

Treviso 15 febbraio 2014
“Prospettive della residenzialità:
la necessità di un’alleanza tra famiglie, servizi e territorio”

contributo di
Maurizio Colleoni

Premessa

Questo testo riporta in maniera più ordinata e articolata il contributo portato all’interno del convegno di Treviso del 15 febbraio 2014.

È una riflessione che si concentra su tre aspetti: un tentativo di sintesi riassuntiva del valore dei servizi di tipo residenziale; alcune domande con le quali gli ambienti accoglienti mi pare debbano confrontarsi quotidianamente, e che danno l’idea della delicatezza del loro ruolo; una ipotesi attorno a un possibile orizzonte futuro.

E un pensiero conclusivo, spero non troppo provocatorio.

La riflessione nasce dalla conoscenza diretta di numerose realtà di residenzialità che mi è capitato di conoscere in questi anni e dal lavoro di affiancamento a operatori e familiari impegnati in tragitti migliorativi della loro esperienza.

A

Un tentativo di sintesi attorno al tema della residenzialità

In questi ultimi dieci/venti anni , grazie all’impegno di tanti (Enti Locali, Cooperative Sociali, Associazioni di familiari, realtà del volontariato, singole persone sensibili,...) , sono state avviate e realizzate nei nostri territori numerose e interessanti esperienze di residenzialità per persone adulte con disabilità psicofisica.

Pur all’interno delle differenze, a volte molto significative, che caratterizzano queste esperienze, mi pare che ci sia un tratto comune, un elemento trasversale, a livello culturale , metodologico e organizzativo, che mi è capitato di ritrovare in numerose realtà, quando sono qualitativamente orientate al benessere delle persone che ospitano al loro interno .

Un filo rosso che si può riassumere in questi termini:

*è stata garantita una quotidianità ordinaria
in un contesto straordinario
per persone molto particolari
che riesce a durare nel tempo*

provo a spiegare questa frase un po’ lapidaria per renderla più comprensibile:

Una quotidianità ordinaria: allestire e tenere in vita una residenza significa confrontarsi con (e costruire il) il quotidiano di persone con una propria individualità e con una particolare attesa vitale, e quindi fare i conti con ritmi, spazi, abitudini, contatti, emozioni, speranze, timori, piaceri e delusioni.

Cioè, in sintesi, con la ordinarietà della vita di persone .

Con la loro quotidianità e con tutto ciò che questo comporta.

Rivolta a persone particolari: le persone che fruiscono della ospitalità in queste residenze hanno dei tratti distintivi, come è noto alle loro famiglie ed agli Operatori che organizzano la loro giornata. Sono persone segnate dalla convivenza con una qualche forma di disabilità, più o meno complessa. Una disabilità che comporta una particolare relazione con se stessi e la realtà circostante e una domanda di aiuto continuativo, una domanda che non di rado tende a crescere con il passare degli anni e lo scorrere del tempo.

Ma rimangono anche persone, con una propria soggettività da individuare, intercettare, gestire.

In un contesto straordinario: tutto ciò però avviene al di fuori dei legami “naturali” , fisiologici, delle persone coinvolte, cioè al di fuori delle loro famiglie e dei loro circuiti parentali.

Il contesto della residenza, indipendentemente dal nome che prende in relazione alle diverse legislazioni regionali e ai dispositivi locali delle asl, è affidato a personale retribuito, e quindi è comunque artificioso, cioè costruito ad hoc.

In questo senso è straordinario.

Che riesce a durare nel tempo: l'esperienza dell'accoglienza , a parte situazioni particolari, è caratterizzata dalla continuità nel tempo, con tutto ciò che questo comporta, in particolare rispetto al delicato confine tra stabilità e staticità della condizione vitale del gruppo che convive e delle singole persone.

La stabilità garantisce sicurezza e tranquillità, la staticità produce irrigidimento e chiusura, e , alla lunga, spegnimento della spinta vitale.

B

Alcune domande aperte

All'interno del quadro complessivo delle esperienze di residenzialità mi pare di poter dire che le strutture si confrontano quotidianamente con una serie di interrogativi che toccano alcuni nodi di fondo.

Ve ne sono sicuramente molti altri .

Per quello che ho potuto capire mi pare che i principali siano i seguenti.

L'accoglienza delle persone ospitate

Una prima questione riguarda le modalità per la gestione della convivenza tra persone con una propria peculiarità e con un rapporto particolare con sé stessi e con la realtà esterna.

L'interrogativo che si pone a questo livello riguarda le strategie e le modalità concrete attraverso le quali gli ambienti ospitanti riescono a sostenere dei percorsi biografici effettivi, senza comprimere il focus del proprio intervento su una parte della domanda di vita delle persone accolte.

Il problema è : come si fa a dare spazio e sostanza a una esigenza di affermazione identitaria all'interno di una situazione di accoglienza continuativa .

Una esigenza che riguarda diversi aspetti: l'espressione di una propria soggettività, la possibilità di avere una vita relazionale, la possibilità di crescita delle proprie capacità di autonomia personale e sociale e di assunzione di una qualche forma di responsabilità (verso sé e verso altri)

Questa domanda, che riguarda tutti noi e non solo le persone con disabilità, sembra aver messo in qualche difficoltà altre realtà di accoglienza esistenti nei nostri territori: pensiamo ai reparti ospedalieri o alle case di riposo per anziani.

Il rapporto con la famiglia di origine

Per la famiglia che accudisce un congiunto con disabilità la decisione di affidarsi ad un ambiente ospitante non è mai una scelta facile e indolore.

Questa scelta implica di fatto l'ammissione della incapacità ad assolvere una funzione di cura primaria di un proprio congiunto.

È anche per questo che non di rado le famiglie tendono a rimuovere questa tematica, a rimandarla ad un futuro lontano, e ad essere anche un pochino diffidenti della capacità delle strutture di prendersi cura adeguatamente del proprio congiunto.

È per queste ragioni che diventa importante aprire alle famiglie la possibilità di conoscere e prendere parte alle vicende del congiunto nel nuovo ambiente di vita e alle vicende della struttura nel suo insieme.

Più la famiglia è distante e all'oscuro di ciò che succede tutti i giorni, più vengono alimentate fantasie e visioni non sempre congruenti con ciò che accade effettivamente.

Inoltre, soprattutto nel caso di famiglie ancora non segnate dall'età o da altre situazioni inibenti, le famiglie possono essere un alleato nella ricerca della qualità interna.

L'interazione con l'esterno

La questione dell'esterno riguarda la regolazione della inevitabile ambivalenza che l'esterno esprime nei confronti di questi microcontesti.

Da un lato i nostri contesti sociali esprimono apprezzamento nei confronti di chi sceglie di avventurarsi sulla strada impegnativa della accoglienza continuativa, e considerano le strutture come una testimonianza concreta di solidarietà umana e di coscienza civile.

Da un altro, però, non di rado, esprimono anche una certa distanza e diffidenza nei confronti di realtà inusuali, in genere poco conosciute, e che si occupano di persone così particolari.

E tendono a delegare ai professionisti ed alla tecnica il problema della accoglienza di queste persone.

Va anche riconosciuto che in non pochi casi questa ambivalenza si risolve grazie a forme di sensibilità sociale che si accostano alla residenza e interagiscono con essa.

La funzione degli Operatori

Per quanto concerne gli Operatori il nodo è quello della motivazione e dell'investimento professionale.

Cioè si tratta di capire come mantenere nel tempo una motivazione alla vicinanza quotidiana ed alla relazione interpersonale e una passione nel proprio agire giornaliero.

Non sono elementi così scontati, legati solo al titolo di studio o alla competenza professionale, o all'età anagrafica..

La costruzione del quotidiano è molto impegnativa, soprattutto quando dura a lungo nel tempo, interroga chi ci lavora a tanti livelli e richiede una capacità di resilienza elevata.

Occorre trovare ragioni di soddisfazione per poter investire su un lavoro a così forte valenza relazionale e riuscire a rintracciare continuamente condizioni di rinnovamento.

La capacità di accoglienza dell'ambiente ospitante

Vi è poi una questione che chiama in gioco il rapporto dell'ambiente accogliente nei confronti della domanda di vita della persona accolta.

Come detto, da parte della persona accolta e della sua famiglia viene espressa una domanda globale, complessiva, una domanda di vita, insomma.

Il problema è come evitare lo scivolamento verso l'istituzione totale nel momento in cui ci si confronta con una attesa così impegnativa e continuativa nel tempo.

È un problema che si manifesta in maniera particolarmente acuta nelle situazioni nelle quali vengono accolte persone con consistenti problematiche a livello interpersonale e di tipo comportamentale.

È una sorta di paradosso con il quale la struttura si deve confrontare: rispondere a una domanda totale senza diventare una istituzione totale.

Vi sono numerosi esempi interessanti a questo proposito: dalla attenzione alle differenziazioni interne alla residenza, alla presenza di circuiti di volontari, alla cura delle interazioni con il contesto esterno, e così via.

La titolarità nei confronti delle persone accolte

Infine c'è un nodo molto particolare, legato alla titolarità nei confronti delle persone ospitate.

A questo livello la domanda che interroga le strutture, posta in termini magari un po' provocatori, ma chiari, è la seguente: di chi sono queste persone?

Sono degli Operatori? Della loro struttura? Del paese dove ha sede la struttura? Della famiglia di origine? Del paese nel quale sono nati e vissuti?

La titolarità è legata alla gestione del quotidiano? Alla continuità dei legami? Ai regolamenti?

Non mi pare una questione retorica, o soltanto giuridica, ma sostanziale, per chi viene ospitato e per chi ospita.

In generale sarebbe importante adoperarsi per dare vita a forme di titolarità condivise, come già succede in diverse realtà.

C

Una ipotesi in prospettiva

Infine un pensiero rivolto più al futuro.

Mi pare che le esperienze di residenzialità (così come del resto altre realtà del mondo della disabilità psicofisica) stiano facendo i conti con un ripensamento e un riorientamento generale, dovuto a tanti fattori.

I principali mi sembrano i seguenti:

- la contrazione di risorse pubbliche, che fin'ora ne hanno garantito la sopravvivenza, e la necessità pertanto di ripensare la questione della sostenibilità economica;
- la trasformazione della fenomenologia della domanda, che si espande e si articola molto di più che in passato, e che chiede percorsi più personalizzati ;
- una diversa sensibilità e capacità delle famiglie di rappresentarsi i diritti dei propri congiunti, e con le quali è possibile aprire nuovi livelli di confronto;
- nuovi orientamenti culturali, come quello dell'inclusione, che riapre interrogativi attorno al senso del lavoro con la disabilità ed alle logiche con le quali concretizzarlo;
- l'indebolimento dei legami sociali dei nostri contesti sociali, che lascia le persone un po' più sole a confrontarsi con le proprie risorse ed i propri limiti, e che richiede la ricerca di nuove forme di vicinanza e solidarietà

Alla luce di questi elementi, mi permetto di formulare una ipotesi in prospettiva basata su una alleanza tra quattro soggetti: i familiari, le strutture, il territorio e gli enti locali.

Provo a dettagliare un po' di più questa opinione.

Mi pare importante innanzitutto non escludere la componente familiare, anzi , esplorare strade per rendere possibile una sua implicazione nelle vicende degli ambienti accoglienti.

Un implicazione che si può immaginare a diversi livelli: nella costruzione e nella regolazione della qualità della proposta; nella collaborazione alla gestione di connessioni esterne; nel reperimento e nella messa a disposizione di risorse economiche; nell'affiancamento e nell'orientamento di altre famiglie, per contenere i fenomeni di rinvio nel tempo della tematica e di distorsione del valore degli ambienti accoglienti.

È solo un elenco iniziale, credo che anche altre forme di coinvolgimento possono essere esplorate e concretizzate.

Mi pare altresì importante che gli Enti Gestori si preoccupino di assicurare la capacità di crescita della esperienza umana e sociale che si genera continuamente nelle loro strutture, provando anche a compiere qualche passo in direzioni diverse da quella seguita fino ad ora.

Una direzione che ha visto prevalere il modello della struttura di piccole o medie dimensioni con gruppi di ospiti che convivono.

La domanda di aiuto alla domiciliarità è trasversale alle condizioni individuali ed ai gruppi sociali, forse qualche tentativo sperimentale si potrebbe tentare.

E, nel contempo, forse si potrebbero incrementare percorsi in sinergia con altre realtà, sia interne al mondo della disabilità che esterne.

Ed è altrettanto importante che gli Enti Gestori si pongano il problema della crescita dei loro operatori, affinché ritrovino ragioni per investire in questo ambito lavorativo.

Per quanto riguarda gli Enti Locali (Comuni, ASL, Aziende Speciali, ...) mi sembra necessario che proseguano ed espandano una funzione di garanzia e di tutela.

Una funzione che si può esplicare lavorando in maniera intelligente sulle regole, ponendosi il nodo della equità rispetto alle modalità di accesso ai servizi residenziali e rispetto alla loro gestione.

E contribuendo alla crescita dell'intreccio con l'esterno, con il tessuto sociale circostante.

Così come pensando a come aiutare le famiglie ad accostarsi alla tematica del distacco .

E, ancora, tenendo accesa la luce, nel territorio, sulla tematica della disabilità e sulle possibilità di inclusione che continuamente si aprono.

Gli Enti locali hanno un ruolo terzo rispetto ai soggetti del contesto ed ai reticoli locali: possono fare molto anche in una fase di scarsità di risorse pubbliche.

Infine il territorio.

La questione di fondo del territorio riguarda il nodo della responsabilità, che si può dipanare in due direzioni : da un lato la possibilità di espandere la responsabilità che il territorio riesce a esprimere nei confronti della condizione delle persone ospitate e nei confronti delle strutture che le ospitano; da un altro la responsabilità che le strutture possono assumersi nei confronti dell'esterno, del contesto nel quale sono inserite.

Per quanto riguarda il primo nodo occorre pensare a nuove (o anche soltanto rinnovate) forme di vicinanza agli ambienti ospitanti, a modalità di implicazione dei tessuti sociali e delle persone nei confronti dei percorsi di chi vive nelle residenze, a modalità, cioè, attraverso le quali la "casa" con persone con disabilità possa trovare casa.

Rispetto al secondo nodo mi pare che le forme di convivenza e di residenzialità nate nella disabilità abbiano molte cose interessanti da dire e da dare al proprio intorno: è un aspetto che mi sembra fino ad ora non è stato granchè esplorato, e che meriterebbe forse più attenzione.

Se si accetta di discutere le prospettive di sviluppo delle strutture all'interno di questo perimetro concettuale ne discendono una serie di interrogativi, di bivi di fondo.

Provo a nominarne alcuni, consapevole del fatto che ne esistono sicuramente molti altri.

Sono centrali le regole o le vicende per persone accolte ?

È meglio un servizio dedicato o esperienze più miste, che aprono a dei caleidoscopi?

Bisogna enfatizzare la dimensione educativa o quella esistenziale?

È importante la casa come spazio privato o sono necessarie esperienze di socialità più estese?

La tecnica è l'elemento ordinativo o non può esserlo la sensibilità umana?

.....

D

Una conclusione

A conclusione di queste riflessioni vorrei fare una proposta che spero non venga percepita come troppo provocatoria.

La proposta è questa: considerare le realtà accoglienti (anche) come dei laboratori che possono aiutare a capire qualcosa di buono e di utile per tutti noi attorno a questioni delicate e impegnative che riguardano la nostra convivenza.

Questioni come il benessere soggettivo, la compatibilità tra esigenze identitarie differenti, l'assunzione di responsabilità nei confronti degli altri.

Le esperienze di residenza possono anche essere viste come dei gruppi di persone in cammino verso una dignità maggiore e una socialità più appagante.

In questo senso sono anche dei laboratori di ricerca.

Una ricerca che si fa attraverso il confronto quotidiano con le domande della vita di tutti i giorni, nella vita a attraverso la vita che riescono a generare.

Dagli orfanotrofi in poi molta strada è stata fatta attorno alla tematica della costruzione di speranza e dignità per chi non può contare più sulla propria famiglia.

Gli ambienti accoglienti nel mondo della disabilità possono dare un contributo importante a questo riguardo.

Possono cioè essere anche un po' delle scuole per tutti noi e per la nostra convivenza, così come lo possono essere i servizi diurni.

In fondo, quello che mi pare centrale è la capacità degli ambienti accoglienti (così come, di nuovo, anche dei servizi diurni) di restituire vita al proprio interno ed all'esterno.

E questa è una questione che ci riguarda tutti