

COSTRUIRE FUTURO. RICONOSCERE LE PERSONE CON DISABILITÀ COME ADULTI

CECILIA M. MARCHISIO, NATASCIA CURTO

UNIVERSITÀ DI TORINO, CENTRO STUDI PER
I DIRITTI E LA VITA INDEPENDENTE

Quando le famiglie raccontano il momento in cui è stato loro detto che il figlio ha una condizione di disabilità, notiamo spesso che i verbi al futuro hanno tutti un “non” davanti: non parlerà, non camminerà, non saprà... Il discorso sui bambini senza disabilità abitualmente è pieno di verbi al futuro. Il futuro, per tutte le famiglie, disabilità o no, costituisce la benzina e il motore del lavoro educativo quotidiano: dove pensiamo possano andare delle famiglie a cui questo futuro viene “stoppato”?

(intervista a cura di Gloria Gagliardini).

Appare, ai nostri occhi, importante il lavoro che il “Centro Studi per i diritti e la vita indipendente” sta facendo a partire soprattutto da un nuovo approccio metodologico di lavoro con le famiglie. Come si legge nel libro “Costruire futuro” (Erickson, 2017), attraverso “l’Officina della vita indipendente”, si parte da un lavoro di coprogettazione e di sostegno alle famiglie a partire dai primi anni di vita, un lavoro che richiama a dare fiducia e speranza; due condizioni di base per sostenere un progetto di vita inclusivo. Perché è così importante per voi, mettersi in ascolto delle famiglie, dare loro parola per progettare insieme le risposte?

Le famiglie delle persone con disabilità incontrano, fin dalla nascita del figlio, ostacoli ad immaginarsi il futuro. Gli ostacoli spesso non stanno, come si potrebbe pensare, nelle caratteristiche del figlio o nella sua menomazione, ma stanno nell’atteggiamento di chi li circonda. Purtroppo ancora oggi spesso i professionisti comunicano con i genitori secondo l’idea di doverli guidare verso “l’accettazione” e “la consapevolezza” della disabilità cioè, tradotto, verso una vi-

sione del futuro del figlio che si basi sul limite, sulle difficoltà e non sviluppi “troppe” aspettative. Questo è qualcosa che non accetteremmo mai su dei figli a sviluppo tipico: quando le famiglie ci raccontano, ad esempio, del momento in cui è stato loro detto che il figlio ha una condizione di disabilità, notiamo spesso che i verbi al futuro hanno tutti un “non” davanti: non parlerà, non camminerà, non saprà... Il discorso sui bambini senza disabilità invece abitualmente è pieno di verbi al futuro, di speranze e sogni della cui verosimiglianza ci si preoccupa ben poco (farà l’astronauta, il presidente, il mangiatore di fuoco). Il futuro, per tutte le famiglie, disabilità o no, costituisce la benzina e il motore del lavoro educativo quotidiano: dove pensiamo possano andare delle famiglie a cui questo futuro viene “stoppato”? È pensando al futuro dei nostri figli che insegniamo loro a stare a tavola, ad attraversare la strada, a chiedere per favore. Ed è pensando al futuro che siamo caparbi nel farlo, anche quando ci costa fatica e preoccupazione. La genitorialità è sempre, per definizione, rivolta ad un futuro possibile. I genitori dei bambini

con disabilità vengono invece spesso valutati negativamente quando portano una spinta verso il futuro: se desiderano che il figlio stia in classe con gli altri (come tra l'altro prescrive la legge) vengono giudicati non in grado di accettare la disabilità del figlio, se dicono che questa o quella cosa lui a casa la sa fare vengono ritenuti poco obiettivi, se suggeriscono una modalità o un aggiustamento di contesto che consente al figlio di funzionare meglio vengono tacciati di iperprotettività. Tutto questo le famiglie lo sanno bene, conoscono a pelle la sensazione di giudizio e disparità di potere da cui vengono investiti quando entrano nell'ufficio del professionista, quando siedono sulla sediolina bassa degli alunni mentre la maestra sta su quella alta, quando il dottore scrive senza ascoltare mentre raccontano i progressi del figlio che hanno commosso zii e nonni. Tutto questo porta via quintali di energie, fino a sfinire le famiglie che si ritrovano a combattere battaglie per ottenere qualcosa che per i genitori di figli a sviluppo tipico è scontato: essere i registi del percorso educativo dei propri figli. Anche il fatto stesso che nella nostra cultura di professionisti la vostra domanda non sia affatto superflua è il segno che qualcosa deve ancora cambiare: mettersi in ascolto delle famiglie per progettare insieme il futuro dei loro figli dovrebbe essere qualcosa di scontato. A nessuno verrebbe in mente di domandarsi se e come mai è il caso di ascoltare i genitori di un bambino a sviluppo tipico per lavorare con lui: è ovvio, è il loro figlio e loro hanno la regia educativa. Rispetto a questo, anche l'immagine di "dare al parola" ci sembra vada ritoccata: non siamo noi professionisti a "dare la parola" alle famiglie, ma le famiglie hanno già la legittimità e il diritto per avere parola - e non una parola qualsiasi, ma *l'ultima parola* - sul percorso dei loro figli. Quello che noi, tra gli altri, facciamo è solo sostenerle a recuperare questo spazio, che però è già un loro diritto, non è qualcosa che noi da professionisti concediamo benevolmente.

Ci potete spiegare meglio il vostro modello interpretativo? Che metodologia si usa negli incontri di gruppo?

L'approccio metodologico dell'*Officina della vita indipendente* è fatto da tre pezzi, per i riferimenti teorici rimandiamo al libro *Costruire futuro*, mentre qui proviamo a spiegare in concreto. Il primo pezzo è "vita indipendente": un'espressione su cui si fa spesso confusione. Vita indipendente nella Convenzione ONU non significa vivere da soli, vivere senza aiuto e neppure avere un assistente personale che siamo in grado di dirigere autonomamente. Vita indipendente nella Convenzione ONU significa che le persone con disabilità hanno diritto di vivere nel mondo di tutti, svolgendo la loro quotidianità *indipendentemente dalla condizione di disabilità*. Questo "indipendentemente" dalla disabilità (che nel testo italiano non c'è per un errore di traduzione, ma nel testo inglese c'è all'articolo 19) non vuol dire "ignorandola" o "facendo finta che non ci sia" ma significa che è un diritto delle persone con disabilità che il loro futuro resti aperto a prescindere dalle competenze che sapranno sviluppare. Perché questo si realizzi, è necessario accompagnare i contesti quotidiani di vita prima di tutto a riconoscere le persone con disabilità come adulti, nel presente se già lo sono o nel futuro se sono ancora bambini. Adulti con un modo di funzionare e a volte di apparire differente. I contesti di vita quotidiani sono la scuola, l'oratorio, la società sportiva ma anche gli zii, i vicini di casa, il negoziante, il giornalaio. A volte esiste una generica benevolenza nei confronti delle persone con disabilità, specie dei bambini: il panettiere che mi regala la pizza lo fa per essere gentile, non pensa che così mi confonde sul fatto che per compere le cose ci vogliono i soldi; il barista mi chiama "tesoro" anche se ho vent'anni e certo non si immagina che io crederò che siamo fidanzati, la maestra mi mette e mi toglie la giacca quando ritiene opportuno e non si ferma a riflettere che

così sarà difficile che io impari a capire quando ho caldo o freddo. Non lo fanno per “cattiveria”, lo fanno perché nessuno si ferma a pensare a me-bambino con disabilità, come a un futuro adulto, lo fanno perché forse non si capisce bene cosa posso e non posso fare, lo fanno perché mi percepiscono fragile e d’istinto gli viene da proteggermi. Tutto questo spesso va avanti per decine di anni, fino a quando ci si trova ad avere a che fare con degli adulti dal punto di vista anagrafico, ma che non sono mai stati trattati come degli adulti e quindi non si comportano come tali. E’ qui che serve il secondo pezzo: l’officina. Esiste un unico soggetto che può vedere la complessità di tutti gli attori della vita quotidiana del bambino, che può stabilire le priorità degli obiettivi, che può avere in sé la forza di sognarlo adulto, che può avere contatti con tutti questi contesti: sono i genitori. Nei gruppi di Officina i genitori si allenano concretamente a esercitare la regia del progetto di vita dei figli, si allenano mentre lo fanno davvero. A partire dal futuro bello e pieno che sognano stabiliscono gli obiettivi nel presente e poi, guardando a tutte le persone che ruotano attorno al figlio, si mettono come a cucire un arazzo spiegando, coinvolgendo, domandando quel piccolo cambiamento che è, magari, fondamentale. Bisogna che andiamo tutti nella stessa direzione, e allora forse, tornando alla focaccia regalata, il panettiere potrà imparare che fa una cosa più gentile per quel bambino a non regalarla più, mentre il terapista ha costruito una tabella che gli consente di sceglierne il gusto (*indipendentemente* dal fatto che il bimbo non parla ancora) e quando il panettiere chiederà di essere pagato lui avrà in tasca le monete che il papà gli ha dato e proverà a contarle proprio come sta imparando a fare con la maestra di matematica. Questo è un esempio banale di quello che i genitori costruiscono nel corso delle Officine: un percorso educativo e di esperienze nel mondo di tutti orientato alla vita indipendente. Per far questo

usano i loro sogni e le loro strategie - che si scambiano, imparano dai genitori di bimbi più grandi, provano e poi raccontano agli altri - e poi usano il terzo pezzo: la consapevolezza dei diritti del loro figlio. Sapere che quello che sto chiedendo - alla scuola, all’assistente sociale, al condominio - non è solo una mia fantasia di “mamma rompiscatole” ma è un diritto di mio figlio sancito dalla legge cambia il modo in cui mi sento, ma cambia anche le strategie che ho per ottenerlo. E quindi i genitori insieme si formano, diventano più forti, più consapevoli della direzione e dei loro diritti e così aiutano a migliorare tutto il sistema.

Altro punto che emerge, sempre in tema di famiglia, è quello che voi descrivete come un processo culturale e sociale oggi profondamente cambiato. Le famiglie e le persone con disabilità oggi fanno un’esperienza totalmente diversa da quella di un tempo, “dalla diagnosi all’inclusione scolastica, agli sguardi dei vicini di casa, da trent’anni a questa parte, sono cambiati”. Cosa emerge dunque dai nuclei familiari giovani, che hanno figli con disabilità ancora bambini o adolescenti? In termini di servizi e di percorsi inclusivi?

È bene che citiate il contesto, perché un rischio a cui dobbiamo stare attenti, è di non rappresentare le famiglie delle persone con disabilità come nuclei che si muovono nel vuoto: non sappiamo se è corretto dire che sono cambiate le famiglie (non più di quanto possiamo affermare che sono cambiate le famiglie in generale nella società italiana negli ultimi 40 anni, cioè tantissimo, ma questo discorso potrebbe lontano...). Quello che è cambiato sicuramente, ci sembra, è la cornice: le famiglie dei bambini con disabilità che vivono l’inclusione scolastica - e in quegli anni anche quella sociale - si avviano a riflettere sul futuro in una cornice semantica differente rispetto a quella all’interno della quale sono stati e sono tuttora immaginati i servizi. Stiamo

sempre sulla dimensione del futuro: i vecchi discorsi che comprendono *futuro* e *disabilità* si sviluppavano - sia a livello pubblico che mediatico - praticamente tutti all'interno della cornice specifica del cosiddetto *dopo di noi*. Il concetto di *dopo di noi*, lo sappiamo, nasce agli inizi degli anni '80, in un mondo in cui i servizi per la disabilità come li conosciamo oggi - centri diurni, comunità - stavano appena nascendo, in cui l'inclusione scolastica era agli albori e le famiglie costituivano per la stragrande maggioranza delle persone con disabilità l'unica forma sia di supporto quotidiano che di contatto con il mondo. Questo scenario, dunque, che oggi noi operatori dei servizi percepiamo come sostanzialmente neutro, scontato, contiene in realtà un assunto aprioristico radicale: l'ipotesi, presupposta senza alcun bisogno di verifica, che al momento della perdita dei genitori tutto il mondo materiale, affettivo, quotidiano e relazionale della persona con disabilità starà dentro quel "noi", sarà cioè circoscritto al nucleo familiare ristretto. Per chi è oggi genitore di un bambino con disabilità invece questo scenario non è per niente scontato. Dalla Convenzione ONU a Bebe Vio, da Hotel a sei stelle al Disability Pride, il mondo normativo, culturale, politico che ruota attorno alla disabilità sta assumendo altri contorni. I genitori di trenta o quaranta anni fa per tutta la vita sono stati sostanzialmente chiamati a rispondere a ciascuno dei bisogni umani del loro figlio: bisogno di relazione, di svago, di avere un compito sociale con un senso, bisogni economici, di assistenza alla persona e così via. Da qui la ricerca, spesso sempre più angosciata nel corso degli anni, di un soggetto che assolverà a tutte queste funzioni, appunto, *dopo di noi*. Ma se le famiglie di chi oggi è bambino hanno maggiore possibilità di sviluppare un diverso immaginario, la cornice del *dopo di noi*, proiettata nella società di oggi, rischia ancora di finire per modellare tutte le relazioni che la persona ha la possibilità di sviluppare. Spesso si è arrivati persino al

paradosso di accusare i genitori stessi di definire relazioni con i propri figli con disabilità tali da impedire il loro accesso alla vita adulta. Allargando invece lo sguardo anche oltre il nucleo familiare, per tutte le persone non solo quelle con disabilità, ciò che fa sì che le persone diventino adulte non è un repentino cambio di atteggiamento dei genitori, ma è soprattutto definito dalla sommatoria delle esperienze e delle aspettative sociali e culturali a cui la persona accede nella società. Un giovane senza disabilità ha modo fin dalla adolescenza di iniziare a strutturare una varietà di relazioni e queste, in numero sempre maggiore mano a mano che si cresce, non sono affatto modellate su quella genitoriale. I compagni di classe, gli amici della squadra di basket, l'allenatore, il catechista, l'insegnante di musica, il negoziante: tutte queste relazioni sono diverse da quella con i genitori in quanto combinano in diversa misura estraneità/confidenza, accudimento, aspettative, gratuità. Il modello culturale che vede le persone con disabilità come soggetti esclusivamente da accudire finisce invece per modellare mano a mano tutte le relazioni sugli assi cura-custodia (lo dicevamo prima, quella forma generalizzata di benevolenza e protezione). Ci sembra oggi che quello che ostacola il diventare adulti delle persone con disabilità non sia il fatto che i loro genitori si comportino come genitori, ma che si comportino come genitori tutti gli altri. Questo ostacolo i genitori dei piccoli lo sentono forse di più, perché hanno avuto i loro bimbi e li hanno cresciuti in un clima diverso. E' qui che nasce proprio il bisogno dei genitori delle officine di essere supportati a orientare, a far capire, a spiegare, a diffondere una diversa idea di adulto con disabilità a cui tendere.

Leggendo la ricerca (2009) ACANTO - orientata a fare una mappatura territoriale delle disabilità gravi e gravissime a domicilio e valutarne la loro situazione sociale e familiare nel territorio di Torino (Unicopli,

2011) - vengono fuori aspetti cruciali: come la solitudine (isolamento) delle famiglie, la difficoltà di chiedere aiuto, la comunicazione coi servizi (associata all'importanza dei primi momenti comunicativi coi medici) il carico emotivo e materiale della famiglia, dei caregiver. Alla luce di questo vorrei chiedervi, quanto conta per il benessere e la qualità di vita delle persone e dei caregiver il supporto di adeguati servizi e la presa in carico?

Avere l'opportunità di fare ACANTO è stata una grandissima fortuna, che probabilmente ha cambiato il corso delle nostre ricerche successive. Perché con ACANTO abbiamo avuto una - forse la prima - opportunità codificata di fermarci ad ascoltare le famiglie, tante famiglie. ACANTO non prevedeva un questionario a scelta multipla, ma una lunga intervista che comprendeva anche la rilevazione della qualità della vita con uno strumento che si chiama SEIQuOL. Questo ha significato stare per ciascuna famiglia almeno tre ore, stare nella loro casa, incontrare - praticamente sempre - altri membri della famiglia e il familiare con disabilità. Significa che abbiamo preso tantissimi caffè, ma anche che abbiamo pensato insieme dove era meglio mettersi seduti (che al servizio invece non ce lo domandiamo mai), che abbiamo spiegato ad alcune persone adulte perché volevamo parlare di loro con la loro madre e non con loro (trovandoci a dovercelo chiedere anche noi), che abbiamo guardato foto di matrimoni e battesimi e ascoltato uno stillicidio di fatiche quotidiane, felicità infinite e di violazioni di diritti di base. Quello che abbiamo veramente imparato con ACANTO, e che forse non c'è nel libro, è che la rappresentazione delle famiglie categorizzata sulla base della disabilità non ha alcuna corrispondenza con la realtà. Dire che esistono "le famiglie dei gravissimi" come gruppo con uniformi bisogni e destini risulta completamente fuorviante, è un concetto che si può anche usare nel discorso, ma è molto difficile farsene qualcosa nel

concreto. La cosa che colpiva ancora di più, andando avanti con le interviste, è che l'intero sistema di servizi, al contrario, è organizzato proprio sulla base di questa categorizzazione. Sembra proprio che possa essere trovata qui la radice del costante dissenso che si avverte tra bisogno della famiglia e risposta dei servizi, sembrava già allora, solo un anno dopo l'approvazione della Convenzione ONU.

Tornando alla qualità della vita, oggetto della domanda, è a nostro parere un concetto molto utile ma che, siccome proviene sostanzialmente dal mondo medico, contiene alcuni rischi. Il primo rischio è di ricadere nell'ipertrofia della valutazione. Nel momento in cui il sistema di servizi si propone di affrontare un fenomeno complesso, la tentazione di misurarne una dimensione e schiacciare le risposte su quanto valutato rimane fortissima. Intendiamo dire che se metto a punto uno strumento perfetto per misurare la qualità della vita del caregiver rischio ottenere un dato che mi appare oggettivo - spesso soltanto perché è un numero - e quindi tarare il mio intervento su quello, perdendo di vista la complessità. Questo rischio si fonda in un modello di intervento secondo cui alle persone con disabilità e alle loro famiglie va dato quello di cui hanno "davvero bisogno" e non quello che desiderano. Quello di cui hanno "davvero bisogno", inoltre, non si pensa quasi mai di capirlo chiedendoglielo, ma si cerca di scoprirlo valutando la persona, valutando la famiglia, con scale e griglie. L'idea sottostante è che vi siano dei bisogni "irrinunciabili" e delle cose che invece nella vita sono meno importanti. E che questa scala di priorità - che per ciascuno di noi è personale o al massimo familiare e si modifica nel corso del tempo - per le persone con disabilità e le loro famiglie può essere stabilita una volta per tutte dai professionisti, perché loro stessi non lo saprebbero. Da qui, una situazione che si riscontra di frequente, e che in ACANTO abbiamo incontrato spesso: risorse anche ingenti vengono

spese per supporti che però, alla fine, non sostengono. Il servizio mi da' tra ore di aiutante al giorno ma non posso averlo nell'orario che mi consentirebbe di andare un'ora in palestra (che bisogno è andare in palestra?). Ho la possibilità di un pullmino per portare mio figlio al parco ma non nel weekend quando può venire suo fratello, oppure non posso scegliere di usare, invece che un'ora ogni sabato, quattro ore un sabato al mese per andare in campagna dai nonni. Non posso scegliere perché partiamo sempre dal medesimo presupposto: la regia dell'esistenza delle persone con disabilità e delle loro famiglie resta al professionista, al servizio, fuori comunque dalla famiglia.

Un'altra precisazione crediamo di doverla alle tante famiglie intervistate, anche dopo ACANTO in una successiva ricerca su famiglie e associazioni. Adesso ci dispiacerebbe dire che tutte le categorie con cui siamo abituati a leggere la realtà non esistono, ma una prospettiva dialettica mi sembra un pezzo irrinunciabile della riflessione: il concetto di "caregiver" è un concetto scivoloso. La realtà appare più complessa di così. Essere la persona che si occupa in modo prevalente nella quotidianità di un figlio di otto anni, di un figlio adulto, di una moglie o di un padre configurano esperienze completamente differenti dal punto di vista emotivo, psicologico e sociale pure se la patologia da cui il figlio, la moglie e il padre sono colpiti è identica. Così come la condizione di disabilità non definisce la persona, così non definisce neanche il "caregiver", le sue condizioni, i suoi bisogni. Detto così appare una banalità, ma è importante fare attenzione perché anche solo parlare di "qualità della vita dei caregiver" rischia di passare l'idea di un concetto unitario. Tutti i genitori di bambini con disabilità complessa che abbiamo intervistato da dieci anni a questa parte ci hanno corretto, dicendoci di non sentirsi caregiver, ma semplicemente genitori. Crediamo che questa correzione vada rispettata, anche nell'ottica di promuovere un sistema di sostegni,

perché le parole con cui una persona parla di sé e della sua esperienza dicono molto di più su come sia possibile supportarla rispetto alla misurazione della sua qualità della vita.

Un'ultima cosa sul concetto di caregiver, e un po' anche sul dibattito che attorno a questo concetto si sviluppa oggi. Non è un mistero il fatto che la stragrande maggioranza delle persone che si dedicano a supportare nella quotidianità un familiare non autosufficiente ad oggi in Italia siano donne. Oltre questo dato, se guardiamo più da vicino c'è però una realtà familiare e sociale in trasformazione, in cui anche gli uomini - ad aprire la strada ci sono i padri, ma man mano anche i figli, i nipoti, i mariti - accedono sempre più alle dimensioni della cura. Un rischio che vediamo nella narrazione della famiglia dove c'è una persona non autosufficiente come un contesto con un unico caregiver è di cristallizzare un po' questo ruolo, rischiando di farci rimanere imprigionata chi ad oggi ancora lo svolge prevalentemente.

Parliamo di reti sociali. La "rete" viene considerata come "fattore di protezione per la salute mentale", ovvero, se una famiglia è inserita dentro relazioni di fiducia di una rete di sostegno attiva tutto un meccanismo positivo di risposta e dinamiche anche interne a sé stessa, un vero e proprio potere, una forza positiva anche per l'esterno. Questo tema è importante anche per la stessa persona con disabilità. **"Vivere una vita indipendente (autodeterminata) non passa per essere capaci di ma per essere in relazione con".** È questo il nodo del lavoro educativo?

Esatto. Non avremmo saputo dirlo meglio. Per integrare possiamo dire che ci sono diverse cose che noi chiamiamo rete, che ci aiutano anche un po' a capire quali parametri possiamo usare per analizzare una rete e mettere a punto i necessari aggiustamenti. Noi ad esempio questo lo usiamo molto nella progettazione con le persone adulte con disabilità, come avete detto è

proprio il nodo del lavoro educativo. In primo luogo c'è la rete dei professionisti, cioè di tutte quelle persone che per lavoro si occupano della persona con disabilità. Dovessimo disegnarla questa non sarebbe proprio una rete, probabilmente somiglierrebbe di più a un sistema a grappoli in cui ogni professionista è legato ad alcuni degli altri, ma non a tutti: l'insegnante parla con lo psicologo ma non con l'assistente sociale; l'assistente sociale parla con il logopedista ma non con il fisiatra, il neuropsichiatra parla con lo psicomotricista ma non con l'educatore (se chi sta leggendo è un familiare, sa che tutta questa gente che si parla è già un'ipotesi ottimistica). I genitori per i bambini, e poi man mano da adulti la persona stessa supportata dove è necessario devono tenere la regia di questa rete, stabilire obiettivi e priorità e cercare di fare in modo che tutti lavorino nella stessa direzione. Poi c'è invece la rete più importante, che è quella sociale e che potremmo dividere tra rete vicinale e rete amicale. È importante subito precisare che una persona che vive nella comunità come un adulto ha all'interno di questa rete ruoli basati sulla reciprocità. Questo è uno degli elementi che maggiormente troviamo come "differente" quando mappiamo le reti degli adulti con disabilità che incontriamo insieme alle loro famiglie per iniziare a costruire insieme il progetto di vita. La prima differenza è che gli adulti con disabilità hanno, spesso, reti molto centrare sul "ricevere", molto poco reciproche: frequentano la maggioranza delle attività come fruitori (corso di chitarra, lezione di yoga, basket..), le persone che frequentano si qualificano - più o meno formalmente - come "volontari" (la pizza con i volontari, il tempo libero con i volontari..), frequentano magari un servizio in cui "ricevono" appunto un servizio (come un centro educativo), anche quando prendono parte ad attività inclusive - cioè con persone a sviluppo tipico - sono inseriti in ruoli passivi (all'oratorio estivo anche da adulto giochi con i bambini, non fai l'animatore, agli

scout non diventi capo). Se siamo adulti senza disabilità invece, la nostra rete raramente si configura come una rete "di sostegno" ma è basata sulla reciprocità: gli amici vengono a con noi a mangiare la pizza perché ci vogliono bene, non come volontari (vero che fa sorridere?); andiamo in luoghi a ricevere servizi e volte ne diamo, ci è capitato di dare ripetizioni, lezioni di ballo, ma anche di fare gesti semplici come un pacchetto regalo per quell'amico che li fa sempre bruttissimi, fare al tinta ai capelli a una nostra amica o bagnare le piante al vicino d'estate. Ciascuno di noi potrebbe elencare decine di gesti gratuiti che compie scambiando con la sua comunità. Anche le interazioni con la rete vicinale o quelle casuali per la strada sono, se siamo adulti, sostanzialmente reciproche. Sarà capitato a tutti di incrociare un passante che ci chiede l'ora, o un'indicazione stradale. Abbiamo magari aiutato una persona a portare la spesa o ci hanno chiesto di passare avanti in coda al supermercato. Tutta la reciprocità che riempie le vite degli adulti a sviluppo tipico spesso nelle esistenze delle persone con disabilità è assente. I motivi sono diversi, a volte si tratta di stereotipi - magari non chiedo l'ora a quel giovane perché penso che non la saprà leggere bene - a volte le persone attorno genuinamente non sanno come fare: si accorgono che il compito così com'è non è verosimilmente adatto alle persone (probabile che i pacchetti non li riesca a fare bene neanche lui) e allora si bloccano e non sanno cosa chiedere. Ecco qui il lavoro educativo: è l'educatore che accompagna alla vita adulta a dover tessere - come l'arazzo che qualche domanda fa tessevano i genitori per il bambino - ciascun punto di una rete reciproca, attiva, in cui la persona scambia quotidianità e insieme offre e riceve in specchio un'immagine di sé adulta. All'interno di questa rete, poi, si possono "cucire" anche elementi di sostegno: quando andiamo a mangiare la pizza siccome non hai la patente ti vengo anche a prendere, se non passi per due giorni al bar

ti faccio un colpo di telefono per vedere se stai bene, tengo al ristorante le tovagliette con il menu con le figure in modo che tu possa indicarmi cosa prendi. Questo sostegno da parte della rete non viene dunque pensato, come a volte si rischia di fraintendere, come modo per sostituire un supporto professionale laddove necessario. Nemmeno, al contrario, vivere indipendente significa vivere in un eterno “uno a uno” con l’operatore, in totale solitudine. La vita adulta è relazione, e attraverso la relazione si costruisce, si determina, si modifica. Alcune persone per accedere al mondo di tutti hanno bisogno di sostegni, e a questi sostegni, dopo la Convenzione ONU, hanno anche diritto.

Se da un lato ci troviamo, con famiglie ancora giovani, a riprogettare risposte in termini di servizi perché non appropriate rispetto alla domanda che emerge oggi, non possiamo però non considerare quei nuclei familiari che hanno figli adulti, che hanno vissuto la conquista di alcuni diritti e anche di servizi come servizi essenziali per il supporto alla domiciliarità e per la non istituzionalizzazione (pensiamo al centro diurno), genitori anziani o che invecchiano e necessitano di essere accompagnati al distacco con un figlio ormai quarantenne o cinquantenne. Su questo qual è la vostra riflessione?

A volte si fa un po’ questo discorso, secondo cui le famiglie di chi oggi ha 40, 50 anni, sono meno forti o meno consapevoli delle famiglie dei bambini di oggi. È importante che mettiate a tema le loro conquiste perché neanche noi crediamo sia così. Come spesso avviene, le famiglie di chi oggi è più che adulto hanno aperto la strada: hanno combattuto anche loro battaglie, vivendo in un mondo difficile, in cui la disabilità era spesso esplicitamente nominata come una disgrazia, in cui non c’erano i personaggi con disabilità alla televisione e in cui spesso anche solo uscire con il figlio al mercato era

un atto rivoluzionario. Se oggi una famiglia con un bimbo di tre anni può sperare in un futuro di inclusione lavorativa, è perché c’è stata quaranta anni fa una famiglia che è andata in spiaggia a testa alta con il figlio con disabilità, o che ha insistito per l’inserimento in una classe normale un mattino a settimana. Le famiglie che “fanno fatica a lasciar andare” nella nostra opinione hanno ragione. Prima accennavamo al discorso del “dopo di noi”, a come ci siano famiglie che per tutta la vita di un figlio - ormai da 40 o 50 anni - rispondono a tutti i suoi bisogni - dalla doccia al torneo di scacchi 40 - ed ora sono chiamati dal modello attuale dei servizi a individuare un soggetto (molto spesso purtroppo meramente un luogo) che possa sostituirli in tutto e per tutto in questo compito articolatissimo che loro svolgono da 40 anni. Questo soggetto non esiste, non può esistere per definizione, e i genitori lo sanno. Se quello che stiamo cercando è uno che faccia “la funzione” dei genitori, nessuno può farlo meglio dei genitori. Le famiglie “dei grandi” lo affermano, crediamo abbiano ragione. E’ per questo che i genitori si sfiniscono nella cura fino a quando non ce la fanno più fisicamente. A queste famiglie non è stata offerta la possibilità che le famiglie dei bambini oggi hanno, cioè di costruire un futuro diverso, adulto, in piena e autentica inclusione, di immaginare dove il figlio vivrà da grande senza dover scegliere tra un luogo scelto da loro ma senza sostegni, oppure tutti i sostegni, ma in una struttura, magari un po’ distante, magari con persone che né loro né il figlio hanno scelto. Ad oggi poi, a valle di tutto questo, si trovano a sentirsi dire che è possibile fare diverso, come ora potessero fare finta di niente rispetto al fatto che per loro non è stato affatto possibile, perché hanno vissuto in un altro tempo.

Questo ci sembrava importante chiarirlo, perché se no si rischia di finire in una specie di faida generazionale che non troviamo abbia molto senso. Ci sembra che a creare questo equivoco sia anche un po’ l’idea che

adesso sia necessario costruire un nuovo sistema di servizi che è “appropriato” alle nuove famiglie e quindi entro cui quelle vecchie non stanno più bene. Il concetto di appropriatezza non ci aiuta molto. Il concetto di appropriatezza è un concetto medico che dice che a una certa diagnosi corrisponde correttamente un certo intervento. Noi crediamo che nell'intervento psicosociale, di accompagnamento alla vita, il concetto di appropriatezza non sia utilizzabile. Le persone - il nuovo paradigma lo afferma con chiarezza - non sono la loro diagnosi, e quindi non vanno guidate a fare quello che è per loro appropriato, ma al contrario vanno sostenute a scegliere le direzioni che vogliono dare al loro percorso *indipendentemente* dalla condizione di disabilità che esperiscono. Questo significa che non si auspica una nuova proposta di servizi in base a cui, ad esempio, invece di dire a una famiglia che per il figlio va bene la comunità Le Rose Azzurre d'ora in poi diremo a quei genitori che per il figlio va bene andare a vivere da solo, lavorare in Posta, diventare un ballerino della Scala di Milano e la famiglia dovrà aderire o rifiutare. Quello che è necessario è cambiare il rapporto tra quello che le famiglie desiderano e quello che il servizio propone: le famiglie non devono essere più accompagnate soltanto a scegliere tra alcune “soluzioni” (comunità, gruppo appartamento) ma devono essere sostenute a immaginare il futuro che desiderano per il loro figlio e, insieme agli operatori che li supportano, a costruirlo. Per alcune famiglie questo vorrà dire immaginarsi il proprio figlio ventenne che abita nel suo appartamento di proprietà in un paese a 30km di distanza, per altre famiglie vorrà dire immaginarsi un sistema di sostegni (autentici e ben solidi) e di relazioni sociali costruito in modo che, quando non ci saranno più, il loro figlio potrà continuare a vivere nella sua casa, dove ha sempre vissuto aiutato dove ha bisogno, supportato pienamente e sereno.

C'è poi un nodo critico, che rende alcune

esperienze familiari molto faticose, ed è la situazione che si crea in una famiglia quando i componenti non sono d'accordo tra loro su un elemento cruciale. Può essere il figlio con disabilità rispetto ai genitori, oppure i genitori rispetto a un fratello. Sul piano delle pratiche portate avanti dal nostro gruppo in via sperimentale, questa situazione ad oggi è quella che si affronta con più fatica e che fa più soffrire le persone, genitori e figli. Poiché non c'è una risposta giusta rispetto al modo di andare verso il futuro o alle soluzioni da inventare, infatti, se la famiglia (compresa la persona con disabilità) la vede allo stesso modo, magari con un minimo di supporto e mediazione, nel concreto non si verificano grandi intoppi: si costruisce la soluzione che li fa sentire tutti sicuri e sereni. A volte però, se ciascuno pensa alla propria famiglia allargata troverà sicuramente un esempio, genitori, figli e fratelli non la vedono allo stesso modo su cosa sia necessario fare per procedere nel progetto di vita. Conosciamo tutti una famiglia in cui un figlio fa un lavoro scelto dal padre mentre farebbe tutt'altro, o un altro ha sposato una donna che i genitori non approvavano, o magari una gravidanza indesiderata ha fatto allontanare - anche fisicamente - una delle figlie oppure, più semplicemente, un figlio vuole vendere la casa al mare, l'altro andarci a vivere e i genitori farci un Bed and Breakfast. Nelle famiglie senza disabilità a volte non si è d'accordo anche in modo inconciliabile ma, se figli sono adulti, possono accadere sostanzialmente due cose: o una delle parti in causa si rassegna, o ci si separa. I figli vanno a vivere lontano dai genitori, vanno via di casa, fanno le loro scelte. A volte si separa anche un coniuge dall'altro. E abbiamo tutti nella rete di conoscenze due fratelli che non si parlano.

Nelle famiglie delle persone con disabilità, che cosa accade? Sostanzialmente qualcosa di non molto diverso, ma il fatto che per andarsene da solo uno dei figli ab-

bia bisogno di un sostegno introduce un elemento di complessità. Inoltre, culturalmente, siamo ancora molto lontani anche dall'idea che le famiglie possano scegliere per il futuro del figlio, figuriamoci dall'idea che sia lui stesso a poter scegliere. Le famiglie che intraprendono percorsi di accompagnamento alla vita adulta quando i figli sono giovani hanno più tempo per mediare, ripensarci, parlarne e così molto più spesso i membri della famiglia trovano una direzione condivisa in cui chiedono di essere accompagnati. Le famiglie i cui figli oggi hanno 40-50 anni questo tempo di riflessione mediazione non l'hanno avuto, non perché sono più rigide o perché hanno sbagliato qualcosa, ma perché quando i loro figli avevano vent'anni era scontato che sarebbero andati a finire in Istituto. A volte accade che i genitori, magari l'ultimo dei due genitori rimasto in vita, non riesca proprio a immaginare il figlio felice in quella casetta a 30 km e vorrebbero tenerlo a casa con sé con l'aiuto di un operatore sei ore al giorno, mentre il figlio ci si vede benissimo così lontano dalla sua famiglia. Questo, oggi è, quando accade, un momento di crisi grossa, a cui il sistema non è in grado di rispondere, perché non esiste un percorso di presa in carico in cui un uomo di 50 anni che desidera abitare per conto suo può essere seguito dai servizi senza il coinvolgimento della famiglia (come ad esempio in diversi territori esiste per le persone che hanno problemi di salute mentale) ma anche perché il sistema dell'offerta dei servizi si inserisce in questo delicatissimo conflitto in modo rigido, con luoghi predefiniti e liste d'attesa, con risposte che non corrispondono a nessuno dei due immaginari e che in nessun modo aiutano la situazione a sblocarsi.

Dalla nostra esperienza con genitori che hanno figli adulti in condizione di disabilità complessa, emerge che il nodo con i servizi e con chi ha la presa in carico sia anzitutto

di natura comunicativa. Sono genitori, questi, spesso sfiduciati, arrabbiati, affaticati dall'età e dal carico assistenziale, in un rapporto con i servizi che sembra essersi cronizzato, c'è quasi timore di chiedere di più e al tempo stesso insoddisfazione. Nuclei familiari che si sentono soli, nonostante venti, trent'anni "dentro" al sistema dei servizi. Una latente sfiducia che genera quell'impotenza di non poter far nulla. Quali accompagnamenti e quali percorsi sono necessari alla luce del vostro approccio?

Il nostro approccio direbbe che quali percorsi sono necessari va chiesto a loro, non a noi. E' una provocazione ovviamente, ma fa una buona sintesi. Da operatori è necessario che ci alleniamo a pensare che le famiglie sanno di cosa hanno bisogno meglio di come lo sappiamo noi. Se con le famiglie dei piccoli si possono anche immaginare dei lavori proposti a livello di gruppo, con le famiglie di chi è già adulto nella nostra esperienza questo non è un buon modo per iniziare un percorso di progetto: ci vuole un lavoro di scalpellino e pennello molto delicato, diverso per ciascuno, centrato sulle caratteristiche della famiglia, sulla sua storia, sui suoi desideri. Abbiamo già detto che bisogna uscire dal modello dell'appropriatezza, muovendosi verso una personalizzazione piena: il nostro compito da operatori non è più scoprire cosa va bene per lui, ma aiutare quella famiglia a scoprire ed esprimere cosa desidera per lui. Questo significa che il primo passo per sostenere una famiglia è incontrarla. Incontrarla tutta, magari a casa loro, magari senza limite di tempo o griglie da riempire. Questo sembra scontato, ma spesso le famiglie sono conosciute dai servizi attraverso anni di schede, valutazioni, relazioni, e non c'è stato il modo o lo spazio per un autentico incontro. In questo noi utilizziamo una metodologia che deriva dalle pratiche dialogiche di Jakkó Seikkula, la chiamiamo "coprogettazione capacitante". Ci è già capitato diverse

volte di fare formazione nei servizi su questa modalità di incontro, quello che gli operatori ci riportano è che hanno provato con famiglie che magari hanno in carico da 5, 10 anni e hanno visto cose diverse, sono riusciti a incontrarsi veramente. Ora non è per sponsorizzare la metodologia miracolosa, non è questo il punto, anche se la soddisfazione da parte degli operatori che utilizzano un metodo crediamo che sia un dato.

Nella domanda si cita la difficoltà di incontro e il sentirsi soli, ci sembrano due aspetti della consapevolezza che l'attuale sistema di servizi non è in grado di sostenere le famiglie come sarebbe necessario. C'è, a monte di ogni considerazione sugli stili di incontro, un problema di ordine organizzativo. I servizi di sostegno in Italia hanno oggi due caratteristiche: sono *facility based* e, di conseguenza, sono a catalogo.

I servizi italiani ad oggi sono per la stragrande maggioranza *facility-based* cioè prevedono l'erogazione di un supporto sulla base della frequenza di un luogo dedicato, sia residenziale sia semplicemente finalizzato allo svolgimento delle attività. Il modello di servizi alternativo al *facility-based* è detto *community-based* ed è invece centrato su servizi e luoghi che in quella specifica comunità sono utilizzati dalle persone senza disabilità. Il modello dei servizi promosso dalla Convenzione ONU è *community-based* e non prevede la messa a punto di luoghi dedicati, ma un sistema di supporto per praticare la cittadinanza nei luoghi di tutti, mentre oggi in particolare il sistema di finanziamento è strettamente *facility based*. Questo significa che se io genitore voglio inserire mio figlio in comunità il servizio è in grado di pagare per lui una retta che arriva anche a 3000 euro al mese ma se chiedo un supporto educativo per 1500€ al mese per consentirgli di vivere sostenuto dagli operatori che gli servono nella casa accanto alla mia il servizio non è in grado di fornirmelo. Di conseguenza, il servizio che incontra la famiglia ha a disposi-

zione un numero finito di soluzioni (che abitualmente per le persone con disabilità complessa sono molto diverse da quelle di tipo familiare) e tra queste deve far scegliere la famiglia: a catalogo appunto. Una famiglia che ha un figlio adulto in una condizione complessa ha invece un enorme patrimonio di conoscenze, competenze idee, esperienze e desideri rispetto al figlio - da come è meglio lavarlo perché non si faccia male a che cosa lo fa ridere, da cosa significa quando emette quel certo suono a quali sono le uniche due spiagge in Italia dove c'è una sedia che gli consente di arrivare al mare - le ha costruite negli anni e sa che per il figlio sono vitali. Questo patrimonio però non ha spazio nell'incontro, non perché l'operatore sia ferocemente insensibile, ma perché egli è dentro un sistema di servizi in cui queste competenze e conoscenze non hanno un posto: non sappiamo da operatori cosa farcene perché tanto lo laverà un infermiere esperto (che già sa, non ha bisogno della famiglia), perché andrà in soggiorno dove la comunità decide e non certo in quelle due spiagge che i genitori hanno trovato dopo anni di ricerche. Si tratta di esempi, ma il lavoro con le famiglie di persone con disabilità complessa mostra che più ci si avvicina alla vita adulta più i servizi divergono rispetto alla possibilità di offrire sostegni autenticamente ritaliati sulla persona.

