

PROGETTO - “Ti ospito a casa mia”

Nuovi percorsi verso la domiciliarità delle persone disabili

Premessa

In aperto contrasto con la visione tradizionale della disabilità, orientata verso una logica per lo più assistenzialistica, oggi sempre di più si riconosce il diritto della persona disabile ad essere artefice e protagonista del proprio destino individuale, ad autodeterminarsi sulla base dei propri bisogni e desideri, ad essere posta al centro degli interventi che la riguardano, nel pieno rispetto e riconoscimento delle sue aspirazioni, anche laddove essa presenti gravi limitazioni della sua autonomia fisica e/o decisionale. Tale possibilità di emancipazione passa anche, e soprattutto, attraverso il diritto alla vita indipendente, un diritto soggettivo di cittadinanza, garantito a norma di legge, che diversamente da quanto suggerisce l’accezione stessa del termine, non si incarna nel modello di una vita autonoma, svincolata, autosufficiente, così come la si potrebbe pensare. L’autonomia, infatti, non dovrebbe essere considerata come una caratteristica meramente relegata a coloro che sanno “fare da sé” in quanto possiedono piene abilità fisiche e cognitive; l’autonomia piuttosto ha a che fare con l’autodeterminarsi, ossia con la capacità propria di ogni individuo di appropriarsi ed esprimere il proprio sé, facendosi testimone della propria unicità e individualità. Una persona che dipende da altri in qualsiasi misura, a causa di limitazioni cognitive, debolezze fisiche, malattie, o semplicemente perché bambino piuttosto che in tarda età, può quindi sempre aspirare ad un buon livello di autonomia e, dunque, ad una vita indipendente, laddove questa sia orientata a sviluppare l’espressione dell’*agency* della persona stessa e attivare un processo di *empowerment* che le restituisca fundamentalmente dignità. All’interno del ventaglio di aspetti e significati nei quali il concetto di autonomia può declinarsi, si potrebbe ad esempio individuare il diritto alla libertà e alla possibilità, data alla persona disabile, di scegliere il luogo del proprio abitare, nel rispetto della propria storia e dei propri desideri. Abitare un luogo non è un semplice stare, un occupare uno spazio o un tempo; abitare è espressione di ricordi, affetti, esperienze; abitare è presente e futuro, relazione e condivisione, costruzione e trasformazione, e ancora molto di più: la domiciliarità della persona comprende, quindi, la persona stessa nella sua globalità e irripetibilità. Per operare in questa prospettiva è necessario dunque pensare ad una ridefinizione degli interventi e dei servizi tradizionali, nonché ad una progressiva responsabilizzazione delle istituzioni, dell’associazionismo, del privato sociale, e non da ultimo, della collettività. Una parte fondamentale è infatti giocata dalla comunità in quanto tale che dovrebbe farsi direttamente responsabile e promotrice del processo d’inclusione dei suoi membri più fragili, assumendo cioè sempre più i tratti di una comunità accogliente, partecipe e solidale.

1. ANALISI DELLA SITUAZIONE PROBLEMÁTICA

All'interno di questo ampio ventaglio di principi e riflessioni, si iscrive il progetto "Ti ospito a casa mia". L'idea progettuale nasce nel corso del fronteggiamento della situazione problematica riguardante la storia di vita della signora P.Z., un donna di 57 anni con un lieve ritardo mentale ed una diagnosi psichiatrica, rimasta sola presso il proprio domicilio in seguito al ricovero in RSA e alla successiva morte della madre anziana. La situazione è stata segnalata al Servizio Sociale nel corso dell'anno 2013, in seguito ad un grave peggioramento delle condizioni di vita del nucleo familiare, allora composto da madre e figlia. Al momento della presa in carico, le due mostravano importanti difficoltà nella gestione della vita quotidiana, nello svolgimento dei consueti compiti domestici, nella cura della propria igiene personale nonché ambientale. La situazione di grave trascuratezza in cui viveva il nucleo, oltre ad essere dannosa per il benessere delle congiunte, determinava per le due un forte isolamento sociale ed affettivo, facendo nascere all'interno della comunità locale sempre più radicati sentimenti di ostilità e pregiudizio. Il lavoro sul caso effettuato in questi due anni è stato dunque volto non solo a rispondere ai bisogni più emergenti (il bisogno di cure sanitarie e infermieristiche, il bisogno di cure per l'igiene personale, il bisogno di accudire l'ambiente domestico, il bisogno di amministrare la situazione economica e patrimoniale), ma anche a quelli più latenti e connessi alla sfera emotiva, affettiva e sociale. La soddisfazione di questi bisogni è stata possibile grazie alla messa in atto di un *problem solving congiunto*, ossia alla delicata costruzione di un intervento congiunto e sinergico tra i diversi attori formali che già conoscevano e seguivano il nucleo (Medici di famiglia, Cooperativa "Il Germoglio", Centro Psico Sociale) e quelle figure cardine del territorio (vicini, volontari, Caritas, Parrocchia) che si sono sempre più prese a cuore il benessere di questa famiglia e rese dunque disponibili ad offrire il proprio contributo solidale nel fronteggiamento della situazione. L'incontro e la messa in comune di idee e risorse ha favorito l'intessere di relazioni significative fondate su atteggiamenti di prossimità e reciprocità, innescando una duplice trasformazione: da una parte P.Z., sentitasi circondata da nuovi e significativi punti di riferimento, ha dimostrato di possedere e sviluppare competenze e risorse inaspettate; dall'altra parte tutte le persone che le sono state accanto sono riuscite sempre più a credere nelle sue capacità e abilità, nonché a superare il pregiudizio e lo stigma che ha connotato per diversi anni la sua famiglia. È proprio grazie a questo continuo relazionarsi che le persone e i Servizi coinvolti nel fronteggiamento della situazione, hanno ad un certo punto iniziato ad interrogarsi su quali fossero le modalità di aiuto e sostegno che potessero, il più possibile, promuovere il diritto di P.Z. ad autodeterminarsi, nel profondo ascolto e rispetto dei suoi desideri, seppur consapevoli della presenza di una disabilità certificata. La risposta più agevole ed immediata al suo bisogno sarebbe probabilmente quella di un intervento basato su una logica perlopiù

assistenziale e sanitaria, che si dirige verso l'istituzionalizzazione del soggetto fragile: P.Z. stessa, una volta rimasta sola presso il proprio domicilio, si è resa conto della plausibile possibilità di essere inserita all'interno di una struttura residenziale. Si tratta tuttavia di un destino che P.Z. rifiuta con determinazione e che suscita in lei forti sentimenti di ansia, paura e preoccupazione. Nel corso della sua giovinezza, infatti, P.Z. ha vissuto esperienze di ricoveri coatti all'interno degli istituti psichiatrici così come erano concepiti prima del significativo avvento della legge Basaglia; un vissuto doloroso e traumatico che costantemente riaffiora in lei di fronte all'idea di un inserimento in Comunità. Una donna, quindi, che sta lanciando un grido d'aiuto, che chiede di essere guardata per la persona che oggi è diventata, che desidera profondamente avere la possibilità di condurre una vita in casa propria, luogo che per lei simboleggia il passato trascorso con la sua famiglia, ma anche la possibilità di autodeterminarsi e sperimentare la propria autonomia di donna adulta e libera di scegliere "dove" e "come" trascorrere il proprio tempo.

A partire da questa esplicita richiesta, dall'incontro di più voci e punti di vista, è nata l'idea ispiratrice del progetto, ossia quella di "portare la Comunità a casa di P.Z." attraverso la predisposizione di un intervento del tutto innovativo e personalizzato. Un progetto che parte dunque dall'esigenza di fronteggiare tale situazione problematica, ma che si propone di allargare i propri orizzonti, per aprirsi all'esperienza di vita di molteplici altre persone che vivono situazioni analoghe e che necessitano di essere accompagnate in percorsi individualizzati, in grado di promuovere innanzitutto la possibilità, per la persona disabile, di rimanere a vivere nel proprio contesto di vita, nonostante l'eventuale situazione di fragilità in cui si possa trovare. Vivere a casa fa bene, la casa è rifugio, sicurezza e stabilità, la casa cura: promuovere il diritto di una vita a casa propria, dunque, è promuovere la qualità della vita stessa.

2. FINALITA' del PROGETTO

Il progetto "Ti ospito a casa mia" si propone di perseguire l'ampia finalità di **promuovere nuove soluzioni abitative per persone con disabilità**, sulla scia del modello di vita indipendente e avvalendosi delle esperienze e delle buone pratiche già sperimentate in diversi territori. Nella profonda convinzione di dover volgere lo sguardo oltre la vecchia logica di interventi e servizi standardizzati, e nel tentativo di bypassare la contingente mancanza di risorse economiche, il progetto intende promuovere, attraverso un processo il più possibile condiviso e negoziato, percorsi di autonomia abitativa del tutto personalizzati, fondati sulla stretta partecipazione di risorse formali ed informali, pubbliche e private, professionali ed esperienziali.

3. OBIETTIVI del PROGETTO

Gli obiettivi specifici del progetto si declinano all'interno di due differenti e paralleli livelli d'intervento:

- ▶ il lavoro di caso, rispetto al quale il progetto intende:
 - favorire il mantenimento e la collocazione di P.Z all'interno del proprio contesto di vita;
 - favorire il raggiungimento di una sostenibilità abitativa, sia in termini economici che di gestione dell'ambiente di vita;
 - sollecitare lo sviluppo/mantenimento di nuove/vecchie abilità e competenze, favorendo un certo grado di autonomia nello svolgimento dei principali compiti di sviluppo;
 - promuovere il coinvolgimento attivo e partecipato di P.Z. nelle scelte che la riguardano e accompagnarla in un continuo processo di inclusione sociale e relazionale;
- ▶ il lavoro di comunità, rispetto al quale il progetto si pone la sfida di:
 - favorire l'innescarsi di un processo di de-istituzionalizzazione e il diffondersi di una cultura della domiciliarità;
 - promuovere l'incontro e il riconoscimento di abilità-disabilità differenti, al fine di favorire spontanei processi di scambio, integrazione e prossimità;
 - responsabilizzare la collettività affinché si faccia progressivamente sempre più attenta e vicina ai suoi membri più fragili, secondo una cosiddetta logica di *community-care*, una comunità che "si prende cura".

4. DESCRIZIONE DEL PROGETTO

5.1 Gli attori

Il progetto prende il via dalla riflessione congiunta di diversi attori interessati al perseguimento della finalità stabilita e direttamente coinvolti nella progettazione dell'intervento:

- il Servizio Sociale e l'Ente Comunale, che partendo dall'esigenza di trovare una risposta concreta e duratura alla situazione problematica in carico, intendono promuovere sul territorio cassinese una buona prassi nel campo della disabilità, orientata al compimento di un cosiddetto *welfare* della prossimità;
- la Cooperativa sociale - Il Germoglio - che negli ultimi anni sta sperimentando nuove forme di "abitare" per la propria utenza, proprio nell'ottica di sostenere un'autonomia abitativa e favorire, laddove è possibile, la permanenza della persona nel proprio contesto di vita, evitando il rischio dell'istituzionalizzazione;

- l'Amministratore di Sostegno (Ads) di P.Z., direttamente chiamato ad affiancare l'interessata nel compimento di quelle scelte educative, sociali, economiche, sanitarie, ecc. ritenute più opportune per il suo benessere.

Per riuscire nel suo intento il progetto necessita inoltre del coinvolgimento attivo e partecipato di tutte quelle realtà informali che, a vario titolo, sono interessate e disponibili a cooperare per questa causa, nell'ottica di promuovere un lavoro di rete sempre più sinergico e integrato. Tra queste troviamo in particolare: la rete parentale e amicale, il vicinato, i volontari, la parrocchia ed eventuali altre organizzazioni del privato sociale.