

La disabilità è persona, non un piano di lavoro

Intervista a **Roberto Guzzi**, responsabile RSD La Parolina – Cernusco sul Naviglio (Mi)

Anche in presenza di grave e gravissima disabilità parlare di promozione della qualità della vita e realizzare di percorsi concretamente inclusivi è possibile. Ne è esempio la RSD “La Parolina” con cui prosegue il percorso di approfondimento di esperienze territoriali che applicano l’approccio al mondo della disabilità del network di Immaginabili Risorse.

a cura di Alice Melzi - lunedì, ottobre 10, 2016

<http://www.lombardiasociale.it/2016/10/10/la-disabilita-e-persona-non-un-piano-di-lavoro/>

L’esperienza: cos’è “La Parolina”?

La RSD La Parolina è una struttura residenziale che accoglie 37 persone maggiorenni con disabilità intellettiva grave e gravissima. E’ ubicata a Cernusco sul Naviglio, una cittadina dell’hinterland milanese ed è stata inaugurata nel Giugno 1997 in seguito ad un progetto della locale Associazione Anffas impegnata nella ristrutturazione di una vecchia cascina. La gestione della struttura è stata affidata alla Cooperativa Sociale Punto d’Incontro, già attiva sul territorio con altri servizi per la disabilità.

E’ una comunità dove i bisogni di assistenza, cura, mantenimento delle autonomie, sorveglianza sanitaria, realizzazione del proprio progetto di vita per le persone con grave disabilità necessitano di essere soddisfatti da una equipe multidisciplinare. Il contesto all’interno del quale si realizzano queste cure è la **promozione della qualità della vita**. Nel concreto, **un contesto relazionale e affettivo che cerca di favorire il benessere psicologico**.

Il disabile, persona adulta. Come “La Parolina” sostiene / realizza ciò?

La condizione di vita delle persone con gravissima disabilità intellettiva interroga in modo profondo i paradigmi di cura, perché convivono in questa situazione esistenziale un danno cerebrale non modificabile e un naturale sviluppo fisico. Questa condizione caratterizza l’intero arco della vita, sempre più lunga grazie all’evoluzione attuale del sistema generale di assistenza sanitaria.

L’incontro con la persona deve tenere **sempre presente il limite e lo sviluppo, l’incapacità e la potenzialità, ciò che non potrà mai cambiare e ciò che invece si può modificare**. Ogni persona ha una sua storia, che si intreccia con quella delle altre persone presenti in comunità.

Secondo il nostro punto di vista, la base per non cadere nella deriva della spersonalizzazione degli interventi, di soggetti che diventano oggetti di cura, è la centralità del ben-essere, dello “stare bene come persone e insieme agli altri” nonostante i limiti e le difficoltà, come proposto da Romeo Della Bella nei suoi lunghi anni di psicologo presso la nostra struttura. La costruzione del progetto educativo ha come punto di partenza la valutazione delle preferenze, cosa favorisce il benessere e cosa dà fastidio. **La fatica più rilevante nella progettazione degli interventi e nell’erogazione dei sostegni è come fare a**

costruire un ambiente sia strutturale che relazionale in grado di favorire l'espressione delle singole potenzialità, anche se residue. La continua ricerca di questi elementi ha significato anche una modifica strutturale degli spazi (ad es. con il cambio nella destinazione d'uso di alcuni locali, la realizzazione di open space), modifiche nell'organizzazione del lavoro (ad es. la riprogrammazione degli orari della mensa, una diversa distribuzione dei compiti tra figure professionali), variazioni nella suddivisione degli ospiti in piccoli gruppi omogenei per bisogni.

Operatori e famiglie, quando sono "leve" efficaci?

L'operatore che quotidianamente è a fianco della persona con disabilità ricopre un ruolo centrale. Perché l'intermediario della cura, il soggetto che permette una cura diversa e "di qualità" è l'operatore che nel servizio residenziale è il soggetto che passa più tempo a fianco della persona con disabilità. Ma l'operatore ha bisogno di essere sostenuto in questo difficile compito! Ha bisogno di essere valorizzato non come numero, ma come soggetto portatore di idee e portatore di una propria storia che si incontra con quella della persona disabile. Non è da sottovalutare anche la diversa provenienza culturale degli operatori, che fa riferimento anche a passate esperienze professionali.

Riguardo le famiglie... nella nostra esperienza, nel corso degli anni si è modificato il loro ruolo; sono state coinvolte in percorsi di valutazione sull'operato del servizio non tanto come valutatori o esaminatori esterni (ad es. il comitato parenti), ma come soggetti capaci di offrire spunti progettuali e che possono essere parte attiva nella progettazione. Attraverso incontri a cui hanno partecipato alcuni familiari disponibili a "seguire" più da vicino la comunità e attraverso il coinvolgimento diretto in alcune attività come gite, feste, momenti di vita ordinaria, hanno potuto esprimere osservazioni e suggerimenti utili al miglioramento della vita del centro.

Questa è la prospettiva di lavoro che nel corso degli anni ha caratterizzato La Parolina, curando la formazione del personale e cercando progressivamente di sviluppare un ambiente e un clima di lavoro che considera tutte le persone coinvolte soggetti e non oggetti di piani di lavoro.

In sintesi, quello che stiamo cercando di sviluppare è un metodo di lavoro che considera il **riconoscimento della soggettività degli operatori e dei familiari a fianco della soggettività delle persone con disabilità come garanzia dei processi che portano al riconoscimento delle persone con grave disabilità come adulte.** E' provare a concretizzare la dimensione antropologica "della" cura e "nella" cura come suggerito da Mario Mozzanica (*Prendersi Cura, Monti, 1998*): vera umanizzazione della cura e della riabilitazione.

Il valore sociale della disabilità: la persona disabile come risorsa per la vita di tutti noi

La condizione di grave e gravissima disabilità intellettiva, soprattutto quando è coinvolta anche dalla problematica comportamentale, corre il rischio di essere precondizione di esclusione dalla vita del territorio. Nel corso degli anni abbiamo spesso frequentato gli spazi che il territorio di Cernusco sul Naviglio offre: la piscina, i parchi cittadini, i percorsi lungo il Naviglio, il centro paese, il cinema, l'oratorio, etc., cercando di tenere come regola la cura e la "dignità" del disabile che abita il territorio: essere curati nell'aspetto fisico, capelli e barba in ordine, vestiti adeguati, carrozzine pulite. Operatori al loro fianco con atteggiamenti adeguati, anche loro curati nell'aspetto e in numero congruo alle necessità.

Sembra una cosa scontata ma non lo è, soprattutto quando la problematica comportamentale è emergente. Ma come fare per sviluppare percorsi di inclusione sociale e non solo di inserimento nel contesto cittadino? La prima scelta che abbiamo fatto è stata quella di porci il problema, riflettere e provare ad individuare delle strategie e a costruire delle opportunità. La prospettiva di lavoro – e provocazione forte – è quella suggerita da Maurizio Colleoni quando ci interroga sulla possibilità che hanno le persone con disabilità anche grave (e i servizi che accolgono queste persone) di **offrire un contributo alla qualità di vita di tutta la comunità** intesa come dimensione territoriale più ampia.

Abbiamo provato a sperimentare alcune proposte e iniziative. In particolare da due anni realizziamo il Cernusco Blues Festival, che si tiene nei mesi estivi con tre serate. In queste occasioni le porte della comunità si aprono per una cena serale aperta a tutti in contemporanea ad un concerto di musica Blues. Preziosa è la collaborazione dei giovani del Centro di Aggregazione Giovanile del paese che hanno svolto servizio come camerieri e della bottega del Commercio Equo e Solidale con cui abbiamo preparato l'aperitivo e utilizzato stoviglie biodegradabili.

Durante queste “cene musicali” le persone disabili che vivono in comunità, i loro familiari, gli operatori, gli appassionati di Blues, gli abitanti del quartiere **incontrano e scoprono un altro modo di stare vicino alla fragilità**.

Un secondo progetto è la raccolta dei tappi di sughero, svolto insieme all'associazione “A Braccia Aperte” di Milano. Grazie alla collaborazione di alcuni bar e ristoranti, di molti cittadini, dei familiari e degli operatori, raccogliamo i tappi di sughero e li portiamo poi alla sede di Milano per essere avviato alle fasi del riciclo in collaborazione con un progetto attivo nel Carcere di Bollate. Il nostro paziente lavoro, anche se come una piccola goccia, è un contributo al riciclo di materiale che altrimenti verrebbe buttato, utile per tutto il territorio.

Un ultimo progetto, appena avviato in queste settimane, è una collaborazione stabile con la Bottega del commercio equo e solidale attiva a Cernusco. In questa prima fase, utilizzando il nostro furgone, alcuni ospiti della Parolina con gli operatori una volta alla settimana si occupano del trasporto del materiale dalla sede centrale al negozio in centro paese. Di fatto, sono diventati “volontari della bottega”! Siamo appena agli inizi, quindi vedremo con il tempo lo sviluppo di questo progetto.

“La Parolina” è un'esperienza di nicchia?

Sicuramente è un'esperienza che si può replicare. Non riteniamo di fare esperienze o attività eccezionali o fuori dal comune: è necessario provare a rimettere in discussione la prassi lavorativa, **provare a farsi provocare e interrogare da altre esperienze**. Un ruolo decisivo spetta alla direzione e all'equipe di coordinamento della struttura o comunità: l'autoreferenzialità è un ostacolo, la professionalità e l'umiltà di imparare dagli altri un fattore facilitante!

In questi anni abbiamo sperimentato l'utilizzo di alcuni strumenti social, tra cui Facebook (www.facebook.com/rsdlaparolina) e Youtube (www.youtube.com/user/RSDPAROLINA). Una possibilità di far conoscere la vita della comunità in modo semplice, raccontando le nostre attività, gite, feste, iniziative particolari. Un strumento utile ai familiari, che possono seguire e vedere da casa – soprattutto per chi è lontano – la vita della comunità. Ma questa utilità è anche per chi non è a diretto contatto con i servizi per la disabilità e che attraverso il nostro racconto può percepire le diverse possibilità di esperienze di vita che anche un disabile grave può fare.

Nel corso di questi anni abbiamo incontrato diverse persone che non necessariamente lavorano nell'ambito stretto della disabilità, ma che per passione o intuizione ci hanno aiutato a provare ad

osservare la nostra realtà da un altro punto di vista. Un occhio non tecnico o specialistico, ma che integrato ai nostri progetti ha dato una spinta e una vitalità nuova.

Muoversi nel territorio significa anche incontrare altre realtà che si occupano di disabilità, il volontariato e l'associazionismo: ognuna per il proprio settore occupa già uno spazio pubblico con attività e proposte. La collaborazione non sempre è possibile, soprattutto per le nostre esigenze di gestione degli ospiti che spesso limitano in maniera decisiva le iniziative da condividere. Non manca però il confronto e la discussione.

In conclusione, riteniamo prioritario considerare sempre il nostro lavoro come un percorso. Il prossimo anno festeggeremo i 20 anni di vita della comunità. E' per noi un traguardo importante, un'occasione per osservare e ripensare a quanto fatto fino ad oggi; come la comunità è cresciuta e ha sviluppato competenza e professionalità. Ma anche un'occasione per guardare al futuro, alla possibilità di apprendere e conoscere, soprattutto attraverso il confronto con altre realtà, spazi di lavoro nuovi e inimmaginabili. Ecco perché riteniamo importante l'esperienza di Immaginabili Risorse, perché l'incontro e il confronto con l'altro può avvicinare i sogni alla realtà e ciò che a volte sembra impossibile è realizzato da qualcuno.