

Servizi residenziali e disabilità complessa

Un contributo di Roberto Guzzi, Responsabile della RSD Parolina, Cooperativa Sociale Punto d'Incontro e di Maurizio Colleoni, Psicologo Responsabile scientifico della Rete di Immaginabili Risorse.

I servizi residenziali presidio della promozione dell'adultità e della dignità per le persone con disabilità complessa? Le principali questioni emerse nel gruppo di lavoro composto da alcuni responsabili di servizi di una decina di strutture provenienti da 5 regioni del Nord Italia, condivise nel recente seminario di studio organizzato in occasione del 25° di apertura della RSD "La Parolina" di Cernusco s/N.

a cura di Lombardia Sociale - venerdì, Luglio 01, 2022

<http://www.lombardiasociale.it/2022/07/01/servizi-residenziali-e-disabilita-complessa/>

Apprendimenti dalla pandemia

La recente pandemia è stata ed è ancora un duro banco di prova! L'interruzione improvvisa e senza preavviso della routine oramai consolidata – soprattutto nel funzionamento dei servizi per la disabilità – ha riaperto spazi di pensiero e riflessione intorno alla condizione esistenziale delle persone con disabilità, ma anche degli operatori, delle famiglie, della comunità stessa.

L'attuale situazione delle persone con disabilità intellettiva grave, complessa, richiede chiavi di lettura che provano ad ampliare lo sguardo e a raccogliere diversi punti di vista: alcuni vivono presso il proprio domicilio, alcuni frequentano i centri diurni (CSE e CDD), alcuni sono accolti in strutture / comunità residenziali con differenti livelli di supporto (dalle comunità alloggio alle RSD). In modo particolare, in questo contributo il focus sarà sulle strutture residenziali.

Questi due anni non si possono ignorare. Si tratta piuttosto di provare a **riconnettere i bisogni** di tutti coloro che sono coinvolti, **provare a fare delle ipotesi di un lavoro orientato alla crescita della dignità esistenziale di persone ad elevata fragilità. Ma chi oggi è fragile?** Non solo le persone con disabilità la società adulta è più vulnerabile[1] – fragile e, forse, stanno maturando i tempi per una riflessione che comprende tutti i soggetti in gioco che vanno considerati e riconosciuti nei loro limiti ma anche nelle loro potenzialità.

Possiamo parlare di esercizio della reciprocità, quale forma delle relazioni interpersonali[2] e dei legami comunitari? Possiamo affermare che sono le relazioni a sostenere la cura di situazioni complesse e non solo le procedure? Possiamo infine affermare che è la comunità la risorsa perché **tutte le persone** (disabili, operatori, familiari, volontari, amici.....) **nella loro interazione possono generare una comunità più solida e solidaristica?**

Sono domande impegnative e forse un po' scomode, perché **interpellano tutti nei loro diritti ma anche nei loro doveri; perché richiamano ad uno sguardo comunitario e non solo individuale** e sono domande che impongono scelte e modalità di comportamento ben precise.

Rischi e potenzialità dei servizi

Uno dei principali rischi dell'attuale situazione è quello della solitudine: innanzitutto delle persone con disabilità che diventano invisibili La solitudine **degli operatori**, senza riconoscimento sociale e professionale del lavoro di cura svolto senza interruzione e con richieste sempre maggiori. Ma anche la solitudine **delle strutture**, considerate come luoghi della cronicità e non delle possibilità e della cura della dignità.

Un cenno importante va riferito alla solitudine dei Coordinatori / Responsabili dei servizi, schiacciati da una mole sempre maggiore di incombenze amministrative, gestionali, relazionali, con responsabilità e richieste in aumento anche se le ore del giorno, anche per loro, sono sempre 24; la sensazione di essere sempre indietro e non riuscire a fare tutto è un dato di fatto, è la realtà. Coordinatori a cui è richiesto – senza essere esplicitato – un preciso compito di “super collante dell'organizzazione”, di “doppia cerniera”, di ancora di salvataggio per ogni situazione, incaricato per il trattamento e la risoluzione di ogni problema: alla fine, si va dal Coordinatore e lui saprà come fare ... anche se molto spesso si tratta di una missione quasi impossibile.

Oggi, **dentro i servizi, si vivono le dinamiche della società nel suo complesso e sarebbe illusorio pensare il contrario.** I servizi possono essere laboratori di convivenza sociale, oppure dei cronicari. Possono essere luoghi di crescita professionale per gli operatori, oppure spazi per eseguire meccanicamente delle procedure. Possono essere spazi di vita, anche dove la complessità assorbe tante energie, oppure deviare verso spazi di attesa, verso non si sa che cosa. Si intravedono le potenzialità generative dei servizi, le possibilità di fare esperienze significative.

“Inediti sostegni”

Cogliendo l'occasione del 25° di apertura della RSD “La Parolina” di Cernusco s/N, si è costituito un gruppo di lavoro composto da alcuni responsabili di servizi di una decina di strutture provenienti da 5 regioni del Nord Italia che nei mesi scorsi ha provato a raccogliere queste sollecitazioni, verificarsi rispetto alla propria situazione e condividere il tutto durante un seminario di studio realizzato il 25 maggio 2022 a Cernusco s/N.[\[3\]](#)

Si è provato ad aprire 4 focus: sulla dimensione di adultità delle persone con disabilità, sul contributo delle famiglie alla crescita progettuale del servizio, sulla relazione con il territorio e infine sul supporto al ruolo degli operatori. Di seguito, si presenta una sintesi delle principali questioni emerse.

Le persone con disabilità

Da parte delle persone con disabilità accolte vi è l'esigenza di poter essere riconosciuti e trattati come persone, e non solo come corpi malati o come somme di sintomi.

Di veder cioè riconosciuta, e accostata in maniera pertinente, una imprescindibile dimensione identitaria. **Di vedere riconosciuto il diritto alla dignità ed alla costruzione di una relazione autentica e soddisfacente con la realtà**, che aiuti ad espandere e ad articolare i propri mondi vitali, soggettivi e relazionali.

Di vedere riconosciuto anche il diritto di accedere a momenti di felicità.

Operare in questa direzione comporta un'attenzione consistente alle modalità attraverso le quali **la persona accolta riesce a “prendere parola” su di sé, ad esprimere delle preferenze, delle opzioni, delle intenzionalità, in sintesi una propria soggettività.**

Ciò diventa possibile operando in due direzioni.

Da un lato occorre **ampliare il più possibile le possibilità di lettura e comprensione:** sia attraverso la valorizzazione di punti di osservazione diversi (i familiari, gli Operatori, i familiari, le altre persone accolte, ecc.), sia attraverso la ricorsività con cui lo sforzo di comprensione viene attuato.

Va ricordato, a questo proposito, che le persone cambiano, nel tempo, e (per fortuna) non sono mai completamente conoscibili: durante la fase critica della pandemia ci sono stati momenti di stupore e sorpresa di fronte al modo in cui si è mossa la soggettività di persone con disabilità, anche quando questa era molto invalidante.

Da un altro lato occorre **espandere le risorse operative, relazionali e organizzative che consentono di costruire esperienze vivificanti e, quando possibile, emancipative.**

Diventa importante, a questo proposito, cercare di non pensarsi autosufficienti, puntando solo sulle risorse interne. La domanda di vita autentica non può trovare risposta solo in un panorama di prestazioni professionali, per quanto sofisticate.

È necessaria una varietà organizzativa interna, che si connetta e si arricchisca con una varietà ed una competenza (ma anche una imprevedibilità) sociale, esterna.

Le famiglie

Da parte delle loro famiglie giunge **una domanda di aiuto a rielaborare e sostenere una relazione vitale che prende connotati differenti da quelli sperimentati a casa, in quanto segnata da un inevitabile distanziamento relazionale, ed a ritrovare quindi un senso ed un valore diversi alla propria presenza, accanto al proprio congiunto ed alla struttura.**

Per ogni genitore lasciare il proprio figlio completamente in mano ad altri non è mai un'esperienza semplice da affrontare, neanche quando si è di fronte a comportamenti segnati da forte auto od etero aggressività.

La questione della fiducia e della possibile collaborazione alla crescita qualitativa della esperienza vitale del proprio figlio diventano elementi decisivi.

Anche da questo punto di vista la pandemia ha insegnato qualcosa: a causa della drammaticità della situazione molte strutture si sono ingegnate nell'inventare ex novo o nel migliorare strumenti e modalità che consentissero ai familiari di mantenere un rapporto, anche solo virtuale, con il proprio congiunto. Non solo, ma, appena è stato possibile, hanno sviluppato modalità ingegnose per consentire la ripresa di una relazione diretta, a volte prendendosi delle responsabilità in una situazione nella quale le regole apparivano volatili.

Si è trattato di scelte e comportamenti che hanno incrementato la vicinanza e la fiducia, in molte se non in tutte le famiglie, e che hanno favorito il superamento della logica esclusivamente individuale, nella relazione famiglie- struttura.

Occorre procedere nello sperimentare forme di elaborazione comunitaria della vita delle strutture, e modalità efficaci e soddisfacenti di implicazione nel progetto del servizio, come sta avvenendo in alcune realtà.

Il territorio

Da parte del territorio circostante arriva **una domanda di supporto nella ricerca e nella messa in atto di forme di contatto possibili con identità così particolari, che richiedono una messa a fuoco specifica di modalità relazionali e nella sperimentazione di effettive ed efficaci opportunità di inclusione.**

Come detto in precedenza, la densità della domanda vitale che arriva dalle persone ospitate richiede di guardare oltre il cortile interno e di aprirsi all'esterno.

È un tema molto delicato perché, da un lato è necessario tutelare le persone ospitate da atteggiamenti e comportamenti inappropriati; mentre, da un altro, il sociale, con tutta la sua energia e la sua mutevolezza, esprime continuamente disponibilità e attenzioni che possono decisamente arricchire le possibilità di comprensione e di azione.

Inoltre, in questa maniera, si rende possibile un contatto tra la disabilità "grave" e il gruppo sociale, e si riduce il rischio della emarginazione delle persone con disabilità, che scompaiono, agli occhi della società, insieme ai luoghi nei quali vivono.

È un orizzonte progettuale che è importante sia presente nella gestione ordinaria della vita delle strutture.

Gli operatori

Infine, da parte degli operatori vi è una richiesta di condizioni che consentano la presa in carico di una espansione della relazione vitale con la realtà da parte delle persone accolte.

Un orizzonte lavorativo che, come si è detto, riguarda la persona nel suo insieme, non tanto la sua "malattia", e che richiede capacità di osservazione, comprensione e azione, specifiche e mirate, che si generano nella relazione diretta lungo il fluire della vita quotidiana, dentro e fuori le strutture dedicate.

Queste condizioni hanno a che vedere con almeno tre ambiti, che qui vengono solo accennati.

Uno riguarda **la ricomposizione del compito lavorativo interno**, cioè il superamento di divisioni artificiali tra interventi "nobili" e altri meno nobili: tra cura del corpo e attenzioni educative, tanto per essere schietti. La persona è una sola, anche se competenze specifiche possono essere significative in relazione ad esigenze specifiche. Il problema è che la percezione e la lettura delle esigenze non sono date una volta per tutte, ma sono un tema di elaborazione continuo.

Un secondo ambito riguarda **la valorizzazione delle interazioni, delle collaborazioni e degli scambi tra operatori per produrre il sapere** di cui la struttura ha bisogno per procedere nella sua vita quotidiana. È necessario che le strutture riconoscano, apprezzino e sostengano l'intelligenza collettiva che si può generare al loro interno.

Il terzo riguarda **la dimensione persona degli operatori**: quando le strutture si prendono cura dei loro operatori molti problemi diventano affrontabili in una condizione di crescita da parte di tutti.

[1] Cornacchia M. e Tramma S. (a cura di), *Vulnerabilità in età adulta. Uno sguardo pedagogico*, Carocci Editore, Roma, 2021

[2] Alici L. (a cura di), *Forme della reciprocità. Comunità, istituzioni, ethos*, Il Mulino, Bologna, 2004

[3] Questa iniziativa è stata promossa dalla Cooperativa Sociale Punto d'Incontro, da Anffas Onlus Martesana e dalla Rete di Immaginabili Risorse in occasione del 25° anniversario di apertura della RSD Parolina di Cernusco sul Naviglio. In preparazione al seminario è stato costituito un gruppo di lavoro composto da 11 strutture provenienti da 5 regioni diverse: RSD La Parolina Milano, RSD Fondazione Stefania Monza, RSD San Fermo e Sesto Calende, Fondazione Piatti Varese, RSD Fondazione Sacra Famiglia Milano, Centro Atlantis Treviso, Charitas ASP Modena, Centro "Nucci Novi Ceppellini" Genova, Domus Laetitia Biella, RSD Pagani Carani La Spezia, Coop. Orchidea Treviso, RSD Rossonano e RSD Il Posto delle Fragole Sol.Co Mantova.