

I servizi residenziali per la disabilità complessa: riflessioni e prospettive di lavoro futuro

Un contributo di **Roberto Guzzi**, Responsabile della RSD Parolina, Cooperativa Sociale Punto d'Incontro

Alcune riflessioni e progettualità che interessano il mondo della disabilità in generale – la qualità della vita, l'inclusione sociale, il valore sociale della disabilità, l'autodeterminazione – stanno interrogando in modo nuovo la residenzialità per gravi. L'articolo presenta gli esiti del seminario "Inediti sostegni - Disabilità complessa, domanda di vita e residenzialità. Esperienze concrete e buone prassi di lavoro", promosso da Anffas Onlus Martesana, dalla Cooperativa Punto d'Incontro e dalla Rete di Immaginabili Risorse, che si è svolto a maggio di quest'anno a Cernusco sul Naviglio.

a cura di Alice Melzi - martedì, settembre 26, 2017

<http://www.lombardiasociale.it/2017/09/26/servizi-residenziali-la-disabilita-complessa-riflessioni-prospettive-lavoro-futuro/>

Sono numerose le strutture residenziali che si occupano di disabilità complessa, cioè quella condizione della persona con disabilità inserita in un contesto residenziale in cui la presenza di problemi di salute e di deficit funzionali multipli coinvolgono anche il piano cognitivo comportamentale, determinando significative necessità di assistenza e cura personalizzate. Per avere un'idea della dimensione dell'intervento, nella sola Regione Lombardia ci sono 96 Residenze Sanitarie Assistenziali per Disabilità Grave.

Attualmente queste strutture sono interessate da numerose sollecitazioni / richieste / istanze da parte degli stakeolder (familiari, enti invianti, territorio...).

In modo particolare, le prescrizioni normative stanno assorbendo molte energie operative ed organizzative. Ma anche alcune riflessioni e progettualità che interessano il mondo della disabilità più in generale – la qualità della vita, l'inclusione sociale, il valore sociale della disabilità, l'autodeterminazione – interrogano in modo nuovo la residenzialità per gravi.

Purtroppo, parlare di queste strutture rimanda ad una attuale immagine sociale negativa. E' possibile comprendere la diffidenza, generata anche dall'amplificazione mediatica di episodi sicuramente inaccettabili accaduti in diverse strutture, rispetto alla effettiva possibilità di garantire una buona qualità della vita all'interno delle comunità.

Ma la possibile involuzione negativa e istituzionalizzante non è inevitabile. Anzi, nei territori sono presenti diverse esperienze coraggiose di strutture che stanno investendo risorse e progettualità intorno alla crescita delle possibili esperienze di vita adulta che una persona con disabilità complessa può avere all'interno di questi contesti di vita.

Su questi temi, nel corso della primavera di questo anno, si è costituito un gruppo di lavoro di responsabili e coordinatori che ha provato a rispondere ad alcune domande: come fa una struttura a non essere autoreferenziale? Quali spazi di confronto con gli altri? Quali strumenti e modalità concrete per aiutare gli operatori a sostenere un lavoro complesso? Le strutture possono essere soggetti attivi all'interno del proprio territorio? Come facciamo a coinvolgere alcuni volontari? I familiari possono

essere partner progettuali?

Gli esiti delle riflessioni sono stati presentati durante il seminario **“Inediti Sostegni – Disabilità complessa, domanda di vita e residenzialità. Esperienze concrete e buone prassi di lavoro”** che si è svolto il 24 maggio di quest’anno a Cernusco sul Naviglio^[1]. L’attenzione si è concentrata su quattro focus di lavoro: la persona con disabilità e la sua domanda di vita adulta, il compito e le condizioni di lavoro degli operatori, il coinvolgimento dei familiari, il partenariato progettuale con il contesto esterno.

La persona con disabilità e la sua domanda di vita adulta

All’interno delle strutture residenziali accedono persone che sono già maggiorenni e che hanno in molti casi già frequentato i centri diurni disabili. Prosegue nelle strutture residenziali il loro progetto di vita che intercetta quattro aspetti critici: autodeterminazione, ruolo sociale, prossimità, adultità. In modo particolare, la dimensione dell’adultità può essere sviluppata riconoscendo la soggettività della persona, rispettando i suoi bisogni relazionali, sostenendolo nella relazione attiva con il contesto e quando necessario incrementando i sostegni. Nella disabilità complessa, soprattutto dove sono presenti comportamenti problematici gravi, il mantenimento della dignità personale è uno dei compiti principali. **Passare dal concetto di utenti/clienti/ospiti a pensare il disabile come Persona. Cioè individui con propri diritti, desideri, legami, storia, doveri. Dare quindi la possibilità di mantenere una relazione attiva con la propria biografia personale, con le possibilità di affermazione esistenziale.** Come concretizzare questo obiettivo? Ad esempio, trovando modalità nuove e innovative (tenendo conto della disabilità complessa) per favorire le possibilità di scelta su alcuni aspetti quotidiani (sui vestiti da indossare, sul menù, sulle attività). Oppure nel dedicare tempo ai colloqui con i familiari per ricostruire il percorso di vita della persona, individuare le persone che sono state o sono ancora significative e dove possibile costruire momenti di incontro. Individuare i luoghi che sono un ricordo affettivo e organizzare gite mirate a questo scopo.

Le strutture sono chiamate ad accogliere una domanda totale di cura, nelle 24 ore per tutto l’anno senza però dover diventare a loro volta “istituzioni totali”, chiuse in sé stesse e autoreferenziali. Questa domanda di cura non può essere soddisfatta interamente all’interno della struttura: è necessario un reticolo sociale intorno alla comunità, capace di collaborare e sostenerla nelle diverse attività. Ad esempio la positiva collaborazione con alcuni gruppi giovanili delle parrocchie per fare attività in comune all’esterno del centro, le gite in collaborazione con il CAI, i laboratori artistici svolti in collaborazione con alcuni maestri d’arte. Questo permette di stabilire delle relazioni amicali che allargano la rete relazionale del disabile oltre a quella degli operatori e dei propri familiari.

Il compito e le condizioni di lavoro degli operatori

Innanzitutto è necessario precisare che sono diverse le figure professionali che operano all’interno delle strutture con competenze mediche, infermieristiche, assistenziali, educative, riabilitative, specialistiche.

Una equipe multiprofessionale molto numerosa che può essere definita come un “gruppo di persone che si prendono cura di persone”. Queste persone vivono all’interno di organizzazioni con necessità di gestione ma anche e soprattutto di valorizzazione delle risorse umane. Gli operatori esprimono conoscenze e competenze ed è richiesta passione e motivazione.

La disabilità complessa richiede capacità di lettura e interpretazione di situazioni in continua evoluzione, dove spesso si tocca il limite delle possibilità di gestione in sicurezza delle persone con disabilità immerse in problematiche di difficile comprensione.

L'operatore si confronta con la cronicità insita nella patologia, con la prospettiva temporale di permanenza in struttura molto lunga che determina contiguità e continuità relazionale. E' necessario pensare a dei percorsi di supporto e supervisione stabili perché la complessità non deve far rinunciare o impedire la comprensione di ciò che sta succedendo. **L'operatore capace di discrezionalità, cosciente del proprio ruolo e degli obiettivi da raggiungere è l'operatore pensato dall'organizzazione non come numero ma come elemento decisivo del processo.** Ecco che sono rilevanti i momenti di coinvolgimento nelle riunioni di equipe, nel confronto con i familiari, nella possibilità di fare proposte e suggerimenti.

Il coinvolgimento dei familiari

Molte delle persone che accedono ai servizi residenziali mancano dei riferimenti familiari, perché già deceduti o perché anziani e difficilmente in grado di partecipare alla vita della comunità. **L'inserimento e la successiva delega della cura aprono ad un rapporto tra famiglia e servizio** che spesso risulta difficoltoso con aspetti di criticità ricorrenti tra i diversi servizi: ad esempio sono frequenti le osservazioni sulla adeguatezza della cura assistenziale, delle proposte educative, della capacità di gestione della biancheria e degli effetti personali.

Come fare per poter costruire una relazione fiduciaria con le famiglie? Una relazione maggiormente equilibrata, che permette un maggiore coinvolgimento anche progettuale e una alleanza più forte è un sogno o una strada percorribile?

Alcune esperienze in corso nelle strutture, prevedono attività con i familiari che vanno oltre alla classica assemblea annuale o alla customer satisfaction. Ad esempio gruppi di lavoro o focus group integrati con i familiari su problemi specifici, possibilità di accesso ampio ai locali della struttura, momenti conviviali quali cene sociali, grigliate, gite organizzate insieme. Un'esperienza innovativa prevede anche un percorso dove alcuni familiari, diventati nel tempo "più esperti", collaborano con la struttura nell'accoglienza delle nuove famiglie al momento dell'inserimento.

Il partenariato progettuale con il contesto esterno

La possibilità di partecipazione alla vita sociale da parte delle persone con disabilità grave è limitata dalla propria condizione fisica e dalle caratteristiche strutturali dei nostri contesti cittadini. Il contesto esterno esercita una forte delega alla cura e alla custodia, non è immediatamente aperto e disponibile al confronto e all'accoglienza di problemi complessi. E' opportuno curare alcuni aspetti che possono favorire un cambio di prospettiva. Innanzitutto **la presenza dei volontari** è un ponte tra l'interno della comunità e il contesto cittadino. In secondo luogo **la comunità** attraverso mostre, feste, cineforum, può permettere ad esterni di frequentare gli spazi della struttura, di entrare e conoscere più da vicino la vita della comunità. Infine, la possibilità di elaborare alcuni progetti anche semplici dove le persone con disabilità complessa possono partecipare alla vita della comunità. Ad esempio, una struttura residenziale gestisce con alcuni utenti un prestito libri dentro un supermercato del paese, oppure alcuni ospiti di un'altra struttura sono volontari della bottega del commercio equo solidale del paese.

Ipotesi di lavoro future

Riteniamo utile e necessario proseguire la riflessione intorno ai contenuti emersi in questa giornata, quale

contributo alla possibilità di miglioramento della qualità della vita all'interno delle strutture residenziali per le persone con disabilità complessa. La numerosa partecipazione al seminario e gli interventi dei presenti, durante il dibattito, hanno messo in evidenza la necessità di creare occasioni ulteriori di confronto: **è solo quando si affronta in modo complessivo la vita della comunità che è possibile concretizzare dei miglioramenti.** Ed è evidente che è richiesto a tutti (responsabili, operatori, familiari, volontari, assistenti sociali ...) uno sforzo di comprensione del punto di vista dell'altro e una capacità di mediare tra le diverse istanze e necessità.

[1] Questa iniziativa è stata promossa dalla Cooperativa Sociale Punto d'Incontro, da Anffas Onlus Martesana e dalla Rete di Immaginabili Risorse in occasione del 20° anniversario di apertura della RSD Parolina di Cernusco sul Naviglio. In preparazione al seminario è stato costituito un gruppo di lavoro composto da 11 strutture provenienti da 6 regioni diverse. Per la Lombardia erano presenti sei RSD (La Parolina, Bonate e Piario della Coop. Lavorare Insieme, Tonini Boninsegna di Brescia, San Fermo e Sesto Calende della Fondazione Piatti). Dal Veneto il Centro Atlantis di Castelfranco Veneto, dall'Emilia Romagna la Charitas ASP di Modena, dalla Liguria il Centro Nucci Novi Ceppellini di Genova, per il Piemonte la Domus Laetitia di Biella, per il Trentino la Cooperativa Villa Maria di Rovereto. La supervisione scientifica di questo percorso di lavoro è stata curata da Maurizio Colleoni.