

CONTRASTARE LA RE-ISTITUZIONALIZZAZIONE SECONDO NOI

GRUPPO DI AUTUO MUTUO AIUTO (AMA)

In occasione della presentazione del libro "Disabilità e progetto di vita. Contrastare la re-istituzionalizzazione dei servizi"¹, alcuni familiari di persone con disabilità che partecipano al gruppo di auto mutuo aiuto (AMA) promosso dal Gruppo Solidarietà, si sono confrontati su alcuni contenuti del libro ed hanno proposto una loro riflessione

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.

ISTITUZIONALIZZAZIONE. UNA PAROLA DIFFICILE

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
- QUALITA' 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

¹ Moie di Maiolati, 5 maggio 2018.

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... Si 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 collabo-

razione, 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 input esterno che li attivi ... che li faccia sentire vivi, in relazione.



Gruppo Solidarietà (a cura di), LE POLITICHE PERDUTE. Interventi sociosanitari nelle Marche, Castelplanio 2017, p. 96, euro 11.00.

Il testo raccoglie testi, analisi e riflessioni, prodotti dall'*Osservatorio sulle politiche sociali nelle Marche* del Gruppo Solidarietà, dai quali emergono questioni riguardanti i diritti individuali ed il rapporto di questi con la norma, la distanza tra bisogni delle persone e risposte delle istituzioni, la capacità e l'incapacità programmatica come fattori determinanti delle politiche sociali, l'appropriatezza degli interventi e delle prestazioni. La raccolta degli approfondimenti evidenzia, una volta di più, che sono le scelte di politica sociale a determinare effetti sulla vita delle persone. E qui parliamo di "politiche perdute" perché vogliamo indicare l'urgenza di ritrovare politiche - capacità di fare scelte e di renderle operative - che forniscano indicazioni ed orizzonti nella costruzione di interventi e servizi, che abbiano al centro le persone e le loro necessità. Politiche che debbono produrre interventi inclusivi e sostenibili. Sostenibili in termini di qualità di vita.



Per ricevere il volume: **Gruppo Solidarietà, Via Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN)**. Tel. 0731.703327, e-mail: grusol@grusol.it, www.grusol.it. Per ordinare direttamente il volume: - versamento su ccp n. 10878601 intestato a: Gruppo Solidarietà, 60031 Castelplanio (AN); - bonifico bancario, UBi Banca filiale di Moie di Maiolati: IT82 B031 1137 3900 0000 0000 581.

Per visionare le altre pubblicazioni del Gruppo Solidarietà - www.grusol.it/pubblica.asp