

Vittorio Ondedei, Cooperativa. Labirinto, Pesaro

Comunità per disabili. Abitare!¹

E' illusorio pensare che la persona disabile quando non può più stare a casa possa vivere in una casa? E' illusorio pensare di costruire percorsi che abitino questa prospettiva? Il contributo che segue intende discuterne e propone di non parlare più di servizi residenziali ma di servizi abitativi

Premessa

La domanda è sempre lì ferma. Perché alcune persone possono (nel senso che non che il corpacione sociale si agiti più di tanto...) vivere in abitazioni, che non posseggono i tratti caratteristici e determinanti delle case, in cui gli umani scelgono di vivere? E' una questione di protezione. E' una questione di ordine pubblico. E' una questione di controllo a fin di bene.

Dei grandi processi reclusivi che hanno caratterizzato la storia occidentale, quello della residenzialità per le persone disabili è uno dei più resistenti. Quello che ha saputo trasformarsi seguendo ed accompagnando i cambiamenti culturali (il manicomio non è stato altrettanto forte ed è esploso, letteralmente), trovando sempre nuovi significati e nuovi 'sensi'. Collocandosi cioè, sempre e nuovamente, nei diversi processi razionali, che strutturano il nostro vivere sociale: un posto dove potessero essere amati e protetti da loro stessi e dalla brutalità della società – un posto dove potessero essere curati, monitorati, osservati, diagnosticati... - un posto dove potessero trascorrere piacevolmente la loro vita, senza che ciò gravi troppo sui conti pubblici, visto che sono pure improduttivi, oltre che problematici.

Ancora oggi è normale pensare in termini di 'costi', quando parliamo di alcune vite. Ma lo dico perché anche io lo faccio, mica sono un angioletto...stando lì in mezzo, non ho scampo e anche io ne faccio una questione di risorse.

Le cose più difficili da capire sono quelle che stanno lì davanti agli occhi e si lasciano guardare, superfici di luce e materia. Per questo credo che spesso un approccio troppo meditato rischi di rendere trasparenti definitivamente le cose, le persone, i loro corpi. Lentamente, la-vita-che-sono-le-persone-disabili si trasforma in blocchi omogenei di significato (l'età, la diagnosi, i bisogni, i progetti personalizzati, i servizi...), facilmente stoccabili, perché smussati e piattati, lucidati e -talvolta- incartati. Quindi il primo sforzo è tornare ad entrare in contatto con questa vita può essere un lampo o un percorso più lungo: dopo non capisci più come si può lasciare che qualcuno mangi per tutta la vita tutti i giorni alle 18.

Proposta. Sostituire, nel linguaggio e negli atti, *la parola servizio residenziale con servizio abitativo*

Servizi abitativi

Dobbiamo parlare di servizi abitativi, piuttosto che residenziali, perché se parliamo di casa, di comunità familiari, di piccole dimensioni...dobbiamo connettere tutto ciò all'immaginario sociale: tutti si cerca la casa, si va a vivere fuori dalla propria famiglia, la si arreda, si mettono i quadri, si spostano i mobili se si vuol cambiare...è in questo immaginario condiviso che va collocato il bisogno abitativo della persona disabile, che vuole una casa e la possibilità di viverci, adeguatamente aiutato se non è in grado di provvedere completamente a se stesso. Siamo noi che parliamo di 'servizio', perché dobbiamo organizzarci in maniera adeguata per garantire alla persona disabile di vivere nella sua casa. Lo so, lo so...è un paradosso...sono due poli che attraggono una realtà ora da una parte, ora dall'altra, a volte creando difficoltà e confusione. Però dobbiamo spostare l'asse di significato sul tema della casa, anzi dell'abitare.

Le persone disabili, nella nostra Regione, vivono sostanzialmente in famiglia. Che diamine! E' bello vivere in famiglia, con i tuoi genitori che ti vogliono sempre bene, le tue abitudini, i tuoi spazi...certo, fanno fatica, ma ci mettiamo un po' di centro diurno, un po' di domiciliare, un ciuffettino di euro come assegno di cura...e poi se proprio non ce la fanno più, beh, allora provvediamo nel modo migliore possibile.

¹ Contributo preparato per il seminario promosso dal Gruppo Solidarietà a Moie di Maiolati Spontini (An) il 14 novembre 2008 su *La residenzialità per persone disabili nelle Marche. Nodi, prospettive esperienze a confronto*. Il testo completo è scaricabile in www.grusol.it

Nel 2004 (4 anni fa!) sono stati rilevate, nella nostra Regione, 181 persone con disabilità intellettiva sopra i 45 anni. Ciò significa, ragionando grossolanamente, che queste 181 persone hanno genitori di età compresa fra i 65 e gli 85 anni o sono in carico ad altri familiari. L'età media dei residenti presso le COSER regionale è abbondantemente sopra i 40 anni.

Quindi il problema dell'abitare, per la persona disabile non autosufficiente, compare quando viene meno la sua casa, perché i suoi familiari non riescono più a garantirgli tutte quelle attività e cure, che gli permettono di continuare a risiedere nella sua abitazione. A questo punto la persona si ammala di 'residenzialità': è una patologia che costringe il malato a vivere in una struttura, che nelle forme più gravi presenta forti caratteristiche istituzionali (rigidità degli orari, spersonalizzazione degli spazi, differenziazione dei ruoli, ripetitività delle giornate, standardizzazione dei comportamenti...), mentre in alcuni casi può assumere forme più socialmente integrate (civili abitazioni, variabilità organizzativa, personalizzazione degli spazi, ecc....). In ogni caso parliamo di una malattia incurabile: dalla residenzialità non si guarisce, si rimane ammalati a vita.

La cultura della residenzialità, nella nostra Regione, vuole che i servizi abitativi compaiano nel momento in cui viene meno la famiglia. In quel momento subentra la collettività, con soluzioni di ripiego (perché, essendo una proposta sostanzialmente emergenziale, la risposta abitativa è spesso 'rimediata', rincorsa, presa al volo...), su cui si esercitano le più diverse teorie socio-economiche: dalle grandi dimensioni, che permettono un risparmio agendo sulle 'scale', alle piccole dimensioni, che tengono stretti con i denti la loro specificità, risolvendosi però spesso a diventare dei gioiellini della nonna, belli per carità, ma chi li porta più? Stanno lì nel cassetto, precisi e luccicanti, ma nessuno li indossa.

L'abitare è un obiettivo che deve essere costruito insieme alla persona disabile e coinvolgendo il suo contesto di vita, la sua famiglia, in questo processo.

Proposta. Attivare un progetto regionale che coinvolga i centri socio-educativo riabilitativi sul tema del *durante noi* e che preveda: a) formazione per gli educatori, per gli amministratori e per i tecnici; b) progetti di soggiorno temporaneo ad di fuori della famiglia, non tanto con funzioni di *sollievo*, ma proprio per permettere ad alcuni utenti di sperimentare una dimensione di vita; c) progetti di raccordo fra la dimensione di vita familiare e quella del centro, per potenziare la dimensione di cura condivisa fra genitori ed operatori.

Il finanziamento

Occorre diversificare le fonti di finanziamento. L'attuale assetto delle Comunità socio educative riabilitative (CoSER) non evidenzia abbastanza il fatto che sono le persone disabili che, con il loro reddito, si pagano una parte della retta. Talvolta fino al 25% dell'importo. Questo è un dato importante, perché non passi l'idea del solito servizio pubblico assistenziale mangia soldi e bla bla bla. Tra contributo personale e forza lavoro che viene attivata per prendersi cura di lui/lei, la persona disabile produce reddito. Il suo bisogno si traduce in lavoro → stipendi → consumi e tasse e la sua pensione contribuisce a questo processo. Non sono improduttivi. E' invece improduttivo lasciar crescere patrimoni enormi in banca (investiti per ordine del giudice, ma belli lì, tutti intoccabili...), costruitisi negli anni dei servizi gratuiti e magari delle eredità dei genitori. E' un'altra di quelle cose che ti lasciano un po' così. Calzetti consumati e 50.000 euro in banca. Potrebbero servire per qualche emergenza! Boh.

Proposta. Promuovere la costituzione di fondazioni di scopo, finalizzate all'apertura di servizi abitativi ed il cui patrimonio sia costituito da donazioni, ma soprattutto dai patrimoni delle persone disabili, prima fra tutte la casa, che può diventare un punto di partenza fondamentale per un servizio abitativo.

L'accoglienza dei gravi e gravissimi

Occorre sottrarre alla logica sanitaria (malattia-cura-incurabilità...) la gestione esclusiva delle persone con disabilità grave e gravissima. Le CoSER si fermano spesso davanti ad una 'ingestibilità' della persona, che il più delle volte è inadeguatezza del contesto di accoglienza. Occorre pensare ad abitazioni adeguate anche per persone con disabilità grave/gravissima: che vuol dire attenzione per gli spazi, per l'organizzazione, per l'integrazione socio-sanitaria. Però occorre rilanciare il tema dell'abitare in condizioni 'normali', rendendolo possibile anche a chi 'lo si lascia' vivere in istituto. Perché l'obiettivo, se non l'aveste capito, è di farli sparire!

Proposta. Promuovere e sostenere l'apertura di CoSER sperimentali, adatte all'accoglienza di persone con disabilità grave e gravissima, ma pienamente rispondenti agli standard della legge 20/02: civile abitazione, rapporto numerico, cucina interna ecc....ecc....

Parallelamente a ciò, occorre prevedere che le CoSER attualmente operative possano trasformarsi, integrando l'organizzazione attuale con figure professionali o servizi specifici, in grado di far fronte ai normali processi di invecchiamento dell'utenza (patologie organiche, indebolimento delle competenze e delle abilità personali, ecc...), affinché il servizio accompagni la persona nella sua evoluzione storica, trasformandosi e

permettendo alla persona stessa di continuare ad abitare presso la CoSER. Altrimenti il rischio è il solito: sono le persone che si devono adeguare al servizio (ovvero essere in possesso di un profilo d'ingresso compatibile) e soprattutto devono rimanervi adeguate per sempre!

I servizi sanitari distrettuali

E sul ruolo delle Unità multidisciplinari per l'età adulta (Umea)? Deve continuare ad essere il presidio di riferimento rispetto alla presa in carico della persona disabile. Forse l'incertezza dei tempi porta, in molte occasioni, a semplificare eccessivamente i processi, per cui una volta che la famiglia non è più referente dell'UMEA, questa finisce la sua presa in carico. E' invece importante che essa svolga una funzione sostanziale di raccordo con il sistema socio-sanitario, nella programmazione degli interventi domiciliari (quando servono), nella consulenza per i check up sanitari.

Proposta. Produrre un atto integrativo specifico, che ribadisca il ruolo e la funzione delle UMEA, anche nei confronti di persone al di sopra dei 65 anni.