



## Casa, dolce casa.

*L'abitare proprio e inclusivo nella disabilità adulta. Comunità di buone pratiche*

Una proposta della Rete Immaginabili Risorse

La Rete Immaginabili Risorse, gruppo di studio e di ricerca, ha promosso da giugno 2023 a marzo 2024 una “**Comunità di buone pratiche**” intorno al tema **dell’Abitare proprio e inclusivo nella disabilità adulta**.

Si è costituito un gruppo di 35 realtà di territori diversi del Nord Italia e sono stati realizzati 5 incontri **online** di 3 ore ciascuno (su piattaforma zoom).

Il percorso è stato coordinato da uno staff composto da 7 delle realtà partecipanti. La supervisione del progetto è stata svolta da Maurizio Colleoni, Rete Immaginabili Risorse.

### Introduzione

Le esperienze abitative nate nel mondo della disabilità, alternative a quelle messe in atto dalla famiglia di origine, si confrontano con questioni molto delicate e complesse, legate alla possibilità, per chi ne fruisce, di conquistare una condizione di persona, e soprattutto, di persona adulta. Diventa significativo quindi poter capire come le realtà abitative riescano ad assumere e a gestire questa complessità.

Nei diversi territori sono numerose e diversificate le realtà che hanno messo a punto offerte di tipo abitativo, e questa ricchezza non può che essere d’aiuto in una comprensione non superficiale di questa tematica. La crescita di conoscenza che deriva da percorsi come questo, a livello operativo, progettuale e riflessivo, possono essere un patrimonio arricchente le capacità di azione di chi partecipa direttamente al percorso ma anche della rete nel suo insieme.

Il primo incontro è stato dedicato alla conoscenza reciproca tra i partecipanti e ad un primo confronto attorno alle tesi ed alle domande di fondo che hanno poi caratterizzato lo sviluppo della comunità di pratiche; è stato inoltre riservato spazio alla individuazione delle realtà che hanno messo a disposizione esperienze e riflessioni negli incontri successivi.

Nel secondo incontro il focus è stato intorno ai processi di soggettivazione resi possibili dalle strutture abitative. Ci si è concentrati sulle strategie e sulle modalità attraverso le quali le realtà abitative riescono a “generare” persone, e non solo corpi da accudire, malattie da curare o deficit da compensare.

Il terzo incontro è stato dedicato a discutere il delicato tema della costruzione e del mantenimento di un atteggiamento di fiducia collaborativa da parte dei familiari nei confronti delle realtà abitative.

La fiducia è un atteggiamento tutt’altro che scontato, nel caso della gestione di una domanda vitale “totale”, come è quella presa in carico dalle strutture abitative; la sua cura può garantire vicinanza partecipe e spazi di collaborazione fruttuosi.

Nel quarto incontro ci si è concentrati sulla alleanza tra le strutture abitative e il territorio circostante, una strategia che, nelle realtà che l’hanno praticata in maniera efficace, ha incrementato in maniera significativa le risorse a disposizione delle realtà abitative.

Infine l'ultimo incontro è stato rivolto ad ascoltare esperienze attorno al tema delle diverse forme di convivenza, trasversale agli argomenti dei precedenti incontri. Inoltre, è stata l'occasione per raccogliere considerazioni e osservazioni sul percorso fatto

### **Chi ha gestito la comunità di pratiche**

Il percorso è stato coordinato da uno staff così composto:

- Roberto Guzzi, Coop Punto d'Incontro - Milano
- Francesca Sacchi, Coop Pollicino, Torino
- Rosi Venegoni, Coop Azione Solidale, Milano
- David Paganessi, Coop S. Martino, Bergamo
- Serena Caretta, Coop Domus Laetitia, Biella
- Damiano Armigliati, Consorzio Sol.Co., Mantova
- Sara Pozzebon, Consorzio Restituire, Treviso

*La supervisione del progetto è stata svolta da Maurizio Colleoni, Rete Immaginabili Risorse*

### **26 settembre 2023 - AUTODETERMINAZIONE e SOGGETTIVAZIONE**

*A cura di Francesca Sacchi, Coop. Pollicino (TO) e David Paganessi, Coop. S.Martino (BG)*

Esperienze presentate:

- Avalon 4.0 – Coop. Il Mosaico (LO)
- RSD “Il Posto delle Fragole” – Solco Mantova (MN)

Con la lente privilegiata “dell’abitare” abbiamo costatato come le esperienze concrete ci portano a considerare i punti seguenti come punti cardinali verso cui tendere per la ricerca continua di una maggiore qualità di vita delle persone con disabilità attraverso modelli di convivenza.

1. La soggettivazione deve essere vista come il processo che porta all’instaurarsi di un io autonomo quindi è anche un percorso di distacco che non può trascendere dalla relazione, l’io si forma anche e soprattutto dalla relazione, l’identità passa necessariamente da qui (cooperazione- conflitto-confronto-organizzazione etc...).
2. L’abitare agevola il nodo ontologico del desiderio: siamo esseri desideranti, il desiderio è il motore che muove le nostre energie. Questi luoghi narrati “la disabilità è innanzi tutto un’esperienza che ha a che fare col potenziamento della narrazione” sono luoghi nei quali è possibile esprimere e cogliere, dove è possibile allenare le persone a confrontarsi con il proprio desiderio. Come facciamo a fare sì che i nostri luoghi di vita e di orientamento al desiderio, riescano a tenere aperte ed interconnesse due tensioni: domanda di protezione e domanda di affermazione? Come riesco a tenere aperta questa dinamica?.
3. La densità emotiva della convivenza permette di riempire luoghi abitati da relazioni ed esperienze prima che da diagnosi, “sono una persona a prescindere dal funzionamento, le diagnosi non devono diventare degli stigma”.
4. Le strutture residenziali (Appartamenti, comunità etc...) sono luoghi che aiutano le persone ad alfabetizzare la propria vita.

Gli spazi di convivenza (“autonoma o interdipendente) sono luoghi che permettono alle persone che li abitano di immaginarsi adulti, garantendo un protagonismo rinnovato che si gioca sulla corresponsabilità del percorso di vita, che appartiene alla persona stessa e può essere accompagnato, sostenuto da Educatori, familiari, volontari, “sentinelle” territoriali.

5. Il servizio si adatta alle persone, o meglio la residenza viene plasmata dalle persone, c’è la necessità di strutturare il meno possibile i contesti abitativi, la partita fondamentale si gioca sulle strategie che favoriscano il fare collimare e “coabitare” la dimensione dell’autodeterminazione con la gestione del gruppo, ci vuole “profondità di equilibrio”.
6. Le residenzialità devono percorrere un percorso evolutivo per far sì che da “Luoghi di cura che contengono anche vite” si approdi ad un “Luoghi di vita che contengono anche cura” forte deve essere il tentativo di uscire dal rischio di creare luoghi di presa in carico che rischiano di dimenticare la vita.
7. Luoghi dove è difficile ma possibile camminare insieme, luoghi che fuggono dalla “sindrome della predestinazione” di un futuro cronico già scritto, luoghi che aprono inedite possibilità e attraverso queste si ampliano le consapevolezze dei propri desideri, degli ostacoli.
8. Per favorire luoghi che siano contenitori di progressivi passi verso l’autonomia e la autodeterminazione servono sistemi che siano di tutela ma che al tempo stesso non ingabbino le persone, per gli educatori è necessario avere un livello adeguato di discrezionalità e di flessibilità nelle situazioni, in chiave progettuale ma anche in chiave quotidiana, “nel qui e ora” per un costruire un domani migliore. L’educatore deve avere una postura puntuale e dinamica, è l’architrave su cui poggiano le tensioni di una buona convivenza emancipante.

Dalle cinque esperienze ascoltate nel primo incontro, pur essendo eterogenee e differenti per tipologia di utenza, posizione geografica e caratteristiche del servizio, dal mio punto di vista sono emerse delle considerazioni comuni dalle quali vorrei estrapolare tre nodi di riflessione:

1. Se la soggettivazione di una persona e la sua autodeterminazione passa attraverso l’esperienza fatta, la capacità di scelta, la consapevolezza di ciò che si desidera, come si fa a sostenere e garantire questa condizione a persone con disabilità cognitiva? Come si rende effettivamente partecipe al proprio progetto di vita una persona con disabilità cognitiva? Nei nostri servizi cosa facciamo per raccogliere i desideri, dare loro voce e offrire gli strumenti e i sostegni per realizzarli (mi viene in mente l’esperienza portata dalla collega del Posto delle fragole)?

2. In questo percorso di vita la convivenza diventa una risorsa di arricchimento e crescita o un limite alla propria realizzazione? Spesso le persone che convivono non si sono scelte, ma la creazione di un gruppo di conviventi, in una vita fatta di interdipendenze, può diventare un sostegno per superare barriere personali e ambientali nella quotidianità, possono determinare nuove esperienze e un confronto, ma quando il gruppo non ha queste caratteristiche?

3. In questo quadro concettuale la persona con disabilità non è più l’oggetto delle cure ma il soggetto, il titolare del proprio progetto di vita, dei propri desideri. Gli operatori come si posizionano in questo nuovo paradigma?

E' importante per l'operatore tenere conto del punto di vista della persona che ha di fronte, usando in modo emancipativo la propria autorità.

### **Uno sguardo verso il futuro dell'Abitare**

E se la convivenza non costituisse solo un modello virtuoso ma in futuro rappresenti una necessita? Teniamo in considerazione i dati sulla demografia quello che ormai tutte le proiezioni danno per certo è un progressivo avvicinarsi "all' inverno demografico" si va verso una società' diversa, con equilibri diversi tra le generazioni.

Teniamo in considerazione come gli over 65 in Italia sono 23,8 %della popolazione attualmente la percentuale più alta D'Europa. Tra trent'anni le proiezioni parlano di un 33-40 %

Dal 2001 al 2021 le famiglie composte da una sola persona sono passate dal da 34% al 46% sul totale Diversa sarà la composizione delle famiglie il tema della solitudine sarà sempre più presente e urgente, serviranno più strumenti di prossimità; Quali risposte di prossimità siamo quindi chiamati a dare anche attraverso questi modelli abitativi generativi di coabitazione?

Teniamo inoltre conto di come il disagio psichico sia drasticamente in aumento siamo al primo posto in Europa per uso di psicofarmaci. Se la necessità di cura sarà davvero sempre maggiore come sembra, come riusciremo a renderla sostenibile ed efficace?

La convivenza sarà da questo punto di vista necessaria e non solo un modello virtuoso? Questi modelli presentati nel percorso sono "segnali fertili" e di nuove tendenze e dunque rappresentano una potenziale maggiore capacità di cura diffusa?

### **24 ottobre 2023 - LA CRESCITA DEI RAPPORTI FIDUCIARI CON LE FAMIGLIE**

*a cura di Damiano Armigliati - RSD Rossonano (MN) e Serena Carretta - Domus Laetitia (BI)*

#### **Realtà coinvolte:**

- Coop. Progettazione – Pedrengo (BG)
- RSD La Parolina – Cernusco s/N (MI)
- Coop. Il Brugo – Brugherio (MB)
- Coop. Nuova Famiglia - Monza
- RSA Noi Con Voi, Consorzio Restituire - Treviso
- Comunità Alloggio Cà Delle Rose, Coop. Orchidea - Treviso

Ci sono situazioni di particolare complessità e fragilità in cui, purtroppo, le sole forze del nucleo familiare non sono sufficienti a far fronte ai bisogni della persona con disabilità. Nei casi in cui si verifichi il cedimento del nucleo familiare, si può rendere necessario il supporto di servizi di residenzialità.

Il fatto di non riuscire più a gestire il proprio congiunto è per i familiari fonte di enorme sofferenza, che si traduce in sentimenti di ambivalenza verso i servizi che si affiancano o addirittura sostituiscono il loro ruolo.

La famiglia fa una "scelta obbligata", in cui a volte può contare su dei tempi di assorbimento, mentre altre volte meno, risultando così una scelta dolorosa.

È in questa cornice che si inserisce una tema importante: la questione della fiducia.

Stando alla definizione del dizionario della lingua italiana Treccani, la fiducia è un “atteggiamento, verso altri o verso se stessi, che risulta da una valutazione positiva di fatti, circostanze, relazioni, per cui si confida nelle altrui o proprie possibilità, e che generalmente produce un sentimento di sicurezza e tranquillità”.

La fiducia non è un qualcosa di automatico, di scontato, di incondizionato o di dovuto di cui i servizi possano pretendere di diritto dalle famiglie. La fiducia nasce da un dialogo e da un confronto costante con i familiari. Non sempre però i servizi riescono a valorizzare questo dialogo, nonostante se ne riconosca il valore.

La fiducia è una sorta di “accordo” che va periodicamente ridiscusso tra servizi e familiari, non si può dare per assodato. Questo passaggio è molto importante e decisivo nell’alleanza servizio-famiglia. L’alleanza possibile con la famiglia è una questione sempre aperta, in quanto sconta il fatto ci sono diverse fasi nella vita delle famiglie, delle persone e dei servizi stessi.

Il confronto, talvolta anche conflittuale, è una fonte di crescita. Il confronto è arricchente in termini di rispecchiamento e diversificazione. Quando si attiva si può parlare di arricchimento reciproco, di possibilità di gratificazione: si possono sdoganare i desideri.

Mantenere aperto un canale dialogico, di ascolto e di reciprocità con i familiari permette di tenere a bada maggiormente il rischio di imbattersi in un inutile “braccio di ferro” che nasce dalla chiusura, dal pregiudizio di essere gli unici portatori di sapere (“So io come si fa”, “Si è sempre fatto così”) perdendo così di vista la soggettività della persona disabile.

Va ricordato, inoltre, come la famiglia porti con sé importantissime informazioni passate della persona che accede ai servizi. La storia delle persone non inizia con l’ingresso nelle strutture, ma ci sono un prima, un passato che vanno accolti, custoditi e valorizzati.

Sicuramente le normative, la burocrazia ed alcune situazioni di formalità possono essere alcuni dei pericoli che possono portare i servizi a rapportarsi in maniera asettica con i familiari. Comunicazioni che avvengono in maniera unidirezionale, dall’interno verso l’esterno, che portano i familiari a non comprendere a pieno il funzionamento dei servizi.

È però importante poter dare ai familiari la possibilità di esercitare ancora la loro funzione di genitore/familiare, di avere un ruolo importante, insieme al servizio ed agli operatori, durante la costruzione dei vari PEI o PAI, per farli diventare davvero progetti di vita e non obblighi burocratici da adempiere. Passare da patti di “condivisione del rischio” a patti di “condivisione della responsabilità”, dove servizi e familiari si prodigano per tracciare percorsi di vita delle persone disabili che possano generare benessere, tenendo conto sì delle fragilità delle persone, ma anche delle loro potenzialità e dei loro desideri. Per fare ciò è necessario avere la “capacità negativa”: stare in ascolto e poi prendere una decisione. Non si tratta di superficialità, ma di saper tollerare elementi di “disordine”, di tollerare l’impossibilità di controllare la realtà come fattore positivo, come generatore di situazioni, dove desideri dell’interno e dell’esterno si incontrano.

L’alleanza servizio-famiglia è inoltre uno strumento importante per il reperimento di risorse esterne, sia concrete che relazionali, che sostengano la vita. Si possono generare opportunità sul territorio, creare contesti e situazioni arricchenti che amplino le proposte e le possibilità a cui la persona con disabilità può avere accesso.

Si può affermare dunque che la relazione servizio-famiglia sia un elemento trasversale ai 3 nodi fondamentali che sono stati trattati all’interno del percorso della rete?

È possibile, dunque, credere che tale alleanza permetta di costruire progetti di vita per i singoli che, tenendo conto dell'unicità e della storia di ogni persona, favorisca la soggettivazione all'interno dei contesti abitativi, ma che, al contempo guardi anche all'esterno per continuare a ricercare possibilità nuove, contesti arricchenti nei territori, e di dialogo con la pubblica amministrazione.

La relazione servizio-famiglia va curata e mantenuta. Va inoltre preservata da alcuni rischi relazionali, quali ad esempio eccesso di vicinanza, conflittualità, superamento del confine privato-professionale, ecc...Inoltre, come detto in precedenza non è automatica. Di conseguenza si apre una ultima riflessione sul ruolo degli operatori all'interno dei contesti abitativi.

In situazioni in cui la compatibilità non è scontata, in cui contiguità fisica e compatibilità NON possono essere due concetti sovrapponibili, l'operatore rappresenta quello sguardo esterno competente che riequilibra l'insieme, colui che trova e mette a punto accettabilità. L'operatore deve sempre tenere conto dei bisogni individuali e dei bisogni gruppali, creare possibilità che vadano bene per tutti e per i singoli.

L'operatore supporta la famiglia nel vivere un riposizionamento all'interno di un percorso di ricostruzione, che deve tenere conto sia di elementi di continuità che di cambiamento. Il punto di arrivo è dare vita ad una comunità di cura della vita, che ha bisogno delle capacità e dell'intraprendenza di tutte le parti in gioco: persona accolta, famiglia, servizi e territorio.

L'operatore è colui che valorizza l'intelligenza della struttura, padroneggiando tante informazioni in tempo reale. E proprio il fattore tempo diventa importante: bisogna fidarsi del proprio tempo all'interno della dinamica tra aspettare ed agire, riuscendo a tollerare l'attesa senza rimanere passivi, me nemmeno agendo e basta.

Il sociale è un cantiere aperto in cui tanti possono essere "carpentieri" in cui costruire qualcosa di buono insieme. In questo contesto l'operatore rappresenta l'architrave che garantisce stabilità in un sistema complicato e flessibile, il riferimento che accompagna i cambiamenti.

Va anche detto che l'operatore, nello svolgere il proprio lavoro, deve essere tutelato e supportato da una organizzazione solida e dinamica, ma anche interessata a crescere, che restituisca all'operatore stesso la dignità di progettista educativo, capace di costruire possibilità creative.

### **30 novembre 2023 - III° incontro: IL RAPPORTO CON IL TERRITORIO**

*A cura di Rosi Venegoni (Azione Solidale (MI) e Sara Pozzebon, Consorzio Restituire (TV)*

Esperienze presentate:

- Fondazione Agape – Cristina Bollito
- Coop. Terra Fertile – Massimo Ciacchi
- Coop. Il Gabbiano - Sabrina Percivaldi
- Coop. Eureka - Elena Negri
- Coop. Piano Infinito - Luca Borinato
- Coop. Arti e Mestieri – Marta Dal Corno e Clio Bemporad

Le esperienze condivise nel percorso di comunità di buone pratiche della rete di Immaginabili Risorse relativo all'abitare, hanno reso evidente come la costruzione di legami territoriali sia un cantiere aperto. Hanno indicato come sia importante curare le relazioni, creare alleanze tra le Case e i contesti,

per generare dei cambiamenti. Questi cambiamenti nascono dentro le storie delle persone, di tutte le persone che danno vita ad un territorio. Appartenere, abitare un territorio, sperimentarsi, essere utili, sono tutti aspetti che contribuiscono a creare qualità di vita. Le persone con disabilità possono fare esperienze, portare le proprie risorse e competenze, autodeterminarsi, soggettivarsi, vivere una condizione adulta.

Ma come si costruiscono le relazioni, in modo formale o informale? Questa riflessione trova senso dentro una cornice: nel ri-conoscimento delle persone, di tutte le persone che abitano un territorio. Questo è un passaggio delicato, per le persone con disabilità e per chi sceglie di mettersi in gioco. Costruire le comunità locali espone a rischi, a fatiche ad incomprensioni. Richiede una continua capacità di adattamento e di mediazione. Tanta pazienza, confronti vivaci! L'educatore diventa colui che regola le relazioni, le rende compatibili, supporta le criticità, offre chiavi di comprensione, apre a progettualità. Ma non dipende tutto dagli operatori dei Servizi. Questi ultimi hanno il ruolo di allestire contesti, di progettare azioni attraverso relazioni che ritengono di perseguire, con tenacia e passione, talvolta con audacia. Ma non tutto si esaurisce qui. Costruire legami nei territori vuol dire creare interdipendenza, quindi molto dipende da una relazione bidirezionale tra interno -esterno. In quanto Casa, cosa porto fuori, cosa lascio entrare?

Proprio a partire da quest'altra domanda si apre un nuovo interrogativo: In che modo le realtà abitative si giocano nella costruzione della comunità locale? Anche qui le esperienze ascoltate ci hanno aiutato a comprendere in modo molto esperienziale.

Intanto occorre esserci, in un territorio. Le relazioni, i legami si costruiscono dentro azioni concrete e quotidiane, dentro incontri, gesti semplici di condivisione. Abbiamo fatto esperienza di come la possibilità di conoscenza sia alla base di tutto. A partire da questo si possono costruire relazioni. E a partire dalle relazioni condivise e partecipate, si possono costruire progettualità che partono e che mentre si realizzano prendono altre forme, che si rendono evidenti a partire dalla necessità di quei territori. La persona con disabilità diventa utile per quel territorio, per renderlo più bello, accogliente, interdipendente. In costante equilibrio tra cosa serve alla mia comunità di appartenenza e cosa desidero io fare, cosa mi motiva, mi appassiona. È la dimensione adulta, la prossimità che favorisce il coinvolgimento. Non sempre tutto procede in modo lineare, si costruisce sempre per progressioni e involuzioni. Ma sbagliare, provare, costruire, rivedere bisogni e progettualità, risorse e criticità fa parte della costruzione della comunità locale.

Sempre nel corso dei vari incontri, nell'ascoltare le esperienze ricche di significato, desideri e aspettative, più volte è emerso anche il tema delle competenze. La domanda che sorge spontanea è sicuramente, quali competenze deve avere l'operatore per lavorare in contesti inclusivi e di prossimità?

Non è di certo facile dare una risposta esaustiva a questa domanda, anche perché il lavoro dell'operatore richiede da un lato la capacità critica di riflettere costantemente sul proprio lavoro e sulla vita delle persone che accompagna in modo proattivo. Richiede un costante impegno di capacità negativa nel senso di creare nuove possibili strade/ progetti, nella costante incertezza, avendo cura con un atteggiamento resiliente di rimbalzare di fronte alle difficoltà per modificare le strade future. È importante valorizzare l'operatore nel suo valore antropologico, riconoscendo le sue competenze trasversali che possono essere linfa all'interno dei contesti residenziali e arricchenti sia per le persone con disabilità sia per l'operatore stesso che vede nel servizio un pezzo di sé. Inoltre, è emersa l'importanza della formazione non come semplice trasmissione di informazioni, ma come strumento di costruzione di significati condivisi e praticati.

Nel lungo lavoro di confronto di questi mesi è emerso più volte il ruolo delle organizzazioni come facilitatori del processo di costruzione di reti territoriali efficaci per promuovere una cultura dell'inclusione. Il punto di snodo è considerare, come richiedono i vari approcci, il contesto come elemento abilitativo per tutte le persone, comprese quelle con disabilità promuovendo prassi di cittadinanza attiva e partecipazione.

Nello specifico ci siamo domandati chi possa attivare il contesto? Quali figure all'interno delle organizzazioni? Crediamo che per gestire la complessità siano necessari interventi complessi che operano in tutte le fasi del progetto per una dimensione sistemica, partendo da chi lavora nei servizi e conosce pienamente il contesto, sostenuto certo dalle figure strategiche che conoscono una dimensione più macro del sistema. Abbiamo mantenuto viva l'idea del "tirare dentro" e del "portare fuori" in una logica di contaminazione di idee che generano vicinanza sociale e promozione di una cultura delle diversità.

In questo percorso abbiamo lavorato insieme, abbiamo condiviso e abbiamo provato ad operare dei cambiamenti nelle nostre Case a partire da quanto ascoltato. È stato impegnativo e bello, ci siamo messi in gioco.

Fa parte della vita. Fa parte del cantiere.