ai bisogni, ma, per lo meno, conosciuti?

- come pensare tutto questo senza risorse, anche economiche, aggiuntive ma semmai con le poche risorse già insufficienti a garantire dignità all'esistente, impedendo l'organizzazione di soluzioni nuove che, se esistono, non possono gravare totalmente sulla buona disponibilità del volontariato?

Sono domande che rimando anche a voi, perché noi stiamo cercando delle vie di risposta, ma gli aiuti e i contributi per individuarle e sperimentarle sono più che mai necessari, soprattutto se si possono avere ascoltando le famiglie e le associazioni che le rappresentano, così come altre esperienze che, come noi stanno navigando le stesse acque.

Abbiamo cercato anche però di rispondere alle questioni sollevate da Claudio Caffarena nel suo invito a portare un contributo alla tavola rotonda.

Quale può essere la base per la progettualità della vita parzialmente autonoma di persone con disabilità psichica?

- certamente il diritto a vedersi riconosciuta la possibilità dell'autodeterminazione delle scelte di vita, almeno per quanto possibile e riconoscibile da chi sta accanto al loro (e qui bisogna che chi sta accanto sia capace di leggere e decodificare senza interpretare e senza metterci del proprio)
- il sostegno ad una domiciliarità organizzata e diversificata nell'erogazione dei servizi, con un ricorso a forme di istituzionalizzazione pensate più sul modello del "borgo", del "villaggio" che dell'istituzionalizzazione "classica", quale comunità alloggio o RAF residenziale che standardizza le prestazioni; interessante in questo senso aumentare le sperimentazioni delle forme di co-housing con l'offerta di servizi collettivi condivisi e la garanzia di trattamenti personalizzati per le specifiche esigenze individuali
- il rispetto delle identità come valore fondante, (riprendo qui il senso dell'intervento di Burlina di ieri) senza sovrapposizioni totalizzanti tra identità personale e esperienza lavorativa, inclinazioni affettive, relazionali, ma con un approccio che comprenda le diverse sfaccettature in un'identità complessiva più ampia che la semplice identificazione "esisto perché produco", "esisto perché parlo"
- l'accompagnamento come valore: Canevaro parlava di "accompagnamento competente", qui si intende l'operatore come un "facilitatore", un "mediatore comportamentale" tra la persona con disabilità e il mondo che lo accoglie e lo stimola, lo contiene, lo controlla, lo provoca e attende da lui risposte e prestazioni; l'operatore come un interlocutore per il disabile e per quel mondo per tutti quegli argomenti nei quali lo scambio, la comunicazione sono difficili e necessitano di una mediazione

Quale fattibilità?

- sperimentando forme di co-housing e soggiorni di tregua come via di educazione familiare e individuale e allenamento alla sostenibilità delle forme di autonomia possibili
- implementando l'idea che ausili tecnici e mediatori umani possono e devono interagire in un'ottica di sistema sinergico che amplifichi le potenzialità di entrambi e dei diversi campi di attività che, presi separatamente non riescono ad avere la medesima incidenza
- consapevolizzando la necessità e promuovendo la fattibilità di percorsi formativi per gli operatori al senso della mediazione comportamentale, perché è, paradossalmente, più facile assistere, sostituendosi all'utente, che accompagnarne criticità e potenzialità riconoscendo i bisogni e i desideri dell'utente, distinguendoli fra loro così come da quelli che i familiari e gli operatori stessi proiettano su di lui; mediazione comportamentale è invece assicurare una migliore comunicabilità tra i mondi, le emozioni, i comportamenti, senza sostituire gli uni con gli altri ma traghettando gli uni verso gli altri e trovando tra entrambi i punti di contatto

Quali obiettivi?

- sono profondamente e fundamentalmente culturali e relazionali:
 - garantire forme di sostegno e accompagnamento alle autonomie residue, possibili e attivabili, accettando di lavorare con esse anche quando sono poco riconoscibili, imparando, come insegna Sara, "a migliorare la qualità della vita a piccoli passi"
 - migliorare la comprensione dei bisogni, dei desideri e la loro comunicazione
 - migliorare l'accessibilità ai servizi che difendano la personalizzazione dell'individuo rispetto alla standardizzazione delle risposte
 - valorizzare la persona con disabilità come un soggetto capace di erogare servizi oltre che di richiederli; ancora citando Sara, poter far dire anche ad altri "posso rendermi utile alla società mentre prima non potevo"

- trovare nuovi, e per ciascuna persona diversi, equilibri tra risposte ai bisogni e risposte ai desideri come via di realizzazione dell'essere umano che persegue le sue aspirazioni di vita con il bagaglio delle proprie disabilità, come sconfinamenti dall'ordinario e dal conosciuto, per riprendere la sollecitazione di canevaro

Quali ostacoli da superare?

- economici, ma è anche troppo facile dirlo
- la preparazione al distacco dalla famiglia: è più facile parlarne nei seminari e nei convegni o segnalarlo nei Progetti Educativi che tradurlo in vita vissuta
- la necessità di fare un passaggio mentale necessario e fondamentale negli operatori, nei servizi e nelle politiche sociali, accettando la provocazione dell'ambizione di pensare che un laboratorio del possibile deve comprendere anche qualcosa che sembra impossibile, come le forme di vita in autonomia per disabili intellettivi compromessi; è il modo per mantenere un orizzonte forse lontano ma anche la possibilità di cercare le strade per arrivarci

Quale terminologia usare?

Claudio Caffarena ha proposto una riflessione sull'espressione "autonomia dipendente", ma io mi sono lasciato catturare di più dai termini "autonomie condizionate", nel senso di autonomie possibili a determinate condizioni; può essere un'espressione che rende abbastanza bene l'idea della limitazione, dei confini entro cui si sviluppa la realizzabilità e quindi distingue dall'idea di vita indipendente. Mi permetto di suggerirne ancora una suddivisione interna tra "autonomie condizionate assistite" là dove prevalga una componente dominante nell'intervento dell'operatore senza prefigurazione di sviluppi delle capacità dell'utente e "autonomie condizionate accompagnate" là dove invece l'intervento dell'operatore abbia come effetto soprattutto l'implementazione delle abilità dell'utente. Sottolineando quanto già si diceva stamani la distinzione dei gruppi va fatta non sulla base diagnostica ma della compatibilità e della sinergia progettuale che il gruppo stesso può sviluppare.

Concludo con un'immagine che mi piace associare anche alla disabilità, per dare il senso della trasformazione possibile: "l'anello più debole di una catena è anche il più forte. Perché può spezzarla".

Occorre credere in qualcosa di impossibile per traghettare qualcuno da un'altra parte rischiando l'ignoto. Occorre molta fiducia reciproca tra chi compie il viaggio. Occorrono buoni strumenti di viaggio.

Ma se c'è tutto questo e funziona è un viaggio che libera dalle catene del "tanto non può essere diversamente" puntando proprio sull'anello più debole per fare di quella debolezza una forza, in questo caso la forza di cambiare abitudini di pensiero e provare forme di vita desiderate e sostenibili.

Citando ancora Canevaro: si è liberi non perché senza limiti, ma perché taluni limiti permettono di sperimentare vie alternative liberandoci dalle risposte precostituite e abituali.

Non lo sapevamo quando abbiamo presentato la ns proposta di Servizio Tregua ma oggi riconosco che possiamo chiamarlo uno sconfinamento in questo senso.

Franco Marengo