



Contrastare la re-istituzionalizzazione secondo noi

In occasione della [presentazione](#) del libro "Disabilità e progetto di vita. Contrastare la re-istituzionalizzazione", sono intervenuti alcuni familiari di persone con disabilità. Il primo intervento è stato elaborato all'interno del gruppo di auto mutuo aiuto (AMA) promosso dal Gruppo Solidarietà.

Contributo di alcuni genitori del gruppo di [Auto Mutuo Aiuto \(AMA\)](#)

Il gruppo AMA, che si incontra mensilmente da quasi 10 anni, composto da una dozzina di familiari di persone con disabilità del territorio, si è incontrato due volte in Aprile in occasione della presentazione di questo libro. Abbiamo pensato che leggere dei pezzi del libro, ci aiutasse a sviscerare meglio alcuni dei temi che il gruppo in realtà affronta da sempre, a focalizzarli.

Anzitutto siamo partiti da cosa significa "istituzionalizzazione", una parola difficile e difficile anche da pronunciare...

Si riflette sulla qualità delle relazioni dei figli che stanno dentro ai centri diurni o nelle comunità. Non ci avevamo mai pensato così a fondo.

Spesso è vero che sono solo relazioni coi tecnici (educatori, oss). I nostri figli sono quasi tutti con disabilità complesse (gravi) ... per alcuni di noi è quasi rassicurante sapere che i figli stanno nei centri 7 ore, e questo ci solleva per un attimo dal nostro carico, ma che qualità di vita? E' importante anche per loro avere scambi, relazioni che non siano sempre gli stesse? Avere giornate diverse e non solo routinarie? Vale anche per mio figlio che ha stereotipie, crisi epilettiche, che da 30 anni fa sempre la stessa cosa?

Le "parole" chiave attorno alle quali abbiamo riflettuto insieme:

SRADICAMENTO

CONTESTI DI VITA

UTENTE - PERSONA

istituzionalizzazione COME RIPETIZIONE (Cioè quando tutto si ripete sempre nella stessa maniera)

PROGETTO DI VITA

QUALITÀ DELLA VITA

VITA ADULTA

RELAZIONI

Possiamo dire che...

SECONDO NOI C'È UNA RE-ISTITUZIONALIZZAZIONE QUANDO:

- ◆ siamo trattati solo da utenti e non da singole storie di vita, personali dei figli ma anche familiari: cioè quando percepiamo che i servizi di cui usufruiscono i nostri figli sono servizi "a circolo chiuso", a compartimenti stagni: se entri in comunità residenziale la tua vita sarà per sempre lì, tagli il rapporto, le relazioni che avevi con gli amici del centro diurno che magari hai frequentato venti anni prima tutti i giorni, se entri nel centro diurno tagli i rapporti e le relazioni che magari ti eri costruito per 20 anni attraverso il servizio educativo domiciliare, ecc... Ogni volta ricominciamo da capo... Passa la storia di nostro figlio, le sue



competenze, passano le sue relazioni coltivate nel tempo, che lo hanno nutrito o passano solo gli anni e i tipi di servizio?

- ◆ Quando noi famiglia ci sentiamo più da ostacolo e non come una parte presa in considerazione che può collaborare al progetto: quando cioè recepiamo resistenze da parte di operatori se entriamo dentro ai centri diurni, dentro alle comunità residenziali dove stanno i nostri figli, liberamente, senza orari, quando chiediamo più verifiche o quando siamo convocati per il Pei e questo si redige a volte in bianco, senza novità ... ma si ridice quello si fa da sempre e ne usciamo un pò sconsolati, oppure al contrario, si va alla riunione e ti senti come se qualcuno già avesse costruito la tua storia prima di te ... perchè lo avevano deciso "i tecnici" prima.
- ◆ Quando non vediamo per un anno (o anni) l'assistente sociale, non ci risponde al telefono, non sappiamo a chi ci si deve rivolgere per fare il punto della nostra situazione, ci sentiamo inesistenti e viviamo i servizi come lontani dalla nostra quotidianità, dalle nostre case (le visite domiciliari esistono più?)
- ◆ Quando vado in comunità da mia figlia e la trovo in carrozzina come l'ho lasciata l'altro giorno, la sua vita è lì in quella sedia, con poche relazioni esterne, quasi nulle, le uniche sono con gli operatori... Sì a volte le uscite dalla comunità le fanno, ma se per manovrare una carrozzina ci vuole un operatore, e in turno ce ne sono solo due e di carrozzine ce ne sono più di due... insomma ... c'è chi rimane spesso dentro... o vado al centro diurno e ne vedo uno accasciato sul divano, un altro in un angolo, un altro appisolato ... e mi domando se questo è il posto giusto per mio figlio.
- ◆ Quando ci sembra di dover contrattare le "ore" per avere l'educatore o di giustificarle e non di star rispondendo a un bisogno.

Per noi familiari contrastare la re-istituzionalizzazione significa

- ◆ partecipare di più in modo collettivo alla vita dei servizi e trovare forme di collaborazione, sentire che c'è fiducia reciproca. Il genitore ha un'esperienza viva, quotidiana, dettagliata del proprio figlio, cosa che non può avere il tecnico, che però ha competenze e un occhio distaccato, quindi i servizi dovrebbero attingere di più da noi genitori l'esperienza, la storia di questi figli che si portano per forza dentro ai servizi. A volte noi genitori abbiamo delle paure, non sappiamo dire la nostra di fronte agli operatori dei servizi perché c'è la paura che se ci si pronuncia troppo, poi si passa da quelli "che rompono" o da quelli "malati" e magari questo si riversa sui figli, ma quando nostro figlio non vede o non parla, o ha continue crisi ... bisogna ascoltarne i dettagli, bisogna conoscerlo a fondo, nei suoi gesti, nelle sue ritualità, bisogna starci con il tempo necessario a codificare il suo bisogno, cosa che fa un genitore da quando nasce il figlio, e questo di richiede ai servizi che lo accolgono... di continuare a dargli storia.
- ◆ far in modo che i servizi siano luoghi davvero aperti, che i centri diurni siano spazi accoglienti e competenti, dove si pensa al gruppo ma anche ai singoli.



- ◆ avere delle informazioni su che cosa il territorio in cui viviamo ci offre come spazi di socializzazione, come momenti di vita, di tempo libero, di svago ...
- ◆ essere aiutati dai servizi a creare relazioni con il contesto fuori dai servizi, non che tutto il nostro tempo si giochi tra noi familiari e i servizi in un dare e ricevere che dopo tanti anni, chiaramente non basta più a nessuno.
- ◆ pensare più momenti di confronto e di supporto ... perché noi invecchiamo tutti e i nostri figli si fanno uomini e donne adulti, per non arrivare al limite delle nostre forze e dire "non ce la facciamo più ad assistere nostro figlio", ma costruire percorsi di avvicinamento alla residenzialità insieme e non sentirci rispondere che "non ci sono i soldi ... ma intanto la domanda Signora la facciamo, poi vediamo" ... non è un modulo che stiamo cercando, ma percorsi di vita da sperimentare.
- ◆ sapere che mio figlio non è solo curato, accudito, docciato la mattina da oss che fanno tutto di corsa perchè hanno ritmi serrati, ma è ascoltato, vivo, sorridente, che continui ad essere competente per quel che può. Se a casa, con enorme fatica, aveva imparato a deambulare per qualche ora al giorno, che ci sia qualcuno in comunità che lo faccia camminare e possibilmente con uno scopo per lui significativo, che ci "perda" un tempo, quello necessario al suo benessere!
- ◆ uscire dalla logica de "li portiamo fuori", ma entrare in una logica "oggi esco con X, Y perché andiamo a fare la spesa, o perché andiamo a salutare la signora qui davanti".
- ◆ per noi sapere che i nostri figli quando abitano nelle comunità residenziali non sono tutto il giorno in attesa del proprio turno per essere visti, salutati, curati, educati ma sono considerati. E' doloroso entrare in comunità e vedere sempre facce in attesa del momento del pranzo, o seduti aspettando un imput esterno che li attivi ... che li faccia sentire vivi, in-relazione.

Intervento di Franca Ponzetti, Genitore

..... secondo me è da qui che dobbiamo partire per contrastare l'istituzionalizzazione dei servizi, dobbiamo sottolineare l'unicità della persona e quindi pensare un percorso personalizzato, tenendo presente le potenzialità di ciascuno. Un Piano educativo individualizzato (PEI) non si può redigere soltanto dietro una scrivania per ottemperare gli obblighi di legge, cercando la via più semplice per tamponare un bisogno immediato, ma va strutturato tenendo conto della volontà del ragazzo, ascoltando le famiglie ed interagendo con il contesto sociale in cerca di opportunità, siano esse di tipo scolastico, lavorativo, di svago o di vita indipendente.

Noi famiglie, i ns. ragazzi, gli educatori e le istituzioni che li seguono dobbiamo rendere meno rigidi i confini del servizio e aprirci verso l'esterno, "contaminare" la società.

Io ho cercato di aiutare mio figlio a dare forma concreta alle sue aspirazioni, prima con il lavoro, visto che la vita scolastica, dopo la scuola dell'obbligo, era stata piuttosto negativa per lui; poi verso i 30 anni ha iniziato a manifestare il desiderio di andare a vivere da solo e così ho iniziato a documentarmi sulle opportunità che c'erano sul nostro territorio.



Non ho trovato nulla, così insieme ai servizi che hanno accolto l'idea abbiamo iniziato a muoverci sulla falsa riga di altre esperienze già attive fuori regione. Oggi abbiamo un progetto che si chiama "esercizi di volo" a cui partecipano circa 20 ragazzi che a livelli diversi provano a vivere per brevi periodi al di fuori del contesto familiare. Questo li mette a dura prova perché devono contemporaneamente gestire la loro persona, gestire le loro emozioni e gestire i rapporti interpersonali con ragazzi alla pari. Ma è anche il punto di partenza per provare a scardinare quel vederli sempre bambini e dare loro la possibilità di prendersi cura della loro adultità con tanti limiti ma anche tante opportunità.

In breve quello che ho cercato di fare in tutti questi anni è favorire per lui contesti socializzanti per colorare la sua vita.