

Associazione Comunità Il Carro Onlus

Famiglia per chi, famiglia per cosa

L'accoglienza in casa-famiglia
della persona disabile grave

Roma, 13 giugno 2015

ATTI DEL CONVEGNO



Associazione Comunità **Il Carro Onlus**

Famiglia per chi, famiglia per cosa

L'accoglienza in casa-famiglia
della persona disabile grave

Roma, 13 giugno 2015

ATTI DEL CONVEGNO

*con il sostegno di Fondazione Charlemagne
con il patrocinio di Roma Capitale*

Indice

• Presentazione della Comunità Il Carro	pag. 4
• Prefazione	
<i>Stefania Mancini (Consigliere delegato - Fondazione Charlemagne onlus)</i>	" 6
• Introduzione ai lavori	
<i>Antonio Mazzarotto (Presidente - Associazione Comunità Il Carro)</i>	" 7
• La voce del Carro	
L'accoglienza nell'esperienza della Comunità	
<i>Matteo Mazzarotto e Ivana Perri (Fondatori)</i>	" 8
La relazione professionale di aiuto in casa famiglia	
<i>Sandra Rosini (Operatrice)</i>	" 16
La relazione di amicizia	
<i>Roberto Lippa (Volontario)</i>	" 17
L'affidamento fiduciario	
<i>Nunzia Giancola (Famiglia in attesa)</i>	" 19
• Le voci di chi fa accoglienza nel territorio	
La casa famiglia come luogo di relazioni che guariscono	
<i>Luca Russo (Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII, Assisi)</i>	" 20
Dignità di vita: un diritto delle persone disabili, un dovere per chi li accompagna	
<i>Fabrizio Aphel (Associazione Loïc Francis-Lee Onlus)</i>	" 24
• L'analisi	
Le case famiglia in Europa, in Italia, nel Lazio. Volti e responsabilità	
<i>Luigi Vittorio Berliri (Presidente - Casa al Plurale)</i>	" 28
L'accoglienza della persona disabile adulta in casa famiglia: risultati dell'indagine	
<i>Giancarlo Corsi (Docente - Facoltà di Scienze dell'Educazione, Università Pontificia Salesiana, Roma)</i>	" 33
• Conclusioni	
<i>Nereo Zamaro (Direttore - Direzione Politiche Sociali Regione Lazio)</i>	" 36
<i>Antonio Mazzarotto</i>	" 39
• Allegato: L'indagine	
Le qualità dell'accoglienza: case famiglia a Roma e nel Lazio	
<i>Giancarlo Corsi</i>	" 41





*Il logo per le celebrazioni
dei 25 anni dalla fondazione*

• *Presentazione della Comunità Il Carro*

LA STORIA

La Comunità Il Carro è nata nel 1990 su iniziativa di un gruppo di giovani appartenenti al Movimento Fede e Luce, che ha per scopo quello di suscitare relazioni di amicizia, fraternità e condivisione tra persone con handicap mentale, le loro famiglie e amici.

Dopo una prima esperienza in appartamento la comunità trovò la sua residenza in un vecchio casale nella campagna di Fiumicino. Il primo nucleo stabile di abitanti era costituito da due persone dell'originario gruppo di partenza e da tre persone con gravi handicap mentali, attorno ai quali ruotavano altri volontari, amici, famiglie.

Nel 1998 è stata costituita l'Associazione Comunità Il Carro Onlus, con lo specifico obiettivo di realizzare il progetto di sviluppo delle attività comunitarie. Infatti, l'esigenza di rispondere alla crescente richiesta di ospitalità, la struttura precaria ed inadatta a poter accogliere una Comunità più allargata, l'arrivo di normative prima assenti, imponevano uno sforzo ulteriore di crescita per perseguire il proprio scopo in modo più efficace, e non essere costretti a chiudere l'esperienza.

Il 15 dicembre del 2002 si celebrava la posa della prima pietra per la costruzione del nuovo – ed attuale – complesso in via Strampelli 174, su un fondo rurale messo a disposizione dalla Fondazione "Francesco Gammarelli", ente in totale sintonia di finalità e valori con quelli de Il Carro.

Il 10 dicembre 2004, a seguito dell'ottenimento di autorizzazioni e accreditamenti di legge, apriva finalmente la prima nuova casa-famiglia della Comunità Il Carro, che integrava e arricchiva la struttura operativa, fino a quel momento basata esclusivamente sul volontariato, con un'équipe professionale completa. Il 2 ottobre del 2006 apriva la seconda casa-famiglia, per la quale, nell'aprile del 2007, con la parziale convenzione economica stipulata con il Comune di Roma, arrivavano i primi contributi pubblici alla realtà del Carro dopo ben 17 anni di vita.

LA STRUTTURA

La Comunità Il Carro occupa un piccolo fondo rurale in Agro Romano, all'interno del Parco Naturale di Decima-Malafede, la più grande area protetta di Roma.

All'edificio principale, costituito da due grandi appartamenti dove vivono gli ospiti disabili, si affianca un edificio di servizio, comprendente l'ufficio dell'Associazione e appartamenti monofamigliari per residenti e ospitalità; un edificio destinato a sala polifunzionale, dove si svolgono laboratori, attività motorie, e tutti gli incontri di vario tipo che coinvolgono più persone; un ultimo edificio con una sala un po' più piccola, attrezzato per l'uso eventuale anche come refettorio.

Questi edifici sorgono intorno a due grandi terrazze pavimentate, che fanno da "piazze" del mini-villaggio, inseriti tra campi e uliveti, all'ombra di una magnifica e plurisecolare quercia sughera, quasi "logo" dell'intera struttura.

Se un giorno le disponibilità economiche lo consentiranno, è prevista e autorizzata la costruzione di un terzo appartamento casa-famiglia, per completare l'intero progetto architettonico.



Alla festa per i 25 Anni del Carro

PRINCIPI ISPIRATORI

La Comunità il Carro vuole innanzitutto rappresentare un luogo di vita dove persone con diverse individualità, capacità e limiti possono incontrarsi quotidianamente nelle loro ricchezze e difficoltà, per condividerle e aiutarsi reciprocamente a crescere da un punto di vista umano, sociale, psicologico e spirituale.

La Comunità adotta uno stile familiare, che riguarda tutti i suoi componenti. Si fonda sui concetti di accoglienza e condivisione. Essa è in particolare il luogo di vita per persone con disabilità psichiche (caratterizzate da scarsa o nulla autonomia), che hanno urgenza di trovare o ritrovare una dimensione familiare al di fuori della famiglia d'origine.

La comunità è quindi il luogo ove la persona è prima aiutata a sviluppare e armonizzare le sue possibilità di crescita, e in seguito accompagnata verso l'invecchiamento. Crescita, accompagnamento e clima familiare sono favoriti, nella vita quotidiana, dall'integrazione con altre persone residenti, caratteristica peculiare del "Carro".

L'inserimento nella casa-famiglia non esclude ed anzi favorisce l'utilizzo, da parte degli ospiti, delle strutture sociali pubbliche o private ove siano già inseriti o possano inserirsi, a livello lavorativo, scolastico, sanitario, ecc.;

La cura della vita quotidiana comune e delle singole persone è assicurata da un'équipe professionale oggi composta da una Assistente Sociale, due Educatrici professionali e 14 Operatori socio-sanitari. Tale équipe lavora in stretto coordinamento con i volontari residenti e con l'ausilio di altri volontari opportunamente formati e motivati.



• Prefazione

Stefania Mancini

Consigliere delegato Fondazione Charlemagne onlus

25 anni del Carro, 25 anni di testimonianza, 25 anni di una famiglia che si mette in gioco per allargare il bene familiare, l'amore, le relazioni affettive a nuovi schemi che includano il diverso, l'esterno.

L'accoglienza in casa famiglia della persona disabile grave: un concetto universale del bene racchiuso in poche parole.

Una vita comunitaria, dedicata all'altro in modo inclusivo e partecipato.

L'altro diviene parte della famiglia e con essa ne condivide i gesti quotidiani, quelli che più di ogni altra cosa creano "famiglia", danno il senso di amore, dell'accettazione del sé e della crescita.

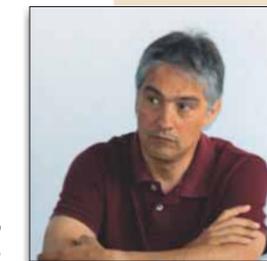
Il cammino de Il Carro testimonia la volontà di stabilizzare una situazione di amore (la famiglia) e di metterla a disposizione per aprirsi all'accoglienza (la famiglia nella famiglia) con determinazione. Il percorso individuale del Carro, ma anche il dialogo territoriale raggiunto, sono oggi una risposta necessaria e sempre più preziosa, perché ci ricordano che in famiglia nasce l'affermazione dei diritti dell'individuo, e in comunità nascono le migliori risposte al disagio, con formule complementari ed uniche rispetto a quanto previsto dalle amministrazioni locali.

Sono questi elementi che hanno permesso alla Fondazione Charlemagne di avvicinarsi al Carro, e di decidere di supportare le riflessioni e l'evento del Convegno "Famiglia per chi, Famiglia per cosa".

La Fondazione da alcuni anni ha confermato la propria attenzione alla disabilità, alle risposte che il privato sociale formula nella accoglienza dei disabili gravi, con particolare attenzione alle persone in età adulta.

La situazione di difficoltà amministrativa che da anni caratterizza il Lazio ci induce a scendere in campo per valorizzare le migliori comunità e supportarle nella fatica finanziaria. Siamo però convinti che il modello di riferimento di accoglienza debba poter contare su presupposti amministrativi diversi che permettano alle comunità un respiro maggiore.

Stefania Mancini



• Introduzione ai lavori

Antonio Mazzarotto
Presidente Associazione Il Carro

Secondo noi ci sono due modi di parlare di casa-famiglia.

Il primo è parlare di un servizio, che può essere pubblico o privato, autorizzato, accreditato, convenzionato; un servizio di accoglienza, un servizio residenziale, un ricovero (qualcuno lo chiama ancora così!); si può parlare di presa in carico, di assistenza socio-sanitaria, di servizi socio-assistenziali.

Il secondo è parlare di relazioni. Interpersonali, di aiuto, di amicizia, affettive; relazioni amovibili, relazioni tra pari, orientate all'autonomia, alla felicità e alla ricerca del benessere delle persone.

La casa è il luogo dove si svolge il servizio, la famiglia è invece normalmente il luogo per eccellenza delle relazioni di affetto.

Ci deve pure essere un motivo perché si chiamano case-famiglia!

Della casa sappiamo tutto: protettiva ma aperta, accogliente e calda, magari fresca d'estate, sicura; deve essere abbastanza grande da essere comoda e abbastanza piccola da non essere un istituto; deve essere abitata abbastanza da essere sostenibile economicamente, ma integrata abbastanza da non essere un ghetto; animata da professionisti capaci di un servizio di qualità.

E della famiglia, cosa sappiamo? Delle case-famiglia come luogo di relazione? Relazione di affetto, amicizia, del volersi bene.

Nel darvi il buongiorno e il benvenuto, ecco, questo è il tema che oggi vorremmo mettere al centro di questo seminario e riflessione comune che abbiamo scelto come associazione per essere uno dei momenti forti di questa festa di anniversario.

Oggi celebriamo 25 anni della comunità e al fianco della più tradizionale festa del pomeriggio, con tutti i suoi ingredienti, abbiamo voluto celebrare anche un momento di riflessione sul tema – a noi così caro – dell'accoglienza.

Antonio Mazzarotto



Matteo Mazzarotto e Ivana Perri
Fondatori

• *La voce del Carro*

L'accoglienza nell'esperienza della Comunità

Un affettuoso saluto a tutti per essere qui con noi e dare rilievo e attenzione, che per noi è un modo di manifestare affetto, a questa nostra realtà e a questa nostra vera festa. Sono 25 anni, ci siamo accorti che sono proprio tanti. A noi il compito di raccontare il succo.

Una premessa importante. Cercheremo di esprimervi brevemente la nostra esperienza, senza la pretesa di insegnare niente a nessuno o di dire: "la nostra va bene, le altre no!", assolutamente. Abbiamo, come tutti, i nostri limiti, anche grossi, però ci piace esprimere quella che è la nostra esperienza, di ormai 25 anni. Noi siamo stati tra i primissimi a Roma, nel nulla, a provare a mettere in piedi una realtà di casa-famiglia per la disabilità grave. Questo è un piccolo motivo di orgoglio. Siamo arrivati prima di tanti altri, forse siamo rimasti anche indietro, però quello che abbiamo scoperto, che abbiamo sperimentato, che abbiamo cercato di vivere in questi 25 anni forse è anche bello semplicemente dividerlo, darlo, offrirlo a chi può ricavarne qualcosa.

La seconda premessa. Né io, né Ivana siamo abituati a far conferenze e a parlare: abbiate pazienza per le nostre difficoltà e anche del fatto che un po' leggeremo, un po' cercheremo di parlare a braccio.

Vi dovrò annoiare con un minimo di storia perché, senza un minimo di quadro su quale sia stato il nostro percorso, è difficile capire poi che cosa abbiamo vissuto e cosa cerchiamo di vivere oggi.

Un po' di storia: gli inizi

La nostra storia nasce a cavallo tra gli anni '80 e '90. Si viveva l'amicizia nella frequentazione con le persone disabili e con le loro famiglie nel movimento di Fede e Luce fondato da Jean Vanier e in questa amicizia, in questa frequentazione sempre più spesso emergeva l'ansia, la preoccupazione delle famiglie per un domani, un dopo.

Si cominciava a parlare di strutture "ideali": all'epoca c'erano soprattutto gli istituti, per molti anche gli ospedali psichiatrici, per chi sopravviveva ai genitori; alcuni andavano in ospedale psichiatrico anche molto prima che i genitori morissero. Quindi si cominciava a vagheggiare di queste realtà più umane, dove vivere l'amicizia e l'affetto: le case-famiglia. Se ne parlava, ma non ce ne erano.

La vita media delle persone disabili si allungava molto di più: all'epoca, un'aspettativa di vita di 50 anni era già considerata notevole, poi è diventata 60, ora si arriva anche verso i 70 anni tranquillamente.

Questo ha reso ancora più evidente e direi più drammatico il problema di cosa succede a queste persone non autonome. La nostra esperienza è soprattutto per la disabilità grave, quindi parliamo di persone con scarsa o scarsissima autonomia; persone che non hanno bisogno solo di un supporto, ma di una tutela completa per la loro vita quotidiana. Questa angoscia dei genitori cresceva esponenzialmente. Chi si prenderà cura? Chi si prenderà cura, poi, sempre di più, perché la sensibilità sociale cambiava, la sensibilità di tutti cambiava: non era "chi gli darà un pasto?", "chi gli cambierà il

pannolone?", "chi gli spingerà la carrozzina?", secondo le necessità, ma era "chi gli vorrà bene come gli abbiamo voluto noi?", "chi lo vedrà come lo vediamo noi?", "chi lo ascolterà come lo ascoltiamo noi?", "per chi sarà unico come è stato unico per noi?". Basta. Mi fermo. Mi commuovo io stesso. Non posso parlare a nome dei genitori, ma queste angosce le abbiamo conosciute bene e anche di molto forti, molti di voi qui vivono questa esperienza quotidianamente.

È il problema dell'aspetto umano della presa in carico, l'aspetto relazionale, come ha introdotto bene Antonio.

In questo contesto, a cavallo tra l'80 e il '90, alcuni giovani – all'epoca tra i 20 e 30 anni, forgiati da questa esperienza di volontariato e amicizia e che desideravano provare a costruire una realtà di condivisione e accoglienza – crearono un piccolo germe di convivenza che, nel giro di uno, due anni prese il nome di Il Carro, in un casale nella campagna di Fiumicino dove siamo stati tanti anni, formato da 4 persone volontarie singole che cercavano di vivere una vita quotidiana più normale possibile – alcuni mantenendo la propria occupazione lavorativa, alcuni essendo più impegnati nella realtà di accoglienza – e quattro persone disabili che già non avevano più un adeguato supporto familiare, di varia tipologia e gravità, ma tutte con questa caratteristica della scarsa autonomia.

Questa piccola comunità certamente non era significativa sul piano dei numeri – quattro persone disabili cosa sono? – però all'epoca ebbe un pregio, apparentemente piccolo ma sappiamo assolutamente non secondario: che di per sé divenne una luce di speranza per tantissime famiglie, che vedevano che forse era possibile che un giorno il proprio caro trovasse un luogo caldo e accogliente in cui essere accompagnato. L'abbiamo vissuto, l'abbiamo percepito. Per tanti anni, tante famiglie si affacciavano a chiedere e a vedere. Il fatto stesso che esistesse una cosa di questo tipo veramente accendeva una luce e lo sappiamo anche dalla quantità che in quegli anni abbiamo ricevuto di richieste di accoglienza, che non si potevano evadere naturalmente. Non c'era lo spazio, non c'erano le risorse. Ricordo che al di là di essere nati in un contesto completamente di nulla, pionieristico, senza norme, senza riferimenti, senza esempi, naturalmente non c'era nessuna risorsa per tanti anni.

Il gruppo in gita



Il primo decennio di vita della Comunità: partì qualcuno, arrivò qualcuno, parliamo di volontari, che si alternavano. Persone residenti: chi faceva un'esperienza più o meno prolungata, qui ce ne sono diversi. La vita rimase sempre più o meno la stessa. Ci fu però un evento che cambiò un pochino, un evento significativo: scusate, sono costretto a fare un esempio personale. Io e Ivana decidemmo di sposarci. Questo fu un evento per la vita della Comunità perché andava ad inserire, in una comunità di vita di persone singole e di buona volontà, un nucleo familiare, un nucleo matrimoniale, una coppia matrimoniale poi divenuta genitoriale. Fu una scelta precisa nostra, anche rispetto alla vita della Comunità. Questo cambiamento, negli anni, da un lato ha portato più ad incentrare l'esperienza di vita condivisa e di vita comunitaria, e anche di riferimento materiale e gestionale, sulla nostra coppia; ma soprattutto alle persone accolte ha dato un significato nuovo perché la presenza di un riferimento matrimoniale e poi genitoriale, alle persone disabili stesse rendeva più evidente la percezione di affidamento affettivo, psicologico, emotivo e quindi la stabilità che questo dava. Non solo, ma questo elemento diventava significativo anche per le famiglie "con handicap" che si avvicinavano, perché percepivano nella presenza di una famiglia, un elemento di riferimento e di stabilità che sentivano potesse dare delle garanzie maggiori rispetto all'accoglienza e all'affidamento del proprio figlio.

Questo fu il primo decennio molto pionieristico, all'avventura, come potete immaginare anche molto entusiasmante e faticoso.

La storia va avanti.

I cambiamenti normativi

Dopo questo cambiamento interno alla Comunità cominciarono ad arrivare condizionamenti esterni: nuove norme, regolamenti e leggi in base alle quali il Carro non poteva più esistere così. Ci dissero che eravamo fuori dalle norme e dai regolamenti. Ci trovavamo di fronte ad un bivio difficile, cruciale.

Per qualsiasi iniziativa che riguardava persone disabili, per la legge, che prima non c'era, adesso ci voleva un'autorizzazione, che ovviamente era collegata a requisiti, standards, professionalità, etc.. Qualcosa con cui non avevamo nulla a che fare ma che

soprattutto, lì dove vivevamo e come vivevamo, non avremmo potuto mai esaudire.

Si trattava di un'alternativa veramente problematica: da un lato, come si poteva pensare di chiudere un'esperienza di questo tipo, con la valenza che aveva di ricchezza intrinseca, che costituiva la vita di molte persone e, in particolare, di quattro persone disabili: ora, dove vanno? chi se ne fa carico? Allo stesso tempo, come possiamo pensare - noi che non siamo nulla, non abbiamo risorse, non c'è nulla e già abbiamo fatto molto a trovare le risorse umane, economiche e materiali - di realizzare una struttura che corrisponda alle necessità di legge, da un lato, ma anche al desiderio di non stravolgere radicalmente l'esperienza che si era vissuta fino ad allora?

Fu un bivio veramente cruciale. Senza pensarci troppo - perché se uno queste cose le pensa, poi si ferma - come avevamo già fatto altre volte nella storia del Carro, decidemmo per l'ennesima volta di buttare il cuore oltre

Stefano e la Guardia Svizzera



l'ostacolo e di partire, confidando in quella Provvidenza che c'è sempre stata.

Qui avemmo un aiuto fondamentale dalla Fondazione Francesco Gammarelli, che mise a disposizione il fondo rurale, che è quello dove oggi siamo. Fu un aiuto, ovviamente, provvidenziale e fondamentale. E con l'aiuto di tante persone e dell'Associazione - che, nel frattempo, si era irrobustita intorno alla Comunità - alla fine del 2004 apriva qui la nuova casa-famiglia Comunità Il Carro, con tutti i requisiti di legge, accreditata, autorizzata dal Comune di Roma; autorizzata, non finanziata. È importante ripeterlo, senza aver mai ricevuto, dal 1990 al 2004, una sola lira (e poi euro) da un qualsiasi tipo di istituto pubblico. Tutto privato, ancora alla fine del 2004, ancora aprendo la casa-famiglia. Spazi più adeguati, secondo le regole; si trattava però di capire come far proseguire la Comunità Il Carro restando il più possibile fedele a se stessa.

Garantire l'essenziale

La trasformazione: come cresciamo trasformandoci, ma garantendoci l'essenziale. Si trattava a quel punto di passare da una vita completamente "famigliare", tutti insieme in una unica abitazione, con volontari, cioè persone che vivevano insieme e che si assistevano mutualmente (volontari residenti e non residenti), a una dinamica in cui gli ospiti disabili dovevano vivere in una loro abitazione indipendente, a disposizione solo loro, con un'assistenza garantita da un'équipe professionale completa. Naturalmente, questo andava in primo luogo a cambiare in modo drastico la percezione relazionale delle persone disabili accolte e questo ci costrinse da subito a confrontarci con la necessità di accompagnare questi cambiamenti cercando di ridefinire ciò che era essenziale per cercare di preservarlo. Questo, al di là e oltre le ovvie problematiche di costruire un soggetto strutturato, con le connesse difficoltà gestionali, economiche, organizzative, e di farlo crescere secondo certi criteri e certi requisiti di legge. Un doppio fronte: cresciamo secondo le regole in modo buono e ben gestito, ma cerchiamo di essere Comunità Il Carro.

In un primo tempo, questa esigenza venne corrisposta soprattutto dal cercare di mantenere nei limiti del possibile una presenza anche operativa di Ivana e mia, dove si poteva, come si poteva, in mezzo all'équipe professionale, e con l'apporto di volontari, che venivano dall'esterno e che, soprattutto all'inizio, con una presenza più abbondante e organizzata la sera e talvolta anche la notte, avevano il compito fondamentale di garantire la dimensione amicale e relazionale. Non c'era quindi solo un'équipe professionale che garantiva al meglio tutti gli aspetti socio-educativi-assistenziali, ma c'erano persone oltre a noi che venivano semplicemente per vivere la relazione di amicizia, cosa - ripeto - fondamentale per la percezione degli ospiti. Purtroppo questo tipo di apporto, un po' perché la struttura professionale cresceva, un po' perché bisognava andarci cauti con l'uso dei volontari (sempre per questi condizionamenti normativi e burocratici), finì con il tempo per diventare sempre più marginale. Il che ha voluto dire fare uno sforzo ulteriore per cercare - attraverso il confronto, la formazione, lo scambio con l'équipe professionale - di lavorare su quei contenuti e quei valori di fondo che per noi erano l'essenziale: cercare di garantire un'accoglienza più calda e familiare possibile.

Questa è un po' la storia di questi anni.

Il concetto di accoglienza nell'esperienza del Carro

Qual è il concetto di accoglienza che abbiamo cercato di vivere anche in questi 10 anni e che oggi cerchiamo di testimoniare?

Innanzitutto, è possibile fare un confronto tra i primi 15 anni - un'esperienza di volontariato, condivisa in un'unica grande famiglia - e una strutturata e professionalizzata, che dura da 10.

La prima (i primi 15 anni) ha garantito calore, affetti, motivazione, relazioni gratuite

e disinteressate, vere e profonde proprio perché nascevano dalla condivisione piena. La dimensione professionale oggi fornisce più stabilità strutturale, interventi socio-assistenziali sulla singola persona molto più mirati, più completi; un contesto materiale più agiato, maggiori competenze specifiche di cui certamente c'è assoluto bisogno.

È anche vero però che questo, di per sé, non garantisce automaticamente l'instaurarsi di relazioni autentiche e profonde con le persone ospiti e questa condizione è, per Il Carro, costitutiva del suo tipo di accoglienza: riteniamo cioè che far germogliare relazioni autentiche e profonde con le persone ospiti della casa-famiglia, sia la condizione imprescindibile e prioritaria per lo sviluppo pieno del loro benessere e, quindi, una condizione che dobbiamo cercare di coltivare ogni giorno con il confronto, la testimonianza, la formazione.

Questa condizione peraltro è resa più difficoltosa dall'operare oggi in una dinamica con il Pubblico. Un'informazione importante: noi abbiamo avuto finalmente dal 2007 anche una parziale convenzione con il Comune di Roma, quindi oggi facciamo parte della rete del progetto Residenza. Questo è stato un passaggio importante, perché se non ad un certo punto saremmo crollati ovviamente. E ci ha anche spinto a una crescita qualitativa. Ma nel rapporto, come struttura, con il Pubblico, con le leggi e con le normative, la nostra ricerca di questa condizione primaria è ostacolata da tre fattori che cerco di dire in modo sintetico.

Il primo fattore è la difficoltà del Pubblico in generale a relazionarsi con modelli che non siano rigidamente definiti in uno standard: se si esce anche un po' da questi standard, il Pubblico tende a uniformare. Con la conseguenza di non valorizzare (e, talvolta, anche mortificare) le tipicità di ogni singola esperienza, ciò che di positivo può esserci, che vada al di fuori – non necessariamente contro – degli standards previsti.

Il secondo punto è la tendenza delle impostazioni istituzionali e professionali delle "strutture per disabili" a risolversi quasi esclusivamente nella dicotomia, direi la contrapposizione, tra assistenza e riabilitazione: tralasciando che in mezzo e intorno c'è la vita delle persone, che non è assistenza e riabilitazione. C'è la vita che è fatta di molte cose e questi due fattori – assistenza e riabilitazione – sono sì supporti fondamentali, ma mezzo e non fine a cui dovrebbe tendere ogni struttura.

Terzo. La tendenza – soprattutto negli ultimi anni, ma ci sembra una tendenza in aumento – a "sanitarizzare" tutto ciò che riguarda le esigenze delle persone disabili gravi; con il rischio, prima di tutto, di diminuirne sempre più le possibilità di permanenza in un ambiente personalizzato, protettivo e accogliente, ma anche di spostare su un altro piano l'esigenza di benessere della persona disabile.

Questo è, in sintesi, il punto in cui siamo oggi.

Vorrei concludere cercando le parole per esprimere il nostro specifico, quello che Il Carro sente come un suo patrimonio da tutelare e da difendere in una struttura che funzioni bene ma che voglia conservare un patrimonio ideale.

Il Carro oggi si basa su una consapevolezza, derivante da questi 25 anni di vita insieme alle persone disabili: è che la persona disabile grave porta in sé, in modo permanente, una *tripla ferita*, così io la chiamo. Bisogna sapere che questa ferita c'è. Queste tre ferite ci sono.

La ferita principale, diremmo iniziale, primigenia, da cui deriva tutto il resto è la ferita del *rifiuto*, il rifiuto e la delusione iniziale quando è apparsa per quello che era. Il rifiuto spessissimo dei propri genitori, dei propri familiari, di quello che è avvenuto intorno. Nessuno di noi che ha un'immagine di un figlio che arriva, è così bravo a non restare deluso non riconoscendo in quell'immagine qualcosa che non si aspettava. Quindi in modo larvato, consapevole, inconsapevole, poco o tanto, questo rifiuto c'è, la tendenza al rifiuto c'è sempre, magari non subito, dopo un po'. È vero che, poi, nel corso degli anni – intendiamoci bene, non stiamo dicendo che il genitore è un peccatore perché

ha rifiutato ... – ho conosciuto centinaia di genitori di famiglie che sono degli eroi, dal punto di vista di cosa e come vivono l'affetto per il proprio figlio. Ma questa ferita che c'è all'inizio è una cosa che resta dentro, resta scolpita, resta scavata, perché la persona ha percepito all'inizio non: "come sei bello, sei arrivato!", come facciamo quasi tutti noi con i nostri figli, ma: "non sei quello che aspettavo", "non sei come ti aspettavo", "non sei accettabile", "non sei amabile", in modo più o meno diverso questo capita molto spesso. Questa è la ferita iniziale che, nonostante poi cambino i rapporti interpersonali e l'affetto, resta scavata dentro.

La seconda ferita è ciò che arriva dopo. È la ferita dell'*identità*, dell'immagine di sé: perché "sono brutto e non sono capace", non segue solo alla ferita iniziale, al rifiuto iniziale, ma segue a tutti i rifiuti ricevuti nel quotidiano. "Sono brutto e non sono capace": il problema dell'autostima, della capacità di vedersi e di sentirsi in un certo modo.

La terza ferita è quella della *sessualità* intesa – mi raccomando di prenderlo correttamente questo termine – come affettività della relazione duale, in primo luogo come relazione costitutiva del sé e che rappresenta un elemento visibile e macroscopico di una mancanza – o, comunque, di una diversità – tra se stessi e gli altri, quello che si vede intorno. È un tema delicatissimo che ovviamente non dobbiamo affrontare qui. Ma noi sappiamo che questa ferita, insieme alle altre due, come mancanza, come condizione che è dentro alla persona e che agisce nella sua emotività, c'è.

Non si possono eliminare, o pensare che siano cose che semplicemente si riempiono con qualcosa. Quindi, trascurare l'esistenza di queste ferite vuol dire tenere presente solamente un elenco di capacità e incapacità, dimenticando che quello che sentiamo, molto più di quello che facciamo, è quello che ci definisce di più. Soprattutto, la sensazione di benessere è strettamente legata alla percezione di noi stessi in relazione con gli altri, perché qui sta tutto a che fare con la relazione di me come persona rispetto agli altri.

La nostra risposta allora, molto semplicemente e umilmente, è che essere casa-famiglia significa, per Il Carro, prendersi cura di queste ferite, prendersi cura di queste persone; significa costruire un luogo di vita – quello che noi chiamiamo "famiglia", normalmente – dove la persona viene accolta per quello che è, volendo bene a quello che è, vedendola nella sua interezza, sentendosi responsabili del suo germoglio, solidali, coinvolti, inevitabilmente intersecati e condizionati a lei e alla sua crescita.

Essere casa-famiglia per noi non significa fare una struttura riabilitativo-assistenziale a numero ridotto, ma creare le condizioni perché la persona meno abile e poco autonoma, sentendosi in primo luogo riconosciuta e amata, possa poi provare a dispiegare le proprie potenzialità con il supporto – certo, fondamentale – delle competenze socio-educative e riabilitative, dentro la casa o fuori la casa che siano.

Essere casa-famiglia significa creare legami paritari a doppio senso, in cui al di là della responsabilità tutelare, ovvia e necessaria, possa essere la persona disabile a ispirare i tempi e i modi delle sue condizioni di benessere, relazionale e materiale, e non viceversa: non la struttura, ma la persona.



Momenti di relax per Antonio

Essere casa-famiglia per il Carro significa agire tenendo presente – vorrei dare una sorta di decalogo – queste parole.

Relativamente agli ospiti:

- INDIVIDUALITÀ: che è desiderio, spirito, creatività, sogno, non solo "bisogno";
- RISPETTO: valore assoluto e pieno della persona in tutte le sue dimensioni, che vuol dire anche coltivarle (le dimensioni) per farle esprimere;
- LIBERTÀ: punto più delicato, perché abbiamo una responsabilità tutelare, parliamo di persone disabili gravi, con nessuna autonomia. C'è una responsabilità tutelare, ma questa responsabilità deve essere orientata sempre e comunque alla crescita e all'affermazione del sé della persona, non basata sulla sicurezza della "struttura";
- STABILITÀ: dei contesti, dei luoghi, dei legami. Questo è quello che chiamiamo "casa".

Relativamente a chi sta con, a chi accompagna:

- GRATUITÀ: per noi è la scelta di "stare con", che ovviamente va oltre il "lavorare per". C'è una scelta precisa, non sto qui perché sto facendo un servizio, ma sto qui perché mi piace e voglio stare con te;
- ACCOGLIENZA: è la scelta di "non scegliere". Io posso scegliere mia moglie, ma accoglienza è qualcosa di più e oggi ne abbiamo esempi a bizzeffe. È la scelta di non scegliere, ma di accettare di costruire la relazione con chi abbiamo incontrato, che non è esattamente la stessa cosa;
- RECIPROCIÀ: scambio paritario di doni, scambio di sé. Non è a senso unico: sono disposto a dare, ma sono aperto anche a prendere;
- CURA: inteso non semplicemente come assistenza: la cura è affiancamento e sostegno;
- FEDELITÀ: nel tempo ci sono, sono qui; non è che ci sono oggi e poi domani no.

In una parola, noi tutto questo lo chiamiamo, scusate il termine pretenzioso,

- AMORE: che significa "ti voglio bene e sono qui per questo", "sono qui per te e con te", "tu sei unico per me".

Questa è l'esperienza del Carro.

Matteo Mazzarotto

Il mio compito è quello di dirvi in concreto e raccontarvi cosa rende speciale la casa-famiglia il Carro nel quotidiano, ogni giorno, tutti i giorni, per 25 anni e ancora per altri giorni. Per me è stato importante in questi anni esserci, vivere con, stare accanto. Ero con Mimmo quando nel suo mutismo ha deciso di iniziare a parlare, di aprirsi, di fidarsi: si è fidato, si è aperto, ha parlato, ha comunicato ed ero lì, tanto che poi, dopo un po' di mesi, un anno, mi ha chiesto di essere il mio testimone di nozze: quindi si è fidato, ha avuto questo senso di apertura e da lì è nato un percorso, un cammino lungo e intenso di amicizia, di relazione profonda e autentica.

Come si realizza, come si crea nel concreto una relazione con la persona disabile? Potrei dire: sedendosi sul divano con Mimmo, o Sabina, o Alberto, o Pablo..., stando accanto, vivendo ogni giorno e cercando di cogliere le cose che possono vivere e sentire nel profondo. Ascoltando, osservando, stando in silenzio, cercando di cogliere e creare dei momenti privilegiati.

I momenti privilegiati possono essere per esempio nell'accompagnarli a scuola o da qualche parte; oppure nella condivisione del pasto: si mangia tutti insieme, si *decanta* il

piatto per valorizzarlo – sono una fissata – tutti partecipano al momento del pasto, ognuno ha un momento privilegiato proprio, uno per ciascuno, o uno per tutti quanti. Ho cercato e cerco di stare accanto e di vivere accanto.

Mi sono accorta in questi anni di avere, a volte, anche un effetto balsamo, come un olio emolliente rispetto ad alcuni ospiti disabili, quando sono agitati, particolarmente nervosi: hanno bisogno di sentirsi guardati, visti, amati oppure di sentirsi utili. Allora in quei momenti avrò magari pentole da far asciugare e chiamerò Rita, che mi darà una mano ad asciugare le pentole. Rita, per esempio, è la persona più fragile, ha il desiderio di sentirsi guardata, amata, non rifiutata, accolta, si deve sentire utile. In quel caso, la chiamerò. Chiamerò anche Carla, Silvia: ognuno ha un compito specifico.

Quando si parla di autonomia, secondo me ognuno ha un proprio compito, ognuno dà una mano. Sono superfelici e contenti quando la mano la danno a me. Sembra loro chissà cosa devono fare con me.

Si tratta di ascoltarli e individuare cosa sentono nel profondo, cosa vogliono esprimere, dire, anche quando non riescono a parlare o non sanno parlare. Un esempio concreto si realizzerà stasera, durante la Messa. Qualche anno fa Rita mi ha chiesto di voler fare la Cresima e secondo me è molto importante la sua dimensione spirituale, il suo aprirsi; le è stata data la possibilità di esprimersi, e il suo desiderio è stato espresso, è stato ascoltato, accolto e abbiamo fatto in modo di realizzare qualcosa del suo intimo più intimo.

Questa è la vita al Carro. Molto semplicemente si vive accanto, si cerca di creare questi momenti speciali. Il nostro modo di creare un clima familiare, un clima sereno si è modificato negli anni, si è adattato alle varie esigenze, alla crescita degli ospiti, alle esigenze e la crescita anche delle nostre tre figlie. Si è modificato, è diventato flessibile come un abbraccio di un genitore verso un figlio che si deve modulare: deve essere a volte intenso, forte, oppure rapido, solo accennato, però l'importante è che si abbia la consapevolezza che delle braccia esistono e sono pronte ad abbracciare.

Un altro aspetto importante per me in questi anni è non considerare mai di essere arrivati. Certo, 25 anni sono tanti, non l'ho considerato mai come un primato. Se avessi avuto la possibilità di conoscere un'esperienza simile avrei voluto senz'altro intervistare i promotori e prendere appunti, perché difficoltà ce ne sono state parecchie.

Il sostegno maggiore l'ho avuto proprio dalle mamme speciali e dai genitori, per i quali rappresentiamo dei punti di riferimento. Le chiacchierate al telefono, ce ne sono state tante. Una mamma mi ha detto che si è sentita persa quando abbiamo dovuto aggiungere un'altra linea telefonica "privata" (facile capirne i motivi, con tre figlie in età preadolescenziale, e in casa-famiglia ben dieci ospiti!). Si sentiva persa perché, mi ha detto, "mi bastava solo sentire il tuo: pronto!". Mi riferiscono angosce, paure, desideri, storie, memorie, ricordi, mi consegnano così il figlio da tenere in braccio: "adesso tienilo tu in braccio". I genitori di Stefano li trovavo ogni mattino sotto il mio ufficio, per un lungo periodo: "solo per un saluto, siamo passati da qui". Ogni mattina mi venivano a salutare. Per i genitori è importante sapere che c'è qualcuno a cui raccontare. Gli esempi importanti sono stati proprio i genitori e le famiglie.

Il nostro modo di stare insieme si è modificato. Prima, per me, era importante cucinare e fare la spesa tutti i giorni, senza dimenticarmi poi del vissuto di ognuno e dei gusti di ciascuno. Adesso non è più così, è in maniera diversa: prima mangiavamo tutte le sere insieme, adesso una sera a settimana vengono gli ospiti a turno, con un ordine preciso – guai a non rispettarlo! – in cui vengono invitati a casa nostra.

È un modo flessibile che mette insieme la collaborazione degli educatori, dell'assistente sociale e degli operatori; è una visione di insieme: guardare nella stessa direzione, perché noi garantiamo il "per sempre", invece l'equipe deve costantemente garantire un servizio e con questo coinvolgimento lavorando insieme secondo me si ottengono ottimi risultati. Si può fare!

Ivana Perri



Sandra Rosini
Operatrice

• *La voce del Carro*

La relazione professionale di aiuto in casa-famiglia

Lavoro da tanto tempo come OSS, operatrice socio-sanitaria. Il mio lavoro consiste, collaborando con altre figure professionali, nell'agevolare il bisogno giornaliero, il benessere e l'autonomia della persona. Tempo fa ho iniziato la mia prima esperienza lavorativa, con l'associazione il Carro: era in assoluto il mio primo lavoro in una casa-famiglia.

Il giorno che sono entrata in questa struttura ero molto emozionata, forse più di ora. Ricordo gli sguardi incuriositi e le domande dei residenti che volevano sapere tutto di me: come mi chiamavo, quanti figli avessi, chi ero. Da quel giorno sono passati circa tre anni e, in tutto questo tempo, ho cercato di svolgere il mio lavoro essendo più vera possibile, senza mettermi maschere, cercando di far capire loro di essere accettati per come sono e non giudicati per i loro limiti; di capire i loro bisogni, rimanendo sempre però in un atteggiamento di osservazione e cercando di evitare un eccessivo coinvolgimento, anche perché questo è il mio lavoro.

Vi racconto una giornata-tipo nella casa-famiglia, che è molto varia. La mattina, appena si svegliano, i ragazzi vengono seguiti nell'igiene personale, nel vestirsi, nella colazione. Poi alcuni di loro vanno nei centri diurni; per chi resta a casa sono previste attività varie – passeggiate, cucinare (che piace tanto a Rita!) – programmate dall'equipe. Dopo il pranzo e il riposo pomeridiano, ritornano i ragazzi, si fa merenda tutti insieme ed è il primo momento effettivo della giornata in cui siamo tutti: operatori, educatori, assistente sociale e tutti i ragazzi. Dopo questa merenda, in cui si chiacchiera anche, cominciano le attività previste: ad esempio, l'orto – piace tanto zappare la terra! – la ginnastica, il cucito, eccetera.

Per me è una gioia vedere come i ragazzi si impegnano nelle attività e con che passione svolgano qualsiasi cosa venga loro proposta. Vederli felici è molto bello, quando raggiungono un traguardo; vedere quanto si fidano di noi, tanto da raccontarci episodi della vita precedente l'ingresso nella casa. Come, ad esempio, Silvia: siccome io e lei siamo le cucitrici della casa, a lei piace molto cucire – abbiamo fatto i copriletto per quasi tutti i ragazzi – per il suo compleanno Ivana e Matteo hanno deciso di regalarle una macchina da cucire, per la nostra gioia.

E poi Antonio: abbiamo fatto una partita a tennis e abbiamo notato che era capace e poi ci ha detto che aveva giocato altre volte, ma non lo sapevamo. Io e il mio collega siamo rimasti stupiti. Ma lui era molto emozionato e questa cosa ci ha fatto emozionare tantissimo anche a noi.

Poi arriva l'ora di cena. Come tutte le famiglie ci ritroviamo tutti insieme, chiacchierando molto allegramente.

I residenti vanno poi a letto: per me è un momento particolare. Quando do la buonanotte ai ragazzi, con le loro coccole, i bacetti e gli abbracci, mi fanno sentire come a casa, come se non fossi più l'operatrice, ma facessi parte di loro. In me scattano mille domande: "sto facendo un buon lavoro?", "mi sto coinvolgendo troppo?". Cerco di darmi

risposte, spero di darle giuste.

Passo molto tempo in questa struttura con loro e, anche se cerco di non farmi coinvolgere, è molto difficile. Di tutto l'arco della giornata, la buonanotte è un momento molto particolare, che sento molto più di tutti. Potrei raccontare altri episodi, ma credo di avervi fatto capire il rapporto tra operatore e residente, che è poi il raggiungimento finale dell'obiettivo: aiutare a farli vivere una vita meno disagiata possibile.

Questa esperienza, giorno dopo giorno, mi sta facendo crescere, arricchendomi sia professionalmente che umanamente, dandomi moltissime emozioni; tante emozioni che spero di far percepire anche a loro.

Ringrazio Matteo e Ivana per l'opportunità che mi hanno dato, i ragazzi e i colleghi.

Sandra Rosini



Roberto Lippa
Volontario

La relazione di amicizia

Mi chiamo Roberto, sono un volontario. È da circa due anni che vengo qui al Carro. Devo fare una premessa, prima di descrivere questa piacevolissima esperienza. Penso che in tanti, come me, abbiamo nel cuore, nel corso della vita, il desiderio di amare qualcuno che ha bisogno di noi, di aiutarli, di stare con loro, di ascoltarli. Per vari motivi, qualcuno di noi fa sopire questo desiderio nel cassetto fino a che, come nel mio caso, non succede che il destino ti indirizza e ti fa ritornare sul tuo desiderio.

A me è successo in Parrocchia. Abito qui vicino e, andando in parrocchia la domenica sera, mi capitava di incontrare gli ospiti del Carro e sono stato colpito da loro in modo forte e, piano piano, mi è ritornato questo desiderio.

Per via del mio lavoro – viaggiavo moltissimo – la famiglia e poi anche la pigrizia, devo ammettere, a lungo ho messo da parte quest'idea. Poi sono andato in pensione, ho incontrato gli ospiti del Carro e mi sono sentito attratto, ma ancora tentennavo. Poi il destino, quando ci si mette, opera: una di queste domeniche, in fondo alla chiesa, insieme a Pablo, c'era un mio conoscente e questo mi ha incoraggiato ad avvicinarmi. Ho chiesto cosa potevo fare per dare una mano anch'io. Lui mi ha indicato Ivana, sono andato subito da lei e mi ha detto "ti chiameremo". Matteo mi ha chiamato, mi ha spiegato un po' di cose e così ho iniziato.

Il primo giorno che sono arrivato ho notato un modo di comunicare fortissimo degli ospiti: mi hanno detto tante cose di loro, come accennava Sandra, e mi hanno chiesto molte cose di me, se avevo figli e tanto altro. Io ho pensato fosse pura curiosità, per la prima volta, ma invece, quando vengo qui, ogni settimana per un paio d'ore, era sempre uguale il loro interesse. In vario modo. Ci sono quelli più portati a parlare e quelli che parlano molto di meno, ma quello che mi ha più colpito, soprattutto di chi parla di meno, sono questi sorrisi, questi sguardi. Sono a volte meglio delle parole.

Mano mano ho visto questa grande forza in loro, questa voglia di sentirsi ascoltati e questa voglia di affetto. Perché quante volte Antonio o Rita o qualcun altro mi hanno preso per braccio, "Roberto, vieni qui!" per andare sul divano, anche stare semplicemente accanto sul divano, per stare accanto, abbracciati come due fratelli, come due grandi

amici, anche senza dire niente. Stando semplicemente abbracciati. Questa grande voglia di avere affetto. E poi, quante volte mi sono trovato a partecipare alle loro attività, questa loro grande voglia di sentirsi dire: "Sono stato bravo?", "Roberto, che dici, sono stato bravo?". E io: "Certo! Sei stato bravo!". E lì arriva il difficile: "Perché sono stato bravo?" Perché non si accontentano se gli dici semplicemente che sono stati bravi e, quindi, arriva il difficile.

Con il passare del tempo, mi rendo conto che quando arrivo, loro mi stanno aspettando – le poche volte che ho saltato il turno, me l'hanno rinfacciato! – e mi sono reso conto che loro vogliono che Roberto vada lì, ma anche io voglio andare. Si è instaurata una grande amicizia. Non sono un grande cronista di fatti che avvengono al Carro. Certo non ci annoiamo e le due ore passano con una velocità incredibile e più di una volta è capitato che Silvia o Antonio mi han detto, anche se spesso cerco di stare di più: "E tu quando arrivano le sette prendi e scappi via! Stai qui altri cinque minuti".

Mi ha colpito la sensibilità. Alcune volte, non solo a me, quando qualcuno fa le bizze, Silvia dice: "State zitti! Ma non vedete che Roberto, anziché stare con la moglie, viene qui da noi, al Carro!". Questa è una cosa tremenda.

Pensavo: vengo al Carro, do un po' di amore... Caspita! L'amore me lo danno loro, invece. Quindi mi viene da dire, riallacciandomi a quello che ha detto Ivana: se l'avessi saputo prima, avrei cominciato prima, onestamente.

Roberto Lippa

Passeggiata a cavallo per Mimmo



• *La voce del Carro*



Nunzia Gianicola
Famiglia in attesa

L'affidamento fiduciario

Buongiorno, mi chiamo Nunzia, sono una mamma sola di una ragazza disabile. Come tutte le mamme diamo ai nostri figli tanto amore, però quando ci troviamo di fronte ad una ragazza, ad un figlio disabile, ci impegniamo molto di più. Con il passare del tempo si inizia a pensare al loro futuro: come sarà senza di noi e ci chiediamo dove e a chi potremo affidarlo. In quale casa-famiglia troverebbero tutto l'amore che gli diamo noi dalla nascita, dove si sentirebbero a loro agio, dove avrebbero tanto affetto.

L'ansia non ci abbandona mai; noi genitori speriamo di stargli vicino più tempo possibile, però ci rendiamo conto che questo non può accadere e dobbiamo rassegnarci, ma lottiamo sempre per loro, affinché stiano bene e facciamo dei sacrifici che ci ricompensano con il loro sorriso: questo succede con mia figlia Emanuela.

Penso continuamente a lei e spero che continui nel suo quotidiano ad avere tutto ciò che ha fatto finora, quello che sono riuscita a darle, accontentandola nei piccoli suoi desideri: come, ad esempio, portandola in piscina, all'altalena, farle ascoltare la musica che a lei piace tanto. E vedere che mi ripaga con il suo sorriso, quando prende quello che vuole.

Da pochissimo tempo frequento questa casa-famiglia e ho notato che c'è molto amore e molto affetto: altre case-famiglia dovrebbero prendere spunto da questo. I nostri figli hanno bisogno di molto affetto e di molto amore, perché sono molto sensibili; loro trasmettono il loro stato d'animo con il sorriso e si legge nei loro occhi. Il loro stato d'animo lo trasmettono con gli occhi, come Emanuela, che non parla, non può spiegare le cose di cui ha bisogno, ma una mamma le capisce e l'accontenta. I nostri figli hanno un'espressione del loro stato d'animo e quando stanno bene ce lo fanno capire in tanti modi e quella è una parte di felicità che cogliamo anche noi, perché sappiamo che stanno bene.

Ringrazio Matteo che mi ha dato questa possibilità di dire due parole.

Nunzia Gianicola



Luca Russo
Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII, Assisi

• *Le voci di chi fa accoglienza nel territorio*

La casa-famiglia come luogo di relazioni che guariscono

Inizio con una pennellata che non avevo previsto, perché non conoscevo questa realtà. Nel mio percorso di vita, quando ero all'università a Roma, anche se sono originario della Puglia, al secondo anno mi sono regalato, dopo l'esame di diritto costituzionale, una settimana nella comunità il Chicco di Jean Vanier. In quella settimana – era stato un caso, per chi crede al caso, ma io non ci credo – era venuto a salutarci Jean Vanier e ho avuto la possibilità di un'incontro che è stata per me una scintilla nella mia chiamata e nelle mie vocazione.

Cerco di raccontare quella che è la realtà della nostra casa-famiglia, parte dell'associazione Papa Giovanni fondata da don Oreste Benzi.

Quando mi viene chiesto di dare una descrizione della casa-famiglia, io dico che la casa-famiglia è superare l'avverbio "soltanto".

Vi racconto una storia, perché sono le storie che fanno davvero il testo e la differenza. Quando io e mia moglie Laura, nel 1998, ci siamo sposati e abbiamo avviato la casa-famiglia ad Assisi, una delle prime persone accolte era stata una bambina di 8 anni.

Eravamo all'inizio del nostro matrimonio. La bambina era insopportabile, più ingestibile che mai, non riuscivamo a contenerla: rompeva bicchieri nella sala, bestemmiava, non la trovavamo, metteva la benzina nella lavatrice; si nascondeva e noi cercavamo disperatamente dove fosse e la trovavamo nella cuccia del cane, insieme al cane; ogni tanto mi chiamava e mi diceva: "Papà, guarda un po'", e si faceva la pipì addosso.

Era davvero ingestibile. Dopo un'annetto che viveva con noi, mentre l'accompagnavo una domenica mattina agli scout ad Assisi, alle otto e mezza di quella domenica nasce una chiacchierata che io sono solito definire come una lezione di altissima teologia, perché durante quel percorso io comincio a dire: "Guarda, noi non ce la facciamo più, non sappiamo più che pesci prendere. Tu ci stai facendo vedere i sorci verdi, davvero non sappiamo più cosa fare. Facci capire che cosa ti sta succedendo". Questa bimba – che aveva saputo dopo un anno dal nostro matrimonio che Laura era incinta e noi non avevamo collegato che il suo comportamento ancora più irrequieto dipendesse dalla gravidanza di Laura – in quel percorso mi dice: "Papà, vuoi che ti dica cosa mi sta succedendo?". "Magari", dico io, "dimmi: che cosa ti sta succedendo?".

"Allora, papà, sappi una cosa: sappi che quello che sta nascendo è il vostro primogenito, è l'erede al trono. Io, papà, d'altronde, sono soltanto in affidamento ...".

Allora ho capito che tutta la storia, tutto il dramma, tutta la sua persona si stava identificando in un avverbio: l'avverbio "soltanto". Come se la sua vita fosse misurabile solo ed esclusivamente con l'unità di misura del suo dolore, della sua sofferenza, dell'abbandono, di tutta quella miseria che aveva vissuto, di quella croce così pesante – nella cappellina della nostra casa, quando mi inginocchiavo nei momenti di preghiera, mi sembrava quasi di imprecare quando, pregando, chiedevo: "Come è possibile che Tu permetta che ci siano delle croci così pesanti su delle spalle così piccole che non riescono

a sopportare quella croce?" – ecco che allora avevo capito che la sua vita non reggeva al paragone con nessun'altra vita, perché la misurava solo con la misura del "soltanto". Era quella la sua unità di misura.

La casa-famiglia è superare l'avverbio "soltanto", perché annuncia e testimonia una cosa molto vera, molto importante: nessuna vita si identifica con il suo dolore e con la sua storia di abbandono e, quindi, nessuna vita è "soltanto", nessun figlio è un figlio perso. Questo ci aveva permesso di scoprire che c'erano tante storie che erano delle storie "soltanto".

Così è nata nella nostra casa-famiglia quella che definisco una mistica confusione, dove c'è il grande e il piccolo, c'è il forte e il debole, la persona disabile e la persona normodotata, dove c'è l'anziano e c'è il bambino, perché si parte dal presupposto che c'è una complementarità che presuppone che ogni vita è un prodigio, che io non ho un problema da risolvere, che io non mi incontro solo con l'handicap di quella persona ma che, prima di tutto, ho il dovere, il desiderio, il diritto, il bisogno di incontrare il cuore di quella persona, al di là del suo limite, al di là del suo errore.

Quando penso che nella nostra casa-famiglia vivono persone che vengono dall'esperienza del carcere, mi torna alla mente quel che diceva don Oreste Benzi, il nostro fondatore: "L'uomo non è il suo errore, non incontriamoci prima con l'errore o con la disabilità di una persona, con il suo limite, senza incontrare realmente la persona, la sua storia e il suo cuore". Ogni persona è una parola ineffabile della nostra vita e io mi incontro con quella parola, non solo con quello che è il suo limite.

La nostra casa-famiglia in questo momento è composta da 15 persone ed è una delle 420 circa della Comunità Papa Giovanni XXIII: io, mia moglie, due figlie naturali e poi le persone e i figli che abbiamo accolto in questi anni, grandi e piccoli.

In questi anni abbiamo capito che c'erano dei bambini che, a motivo della loro storia di dolore, e delle persone che, a motivo della loro disabilità, erano ferme. Abbiamo accolto bimbi di 2-3 anni che, quando li mettevamo sul divano, passavamo dopo un'ora o due, li trovavamo ancora lì, fermi sul divano, come se fossero stati resi incapaci alla vita, come se fossero stati assenti alla vita e inadeguati a vivere, con una contraddizione incomprensibile perché la vita stessa a motivo della natura, a motivo delle sofferenze, dell'abbandono, del rifiuto, a volte dell'abuso vissuto, la vita li aveva resi incapaci alla vita. A vivere.

Noi abbiamo ragionato sempre in questo modo: quando un assistente sociale ci portava una persona, ci portava un problema; ma, nel momento in cui quella persona metteva il piede sulla seconda soglia, sul secondo mattone, quella persona non è più una relazione di un assistente sociale, non è più un problema, non è più un utente. È già figlio, gli abbiamo già voluto bene, lo abbiamo già amato nel momento in cui ha messo piede sul secondo mattone e questa relazione ci ha permesso di riconoscere che c'è una relazione di stabilità, di continuità dove tu puoi dire a quella persona: "Tu sei figlio, non sei più solo il tuo problema ma, prima di tutto, sei il tuo cuore".

Ci siamo resi conto in questi anni che c'era una veemenza, una forza, con la quale le persone che abbiamo accolto chiedevano di piantare le radici della loro vita dentro il nostro cuore. Abbiamo visto come volevano affondare la pianta della loro esistenza dentro l'esistenza di una famiglia, perché in questo modo loro potevano crescere: "O tu mi fai da famiglia, o tu mi fai da mamma e da papà, altrimenti io non cresco, altrimenti resto "soltanto", altrimenti resto una persona ferma, incapace alla vita". In altre parole: la relazione stabile, continuativa – ripeterei il decalogo che prima ci ha presentato Matteo – quella relazione lì diventa vitale.

La famiglia viene resa terapeutica perché semplicemente famiglia. Gli psicologi dicono che basta essere una famiglia sufficientemente buona: perché essere una famiglia sufficientemente buona, normale, ha in sé dei valori, una portata, che ti rende non solo una buona famiglia, ma anche terapeutica per quelle persone che hanno bisogno di affondare le radici della loro esistenza, della loro pianta, dentro il tuo cuore.

Questo permette di creare una relazione che guarisce, non i grandi titoli. Io e mia moglie non abbiamo messo in campo, nell'avviare questa casa-famiglia, i nostri titoli e le nostre competenze, la nostra capacità, che poi si è inevitabilmente dovuta formare. Se accogli un bimbo epilettico, cerchi di sapere tutto quel che riguarda l'epilessia: come gestirla, come affrontarla, cosa significa, da che cosa deriva.

Ma prima di tutto ho messo in campo il titolo della coniugalità: è la forza del matrimonio e la forza dell'essere famiglia che ti permette di creare quella relazione stabile, continua, significativa e che mi permette di dire: "Guarda, tu sei quella parola ineffabile, quel prodigio, quella persona unica e irripetibile che viene adesso ad abitare dentro la mia vita e dentro al mio cuore". Tutto questo ha permesso a quei bimbi fermi di cominciare a muoversi.

Fra i vari bimbi che abbiamo, c'è un bimbo che abbiamo accolto all'età di 4 anni che aveva vissuto sempre in ospedale; ha vissuto l'abbandono a seguito della malattia, una idrocefalia, con una tetraparesi spastica, distonica; è un bimbo che vede poco, non sente, non parla, non cammina. E ci siamo domandati: quali sono i parametri che mi fanno capire qual è la qualità della vita delle persone? Perché, di fatto, alcuni ci hanno detto: "Non val la pena, perché i sacrifici che state facendo sono esagerati, sbilanciati rispetto alla vita di quel bambino. Perché non dormite la notte, i macchinari suonano, la sua vita è fragile, potrebbe morire da un momento all'altro. Sono sacrifici inutili, potete direzionare le vostre energie verso altro".

Ma ci siamo domandati: "Qual è la qualità della vita? Qual è l'unità di misura che mi permette di capire se quella vita è buona e sana e, quindi, devo spendere i miei sacrifici, la mia esistenza, la mia schiena, le ernie che mi porto per sollevare questo bimbo? Oppure non vale la pena?".

Spesso, in questo principio di sanitarizzare tutto, corriamo il rischio di misurare la qualità della vita con il termometro, con la clinica. Diciamo: "Vede, sente, parla. Ok, allora quella vita ha un senso, c'è una qualità della vita in quella persona"; ma se non vede, non sente, non parla, non cammina, ha dei problemi di deficit mentali, non c'è qualità della vita.

Ma la qualità della vita non viene determinata dal termometro, non è la clinica che mi dice se quel bimbo o quella persona ha diritto di esistere, come esistere, se deve essere integrato o ghettizzato, ma è la mia responsabilità. Se io mi siedo a fianco del lettino di quel bambino, la sua è una vita spendibile perché gli annuncio che la sua vita è ancora un prodigio, come lo è stata la mia, come lo è stata quella di ciascuno di voi. Ma se io non mi siedo a fianco al lettino di quel bambino, che non vede, non sente, non parla, che quando è in carrozzina devo legarlo al bacino, alle mani, ai piedi, al petto, alle spalle, gli devo posizionare la testa, lo devo attaccare ai macchinari perché le malattie neurodegenerative aggravano la situazione – non mangia dalla bocca, non riesce a respirare da solo, è sottoposto alla respirazione assistita e vive con macchinari salva vita – eppure quella vita è comunque unica. È un prodigio: la sua qualità della vita è dipesa dal fatto che qualcuno si è seduto a fianco al suo lettino.

Finisco dicendo solo che, proprio per questo, la casa-famiglia fa scuola, fa cultura, perché è

espressione della "didattica della differenza". Ci permette di scoprire che la persona diversa è altro da noi, ma resta uguale a noi; c'è una relazione così bella, così importante che nasce dal fatto che noi siamo riusciti a riconoscere che quella persona che molti vorrebbero integrare, però, la integriamo ma la ghettizziamo; la integriamo, però ci fa paura, oppure non la integriamo affatto.

Una discussione attuale, in questo momento storico dove si parla di integrazione. Chi fa cultura è la casa-famiglia, che permette di dire: "Guarda c'è una differenza che noi possiamo rendere parte della nostra vita, della nostra esistenza". Non c'è integrazione migliore.

Resta sempre vera quella frase che dice: "Non dimenticate l'ospitalità, perché alcuni, praticandola, hanno accolto degli angeli".

Luca Russo



20.10.2013



Fabrizio Aphel
Associazione Loïc Francis-Lee Onlus

• *Le voci di chi fa accoglienza nel territorio*

Dignità di vita: un diritto delle persone disabili, un dovere per chi li accompagna

Intanto auguri al Carro per i loro 25 anni. Noi ne abbiamo 26, come Associazione Loïc Francis Lee. La nostra prima casa-famiglia è nata nel '98. Con il Carro siamo stati divisi dalla città, perché loro sono nella zona sud di Roma e noi nella zona nord, nei pressi di Capena. Ci siamo però sempre percepiti reciprocamente. In qualche modo abbiamo sempre sentito che c'era una ricerca, sia interiore che di forme, che ci accomunava. Percepire dove si era è stato interessante nel tempo.

Siamo molto grati e riconoscenti di essere stati invitati in questa occasione perché lo viviamo come un riconoscimento di una ricerca e sensibilità comune di queste due realtà.

Non voglio sottoporvi la storia e quel che vive nell'Associazione Loïc, che per tanti versi è comune a quello che ho sentito nelle precedenti relazioni. Invece vorrei riuscire a srotolare un filo rosso che racconta 90 anni di storia.

Nel senso che l'Associazione Loïc è parte del movimento della Pedagogia curativa e della socioterapia steineriana, nato nei primi del '900 e che oggi raccoglie 750 iniziative in 50 paesi del mondo. Al tempo della sua nascita c'è stato un impulso, è successo qualcosa: una ricerca nei confronti della quale siamo chiamati ancora a confrontarci.

Primi anni '20: nasce la prima scuola Waldorf a Stoccarda, grazie a Rudolf Steiner, fondatore dell'Antroposofia. All'interno di questa prima scuola, c'è un intervento di pedagogia curativa: vengono accolti dei bambini disabili e inizia un lavoro con loro. 1924: tre giovani ragazzi vogliono fondare una comunità di vita con bambini disabili, bussano a Rudolf Steiner e gli chiedono dei consigli su che fare, e una condivisione del loro progetto. Lui li sostiene nel realizzarlo e loro individuano una casa a Jena. Quando tornano a chieder consigli, lui chiede loro quale nome avessero deciso di dargli.

Dalle memorie di uno dei tre ragazzi: «Pensavamo semplicemente di prendere la denominazione dell'istituto del nostro predecessore: "Istituto per bambini con patologie cerebrali ed epilettiche". "No" – ribatté Steiner – "deve essere già chiaro dalla denominazione ciò che vi si svolge". Lo guardai in modo interrogativo. Al ché disse: "Istituto per la cura e l'educazione di bambini che necessitano di cure animiche". Continuai a guardarlo in modo interrogativo, non comprendevo bene le nuove parole. Però estrassi il taccuino e mi dettò ora parola per parola: "... che necessitano di cure animiche, minuscolo". Ed aggiunse: "Dobbiamo scegliere un nome che non apponga subito un marchio ai bambini". Allora compresi che le cure animiche erano qualcosa che faceva parte di ogni educazione e che ogni individuo era in grado di esercitare. Non era quindi nulla che separasse i nostri bambini dagli altri.»

Questo era nel 1920. Normalmente le persone disabili erano definite: anormali, subnormali. Poi è diventato: handicappati, portatori di handicap, disabili, diversamente

Rudolf Steiner



abili. Tutt'oggi continuiamo a connotare quello che manca, non quello che c'è.

Come promesso, Steiner, il 18 giugno del 1924, visita questo Istituto e dopo una settimana tiene una serie di conferenze sulla Pedagogia curativa. Dodici conferenze che rappresentano la nascita della Pedagogia curativa steineriana. Il 30 marzo 1925, Steiner muore.

Passa il testimone di accompagnare e sostenere lo sviluppo delle nascenti iniziative di Pedagogia curativa a Ita Wegman, dottoressa che ha fondato un Istituto in Svizzera, dove accoglie anche bambini disabili. Ita Wegman segue la nascita di tutti gli istituti ed è il punto di riferimento per le iniziative di Pedagogia curativa in Europa.

Nel 1933 il nazismo va al potere e una delle prime cose che fanno è la legge di sterilizzazione sulle persone disabili: il progetto T4. Conosciamo più o meno tutti la sua storia. Questo progetto sarà guidato dal 1938 da un dottore d'origine italiana, per dire che non è una cosa che non ci riguarda: il dottor Conti.

Sterilizzazione delle persone disabili. Ita Wegman tenta di fare di tutto affinché i bambini non vengano sterilizzati, sapendo che si impedirebbe loro un processo di maturazione.

La Pedagogia curativa nasce nel difendere i diritti dei bambini disabili e nel difenderli dalle istituzioni, perché il pericolo veniva da lì a quel tempo.

Che cosa fa Ita Wegman? Cerca di renderli atti a poter svolgere un'attività lavorativa, perché se si poteva dimostrare che potevano essere utili alla società non sarebbero stati sterilizzati, né poi eliminati con l'eutanasia. Le camere a gas sono state ideate e realizzate *in primis* per eliminare le persone disabili, solo in seguito sono state utilizzate per i diversi, ebrei ecc.

Nel 1933 Ita Wegman scrive delle lettere in cui ha già chiaro tutto quello che sarebbe successo:

"In Germania le cose andranno così: non ci sarà più libertà e forse verranno insediati dei commissari che determineranno sia la vita politica che spirituale, come l'amministrazione delle scuole e altro, e inoltre tutti gli ebrei saranno in pericolo. Ora la nostra prima preoccupazione risiede naturalmente anche nel fatto che diversi amici, che ora non possono rimanere in Germania – sia perché sono di origine ebraica, sia per il fatto di svolgere una particolare attività di origine sociale – non sono del tutto sicuri in questo paese. È con inquietudine che mi pongo la domanda: come organizzarci ... e poter anche sopravvivere a ciò, poiché ritengo che l'onda che adesso sta investendo la Germania non rimarrà circoscritta alla Germania, ma si abatterà anche su diversi altri paesi, e ognuno di loro si chiuderà in se stesso, poiché ciò è di natura contrario a ogni vera evoluzione, la situazione degenererà infine in una generale grande guerra".

L'eutanasia viene applicata in Germania, con Hitler, che definisce la vita delle persone disabili "una vita indegna di essere vissuta".

Teniamolo presente perché è qualcosa che non possiamo pensare di esserci messo alle spalle, ma è qualcosa con cui dobbiamo confrontarci ancora oggi.

Ita Wegman affermava che i centri di Pedagogia curativa dovevano diventare delle "isole di cultura", dei posti rivolti al futuro, in cui coltivare una realtà sociale per il dopo. Aveva presente, infatti, che questo delirio in Europa doveva terminare e avrebbero dovuto esserci dei luoghi in cui una qualità sociale diversa doveva essere coltivata; qualche cosa che portasse dei semi che permettessero alla comunità occidentale di riprendere un cammino. "Isole di cultura", luoghi di vera umanità, di arte, di guarigione.

Tutti i centri di Pedagogia curativa durante il nazismo furono chiusi, in Germania e nei paesi satelliti.

Ita Wegman muore nel '43 e passa il testimone a Karl Köenig, un dottore ebreo. Anche lui ha condiviso gli inizi della Pedagogia curativa: realizza dei centri in Germania e poi, quando il nazismo va al potere, va in Austria. Quando la Germania invade l'Austria, fugge prima in Italia e poi in Scozia, nel '38-'39, con moglie, figli, altri operatori di origine ebraica e con alcuni dei ragazzi disabili che riesce a salvare. In Scozia fonda il movimento

Ita Wegman



Karl Köenig





Gruppo di residenti

Camphill: comunità di vita, fattorie in campagna in cui vivono insieme con persone bisognose di cure speciali.

Ita Wegman aveva lavorato tantissimo perché questi luoghi di pedagogia curativa si sviluppavano anche fuori dal centro Europa: sapeva, infatti, che non c'era possibilità per il loro sviluppo lì a quel tempo. Lavora per diffonderli in Inghilterra, in America, in luoghi dove fosse possibile che avessero continuità.

Anche Koenig definisce queste esperienze di vita e di comunità "ponti indietro verso il centro Europa". Muore negli anni '60 e a questo punto passa il testimone a noi. Ha scritto queste parole, che noi dell'Associazione Loïc, ripetiamo spesso nei nostri depliant, ma questo non vuol dire che le abbiamo comprese fino in fondo:

"È possibile che i portatori di handicap mentale portino il germe della guarigione nella vita sociale odierna. Per questo ci vuole quel tanto di immaginazione da considerarli così indispensabili quanto riteniamo di esserlo noi. Con il loro essere ci rivelano qualcosa che è più percepibile in loro che nelle persone cosiddette normali. Questa cosa è il carattere dell'universalmente umano, quell'elemento infantile che traspare nei veri artisti, sussiste anche in ciascuno di loro. Ecco, dunque, il germe di cui abbiamo bisogno oggi. Visto sotto questo profilo, il portatore di handicap mentale non è affatto un essere senza valore. Egli appare un dono per la nostra civilizzazione: lasciamoli agire, lasciamoli esprimere per ricevere il loro amore, come loro ricevono il nostro".

Arriviamo all'oggi. Sandra Chistolini, docente di pedagogia alla facoltà di Roma 3, scrive riferendosi a queste parole di Koenig: "Il principio secondo cui il germe della guarigione venga portato nella vita sociale dai disabili mentali è rivoluzionario per quell'epoca ed ancora ai tempi nostri c'è da supporre che non venga immediatamente compreso nel momento in cui se ne parla".

Possiamo riflettere su come organizzare le case-famiglia, quali scelte siano migliori; ma se non ci relazioniamo a questi pensieri, espressi nelle parole di Koenig, se non capiamo che è su questo piano che dobbiamo acquisire qualcosa – certo, abbiamo le Carte dei diritti, sappiamo tutti che nessuno affermerà più che la vita di un disabile è indegna di essere vissuta – però dobbiamo essere consapevoli che abbiamo le nostre contraddizioni.

Proviamo a riflettere su un tema estremamente delicato quale il diritto all'aborto terapeutico quando si viene a sapere che si sta aspettando un figlio disabile. Non voglio in

alcun modo mettere in discussione la possibilità di poter scegliere e decidere un aborto terapeutico, perché considero che deve essere una libertà di ognuno. Ma quel che mi interessa metter in luce è cosa c'è dietro al fatto che per lo più riteniamo la scelta dell'aborto la più ovvia e normale.

Se una famiglia decide di mettere al mondo un figlio disabile quello che generalmente si dice è: "Come, mettere al mondo un altro infelice? Un peso per la società?". Ecco che dietro questi pensieri, vive ancora qualcosa dell'affermazione: "Vite indegne di essere vissute".

Quando ho fatto la scelta di vivere in una casa-famiglia, da cari amici mi è stato detto: "Ci dobbiamo preoccupare per te?"

Oppure ho colto quello sguardo che cerca di capire cosa non andrà in quella persona che fa una scelta di questo tipo.

È questo quello con cui dobbiamo confrontarci, è questo che dobbiamo cambiare. Perché questo avvenga io credo che, anzitutto, dobbiamo mettere al centro una cosa: le persone disabili devono conquistare una loro biografia. Le persone disabili non hanno diritto a una biografia, non li si accompagna realmente perché abbiano una propria biografia. Se una famiglia decide di immaginare una residenzialità per il figlio disabile, per il "dopo di noi", è un modo con cui non si sostiene la possibilità di percorso biografico della persona: resterà figlio in casa per tutta la vita, non avrà accesso ad una sua biografia, a una sua possibilità di libertà. Quando il welfare non sostiene, anche economicamente, la possibilità di autonomia delle persone disabili, non riconosce la dignità di vita di queste persone.

Altro aspetto fondamentale: la formazione. Le persone che lavorano per e con le persone bisognose di cure speciali, devono attivare un percorso di autoconoscenza e di trasformazione, che deve essere coltivato, perché non è dato. Non ci si può basare soltanto sulla buona volontà: si percepisce che c'è una ricerca da parte di ognuno, ma questo confrontarsi con la definizione: "vita non degna di essere vissuta" ha bisogno di un nostro consapevole lavoro interiore di trasformazione affinché si possa veramente sostenere le persone che ci vengono affidate in un cammino di dignità. È il tempo che le Carte dei diritti da enunciati divengano realtà, e questo riguarda tutti noi.

Grazie e auguri ancora al Carro.

Fabrizio Aphel



Operatori al corso Clown



Luigi Vittorio Berliri
Presidente Casa al Plurale

• L'analisi

Le case-famiglia in Europa, in Italia, nel Lazio. Volti e responsabilità

"**Auguri!** Buon compleanno al *Carro!*". Oggi è il compleanno di una bellissima casa-famiglia che fa parte di una rete di case-famiglia. Siamo in tanti, anche "il Carro" fa parte di Casa al Plurale, che rappresento.

Casa al plurale è un'associazione di secondo livello: una federazione che riunisce alcune delle più belle realtà di case-famiglia che ci sono a Roma per persone con disabilità, per ragazzi adolescenti, per bambini e mamme con bambino. Non è ovviamente l'unica associazione a livello nazionale.

Abbiamo scoperto come all'interno delle nostre case vada valorizzata la differenza di ciascuno. Forse anche ad un livello più grande è importante valorizzare la differenza: sono tante le associazioni, tante le ispirazioni. Il Carro, Papa Giovanni XXIII, casa Loïc portano valori, approcci differenti; eppure credo ci si possa trovare insieme per ragionare, per riflettere. **Non dobbiamo fare tutte le cose uguali, ma dobbiamo fare le cose insieme**, che è una cosa un po' diversa.

Quando parliamo di persone con disabilità usiamo tante parole diverse, ce le ha ricordate Fabrizio Aphel, si usa spesso dire "i nostri ragazzi", "i nostri amici", che va bene quando Ivana parla di una persona giovane con disabilità con la quale c'è un rapporto di amicizia vera, concreta: allora è usata appropriatamente.

Ma se la stessa parola, "nostri ragazzi", la usassi io per parlare di una persona che abita al Carro, probabilmente non utilizzerei il termine giusto. Ricordate quella scena divertentissima di *Palombella Rossa*, in cui Nanni Moretti si imbestialiva con una giornalista, dicendole: "**Le parole sono importanti!**"? Una parola definisce le persone con cui si ha a che fare.

Credo che anche noi dobbiamo piano piano educarci e riflettere su come parliamo, che cosa diciamo. Per parlare di una persona la si chiama ... per nome! Laddove non possa chiamare la persona con disabilità per nome – che rimane il modo migliore – la mia proposta si richiama a quanto proposto dall'ONU. L'ONU suggerisce di usare "persona con disabilità". Questo è il termine che mi piacerebbe utilizzare nel resto della presentazione.

Che cos'è una casa-famiglia e quali sono le alternative?

Non esiste soltanto la casa-famiglia per il "dopo di noi" di una persona con disabilità. **Sono tante le risposte possibili:** la famiglia residente, gli operatori che turnano, una vita indipendente per chi è in grado di rendersi autonomo, magari l'affido e l'adozione. Magari ci fossero tante famiglie, su Roma e in Italia, in grado di prendersi cura, cercando di capire – persona per persona, storia per storia – quale sia la risposta migliore per quella persona. L'errore che dobbiamo cercare di non fare è generalizzare, pensare cioè che ci sia una risposta che va bene per tutti. No! Esistono risposte diverse di fronte a situazioni, bisogni e desideri diversi.

L'altro rischio è quello di dare risposte in base alla disponibilità di posti nelle strutture. Sarebbe un errore decidere di mandare qualcuno al Carro solo perché c'è un

posto libero. Il Carro deve essere la risposta migliore possibile per quella persona e bisogna chiedersi se è davvero così. Potrebbero essere anche altre le risposte: non in base alla disponibilità, ma in base al desiderio e al bisogno di ciascuna persona con disabilità che affronta il tema del "dopo di noi".

C'è una ferita grandissima in un genitore che decide che, ad un certo punto, è il momento che il proprio figlio entri in casa-famiglia. A volte la decisione viene presa quando il genitore non c'è più; altre volte prima, con tanto dolore e con tanta fatica. Mi piacerebbe poter incoraggiare questi genitori e dire: "Guardate che ciascun figlio, quando arriva a trent'anni, anche prima, esce di casa non per tagliare la relazione con i propri genitori, ma per trasformarla". Ciascuno di noi, quando esce di casa, **trasforma quella relazione** e questo è possibile anche per una persona con disabilità, anche con gravissima disabilità. Non sono più bambini, sono adulti: sono persone e anche per queste persone c'è il momento di uscire di casa.

Quali sono le **criticità**? Ce ne sono tantissime. Proverò ad elencarne alcune.

La prima: **l'integrazione socio-sanitaria**. Nel Lazio non funziona, se ne parla da almeno venti anni, ma se ne parla e basta. Concretamente non esiste un'integrazione della retta, non esiste un'integrazione reale, vera tra sociale e sanitario. Abbiamo finalmente due assessorati in grado di parlare (quello di Roma e quello della Regione Lazio, alle politiche sociali), ci aspettiamo ora i fatti.

Le rette sono totalmente inadeguate. Ricordate l'incontro che abbiamo organizzato insieme, il 26 marzo 2015 in Campidoglio? Non vorrei essere brutale, però: cosa c'è dietro quella mentalità, che ricordava prima Fabrizio Aphel, che sostiene l'aborto terapeutico, quale pensiero c'è dietro l'eugenetica, l'eutanasia neonatale (come in Olanda, anche fino ai 12 anni)? Si teorizza la buona morte per le persone con disabilità, anche in Australia. Cosa teorizza un'istituzione pubblica, noi cittadini, quando non mettiamo le risorse che servono per far funzionare queste strutture: non è che, forse, sotto sotto, c'è un pensiero che va in una direzione simile? E che cioè esistono vite "**non degne di essere vissute**"? Lascio a voi questa provocazione.

Le **rette** attuali per far funzionare Il Carro e le altre 55 strutture sono totalmente inadeguate a farle funzionare. Sono venti anni che ci sgoliamo con le varie amministrazioni che si sono succedute: tantissima sensibilità e voglia di cambiare le cose, poi le cose cambiano più velocemente della voglia degli interlocutori, per cui le amministrazioni si susseguono, ma le risposte non arrivano e non sono ancora arrivate.

Il servizio pubblico è organizzato piuttosto malino, gli assistenti sociali sono pochissimi. A Spes contra spem, nella casa-famiglia Casablu, da sei mesi purtroppo è rimasto libero un posto e, nonostante le infinite liste di attesa del comune di Roma, ancora la ASL non riesce a inserire una altra persona; al Carro addirittura per ben due anni un posto è rimasto vuoto!

Oltre al danno economico gigantesco per chi deve gestire tutto questo, perché i costi restano gli stessi (non possiamo tagliare un "pezzo di operatore": che ci siano cinque o sei persone, sempre tre operatori ci saranno in turno!), c'è anche il danno per chi è in lista d'attesa. Io credo che questo sia profondamente ingiusto.

Le liste di attesa: sono tantissime le persone che hanno chiesto di essere inserite in casa-famiglia. A Torino le case-famiglia sono il quadruplo del Comune di Roma, gli abitanti un quarto di quelli di Roma; a Torino si spendono 60 milioni di euro, a Roma se ne spendono 15.

Manca una **programmazione**: se andate a chiedere agli assessori regionali e comunali quante case-famiglia apriranno nei prossimi tre mesi, quante nei prossimi sei, quante persone con disabilità ci saranno, quali sono i bisogni, qual è la programmazione per i prossimi 20, 40 anni, quali sono le strategie rispetto alla residenzialità delle persone con disabilità, vi rispondono: "Non sappiamo precisamente quanti sono, stiamo facendo le indagini, stiamo cercando di trovare risposte, le costruiremo insieme con voi. Vedremo, però in questo momento non ci sono fondi, io non so come fare ad arrivare alla

fine della giornata". A me viene da rispondere ai due assessori: "Sapessi io! Sapessi noi!". La difficoltà che viviamo nelle nostre strutture, sappiate, è la stessa che vivono all'interno dell'assessorato: non c'è un euro e non si sa come arrivare a fine giornata; e quando non si sa come arrivare a fine giornata, è difficile programmare i prossimi 20 anni.

Altra criticità: "**Mafia Capitale**". Ha gettato discredito su tutto il mondo dell'assistenza, del sociale, della cooperazione; si viene tutti etichettati facilmente come mafiosi. A Roma, sociale uguale mafia. A me piace vedere in questa stanza tanti volti di amici, persone che hanno con la loro storia costruito risposte, costruito speranza. Io penso che c'è un'alternativa, che siamo molti di più quelli che credono che sia possibile costruire speranza; che c'è l'alternativa in questa città a quei pochi imbecilli che pensavano di poter comprare Roma e fare malaffare nel sociale. Comunque questo ha aperto una criticità importante. Non siamo tutti mafiosi, possiamo dircelo con un po' d'orgoglio!

Che cosa succede quando un bambino piccolo piange? Di cosa ha bisogno un bambino che piange? Ha bisogno di essere nutrito e di un abbraccio caldo, autentico della propria mamma. Di cosa ha bisogno una persona con disabilità che resta senza famiglia o che ha bisogno di una casa? Qual è il paragone con quel bambino? La persona con disabilità ha bisogno sicuramente di quella tenerezza di cui ci ha parlato Ivana, ma anche che qualcuno dia i soldi e faccia funzionare le strutture, le tantissime case-famiglia che ci sono, perché se non quell'abbraccio diventa quello di una mamma che non sa come sfamare il proprio figlio. Il figlio gli muore tra le braccia; muore teneramente, forse, ma gli muore tra le braccia, perché la "mamma" non è in grado di dare risposte.

Serve dunque l'uno e l'altro: **professionalità, competenza e tenerezza**. E per professionalità, badate bene, intendo la tenerezza di Ivana. Quella è la professionalità che ci viene richiesta e che va anche retribuita, gestita, organizzata perché intorno a Ivana ci sono tante persone che lavorano a turno ed è giusto che sia così, perché altrimenti Ivana potrebbe prendersi cura di due, tre persone al massimo, non potrebbe occuparsi di tutti. Sono 350 le persone ospiti delle case-famiglia del comune di Roma. E anche in questo caso servono tenerezza e professionalità. La tenerezza della casa-famiglia, la competenza, la professionalità e le risorse economiche che deve mettere l'istituzione pubblica. Senza l'uno e l'altro non si va avanti.

Cosa succede a Roma, nel Lazio, in Italia, in Europa rispetto alle strutture?

Abbiamo preso i **dati dell'Istat** e abbiamo provato a fare un'analisi. Entrare nei numeri è divertente, ma anche doveroso, da parte di chi ci amministra: capire in modo oggettivo che cosa succede.

L'Istat ha pubblicato una tabella, in cui è indicata la distribuzione geografica del numero degli operatori sociali in strutture residenziali in Italia. Al nord Italia, c'è una concentrazione notevolissima di operatori sociali e, quindi, presumo, anche di persone disabili di cui ci si prende cura in strutture residenziali. Molto meno al sud.

Esiste poi una previsione Istat di **quante persone con disabilità ci saranno nei prossimi quindici anni**. Sono state fatte due proiezioni: una, più "favorevole", prevede un aumento del 65%; un'altra, più "sfavorevole", prevede un aumento del 75%. "Favorevole" e "sfavorevole" si intendono rispetto al tipo di assistenza e di impatto economico che ci saranno. Bisogna attrezzarsi in maniera diversa, riapparecchiare la tavola in modo diverso per accogliere tutti quanti. Il numero delle persone con disabilità aumenterà in modo notevole nei prossimi anni. Abbiamo la responsabilità di sapere che continueranno a nascere, che continueranno a diventare persone con disabilità, che vivranno di più e che sopravvivranno ai loro genitori; ne avremo sempre di più nei prossimi 15 anni. Dobbiamo cominciare a pensarci oggi e non aspettare che sia tardi.

Quanto si spende per le politiche sociali in Italia? E quanto compartecipa alla spesa sociale il Servizio Sanitario Nazionale? **Nel Lazio** la compartecipazione è praticamente nulla: quasi zero. In altre regioni – citavo prima Torino in Piemonte, che spende 60 milioni di per far funzionare le strutture residenziali – ne spendono molto più. Il Lazio è

fanalino di coda rispetto alla media delle spese delle regioni del Centro Italia. Trento e Bolzano invece sono assolutamente fuori media, però ci fanno riflettere su come è possibile spendere diversamente i soldi pubblici.

Anche in **Europa**, l'Italia è fanalino di coda. Ci sono altri Stati che spendono molto, molto di più per le politiche sociali e per le politiche di sostegno alla disabilità. In Italia, la spesa pro-capite per il sociale è molto, molto poco e ancor meno, in percentuale, è la spesa per la disabilità: circa il 5,8% di quel poco che si spende per le politiche sociali. Finlandia e Danimarca hanno una maggiore spesa. Attenzione, non c'è un'equazione diretta per cui se c'è una maggiore spesa, questa corrisponde a un maggior benessere delle persone. È vero che in Danimarca ci sono degli asili nido spettacolari, ma c'è anche un alto tasso di suicidi e di solitudine che in Italia non c'è. Perché le nostre case-famiglia non solo funzionano bene, ma hanno quel calore umano, quella competenza, quelle capacità che fanno la differenza. Nel Lazio, Roma spende di più perché ha più strutture e ha più capacità di dare risposte rispetto ad altri comuni e province. Da noi spesso vengono famiglie da altre province e ci dicono: "Qui da noi non ci sono esperienze così belle!".

Fatta 100 tutta la spesa in Italia (per armamenti, spesa sociale, INPS, spese per l'istruzione, etc.), la spesa sociale è una percentuale minima. Ma data la minima quantità di denaro destinata alle case-famiglia (sul totale del bilancio dello Stato), se raddoppiassimo la spesa delle case-famiglia, ne risentirebbe il bilancio italiano?

Quali sono gli auspici di Casa al Plurale e, quindi, delle case-famiglia di Roma e del Lazio? Un **aumento delle rette**. Ma non solo: **progetti personalizzati**. Ogni persona è diversa, ha un nome e una storia diversi, ha un progetto diverso e anche costi diversi. Entriamo nel merito del singolo progetto individuale di ogni persona, ci sediamo intorno ad un tavolo con le istituzioni e ciascuna casa-famiglia e capiamo quanto costa il progetto previsto per quella casa-famiglia. Probabilmente, questo porterebbe ad un risparmio per il comune e ciascun intervento sarebbe attento e mirato. Per gli assistenti sociali sarebbe un lavoro immane, straordinario, mentre non ce la fanno a fare nemmeno il lavoro ordinario: significa investire, fare programmazione, cambiare mentalità, cambiare approccio.

Servirebbero **nuove case-famiglia**. Siamo fermi da tantissimi anni, non ne vengono autorizzate né costruite di nuove e il bisogno aumenta e aumenterà sempre di più. Se non diamo ora risposte, ci troveremo impreparati domani. Tante famiglie aspettano e non trovano posto. Tante famiglie trovano solo nella disperazione la risposta.

Monitoraggio e **controllo**. Ci piacerebbe che, dopo averci dato delle risorse maggiori, poi ci fosse un monitoraggio e un controllo più attento. Vogliamo case-famiglia di qualità: se c'è qualcuno che gestisce male, che si chiuda o che si dica come deve gestire meglio. Capiamoci su cosa significhi "gestire male": se si tratta di cose banali, o piccoli problemi formali o strutturali, che gli si diano gli strumenti per migliorare; ma se emerge una scarsa qualità, che si chiuda. Si possono immaginare diversi parametri di valutazione per il finanziamento delle strutture: mi dai maggiore qualità, ti pagherò di più; mi dai una qualità più bassa, ti pagherò diversamente.

Più **formazione** per gli operatori, ma occorrono risorse. Non bastano i soldi: se gli operatori non hanno voglia di formarsi, di metterci il cuore, allora non servirebbe nemmeno quadruplicare le rette delle case-famiglia. Ci vuole la mentalità di farsi prossimo e vicino, di mettere professionalità e competenza nel proprio lavoro.

Affido e adozione. Sarebbe una risposta possibile anche per le persone con disabilità, ma non credo, però, che ad oggi ci sarebbero famiglie pronte e disponibili.

Ma chi ce lo fa fare? Perché facciamo questo mestiere?

Tante sono le risposte possibili. Chi lo fa per un motivo religioso, o etico, o politico. Io credo che lo facciamo perché la nostra identità non è data. La nostra identità, di ciascuno di noi, è un'identità in movimento, in evoluzione. È data dalla relazione con i volti, con le persone che incontriamo. Non è *cogito ergo sum*, ma *io sono in quanto sono in relazione con ciascuno di voi* in questo momento e il vostro essere modifica il mio essere.

Quando io incontro anche una persona con disabilità, ne va della mia identità. **Facciamo questo mestiere, perché ne va della nostra identità.**

Lévinas diceva che "Nel semplice incontro di un uomo con l'altro si gioca l'essenziale, l'assoluto: nella manifestazione, nell'"epifania" del volto dell'altro scopro che il mondo è mio nella misura in cui lo posso condividere con l'altro. E l'assoluto si gioca nella prossimità, alla portata del mio sguardo, alla portata di un gesto di complicità o di aggressività, di accoglienza o di rifiuto."

E quel volto, il volto della persona con disabilità che abita in casa-famiglia, una volta che l'ho incontrato e che mi aiuta a definire la mia identità, mi chiama ad una responsabilità, che per Lévinas è *irrecusabile*, non me la toglie più nessuno: **io sono responsabile del volto** che, anche in casa-famiglia, ho incontrato.

Questa responsabilità, secondo Lévinas, arriva fino al punto di dovermi sentire *responsabile anche delle responsabilità degli altri*. È una responsabilità enorme.

Ho concluso. "Il mio dovere l'ho fatto ... o forse no?".

Luigi Vittorio Berliri

Carla a cavallo, circondata dagli amici



• *L'analisi*



Giancarlo Cursi

Docente Facoltà di Scienze dell'Educazione, Università Pontificia Salesiana, Roma

L'accoglienza della persona disabile adulta in casa-famiglia: risultati dell'indagine

Buongiorno e grazie a chi mi ha introdotto in questa esperienza, che si è rivelata di giorno in giorno sempre più sorprendente e sempre più positivamente provocante.

Quando hanno visto quanto emerge dal vissuto delle vostre case, molti si sono preoccupati che io avessi tracciato un quadro troppo "importante": forte e positivo.

Ringrazio quindi Luigi Vittorio Berliri, che ci ha ricordato con quanta fatica e con quale lotta, anche a livello istituzionale e territoriale, tutto questo si matura e si guadagna: credo che questo quadro ci dia un piano di realismo necessario. Altrettanto realistico è però dirci che cosa sta emergendo dai vostri vissuti.

Gli amici del Carro e il mondo di cui ci ha parlato Luigi Vittorio poco fa si sono preoccupati, in vista di questa iniziativa, di poter rimandare alla città e a noi stessi un quadro di cosa succede nelle nostre case. Ci siamo visti e chiesti come facciamo a capire e a chiedere, a chi ne è protagonista, quello che succede.

In un focus group che abbiamo fatto tutti insieme sono venuti fuori alcuni quadri che è importante conoscere. È importante conoscere tutto ciò perché stamattina ho vissuto con voi qualcosa che riconosco anche nella mia vita: prima di fare il professore e formare giovani, ho avuto un percorso di vita simile al vostro.

È stato molto bello che stamattina abbiamo cominciato con le esperienze, con i vissuti, con quanto Matteo e Ivana ci hanno rimandato. Poi abbiamo colto gli intenti. Ora facciamo i conti con le consapevolezza.

Quello che ci ha detto Luigi Vittorio ci dà già una chiara consapevolezza: tutto questo è fatica, è sogno, è voglia di novità e di cambiamento. Raccontandoci poi quello che sta succedendo tra noi, il cambiamento viene fuori.

Vediamo le domande del questionario.

La prima: fondamentalmente, queste case, questi centri cosa fanno per accogliere le persone, per dare loro condizioni di vita importanti?

Emerge dalle risposte che l'attenzione principale non è quella di metterci l'arredamento bello o l'accoglienza bella, ma quanto sia importante che chi viene accolto divenga "un padrone di casa"; che chi viene si senta a casa sua, governi, possieda casa sua. Non mi dilungo sui particolari, che trovate nella relazione distribuita nella "pennetta", costellata da quanto avete detto nelle vostre risposte.

Il fatto importante che emerge è che le case si configurano e conformano a partire da chi ci sta e chi ci abita. Non c'è fondamentalmente la figura dell'*ospite* (a meno che non lo intendiamo come nella Roma di 2000 anni fa, chi è ospitato è anche chi ospita). Si intende proprio il *padrone di casa*. C'è la ricerca non solo di un'appartenenza alla casa, ma dell'appartenenza della casa alla persona.

Siamo partiti con una domanda sull'*ospite* e ci siamo sentiti rispondere: "No, è il padrone di casa!". Ci sono esempi molto chiari che vengono raccontati dalle varie case: chi decide la spesa, i colori, il gioco. Questo è un laboratorio di innovazione, è una rivoluzione, un cambiamento dei termini e accade in molte delle vostre case.

Di più: "Io sono talmente padrone di casa mia, che mi sento abitante e cittadino di un territorio". Il rapporto con il territorio è fatto più a partire da chi abita la casa, che non a partire dagli operatori o dalle equipe che fanno riunioni istituzionali. Il rapporto con il territorio è vita, feste, scuola, iniziative, è veramente appropriarsi di un territorio e delle relazioni, in quel territorio, con chi lo abita. "Io abito, tu abiti" e, quindi, ci riconosciamo.

Questo sta accadendo in *queste* case!

Seconda domanda: quali relazioni si vivono qui dentro, come vanno i rapporti tra gli operatori o tra le persone che ci abitano?

Da questo punto di vista emerge che il momento della relazione è il passaggio chiave attraverso cui le persone crescono e si realizzano, ma non solo quelli che abitano la casa, ma anche quelli che hanno i titoli e le qualifiche sociali. Quanto rimandato e raccontato dai vostri quadri è che è proprio sul piano della relazione e dell'incontro, sul piano dello scambio, che le persone riconoscono il *luogo educativo*. Mi occupo di questo all'università e questa cosa mi ha provocato.

È nella relazione, non solo tra chi organizza il servizio e chi abita la casa, ma tra chi abita la casa e gli operatori, i volontari (che abitano il territorio): *in questo scambio* si fa la crescita delle persone.

Abbiamo poi chiesto in che senso l'ospite, dicevamo noi, è al centro della vita della casa.

Rispetto a questo piano delle relazioni come dimensione di crescita, l'altra consapevolezza che emerge è quella per cui le relazioni che contano, quelle che cambiano e fanno crescere anche gli operatori, non sono quelle strutturate e organizzate, ma quelle della quotidianità: è proprio nella tavola, nell'uscire insieme, nel dialogo, nell'essere a fianco sul letto o sul divano, come abbiamo sentito stamattina, che c'è un'opportunità di crescita per chi abita la casa. Una opportunità che altrimenti non si sperimenterebbe facilmente dentro quelle strutturate.

La successiva domanda riguardava la centralità di chi abita la casa.

Abbiamo colto che la centralità non è data dall'essere al centro di tante attenzioni o di tutte le cose che si fanno, ma è una centralità che si vive di più e meglio intorno alle dimensioni più profonde della persona.

Perché chi abita la casa diventa centro e perno della vita di tutto quello che ci ruota intorno. La sua centralità non è giocata sui suoi bisogni e sul soddisfacimento di questi, ma sul raggiungere il lato più prezioso e più speciale del suo essere persona, la sua profondità, la sua intimità, le sue emozioni, ciò che comunica attraverso l'emozionalità e attraverso il suo sguardo alla vita e alle persone che gli sono intorno. Questo vale fondamentalmente per chi abita la casa, ma anche per chi si muove intorno, perché diventa scuola di vita. Sono i luoghi dove quello che conta e quello che detta legge è l'interiorità della persona, come abbiamo sentito stamattina in tanti modi.

È quello che incontra ogni volontario, nel dialogo con la persona. Questo diventa il punto di partenza da cui si prendono orientamenti, decisioni e che detta la legge ai tempi e ai ritmi del vissuto della casa; e questo è molto diverso da quanto si vive ordinariamente, non solo nelle istituzioni, ma forse anche nei nostri vissuti ordinari, dove ci incontriamo o ci vediamo insieme e nei luoghi dove cerchiamo di dare risposta ai nostri problemi.

La quarta domanda chiedeva: come fate a stare dietro ai bisogni, alle esigenze di queste persone, che tipo di accompagnamento state portando avanti, come funziona l'accudimento e l'accompagnamento?

Anche rispetto a questo sono state dette cose molto significative, ma fondamentalmente tutti convergono sul fatto che non si tratta di accompagnare il percorso di vita di qualcuno *che ha bisogno di poter abitare da qualche parte*: tutte le prospettive presentate, almeno il 90% delle vostre condivisioni, dicono che la prospettiva è quella di

un progetto di vita che questa persona, che abita la casa, porta, sviluppa e, in qualche modo, dà come contributo e arricchimento alla vita degli altri. La prospettiva è di un cammino in crescita che parte dalla crescita della persona stessa che abita la casa. Gli operatori, e ci sono esempi chiari nel materiale, per non perdere la portata di questa cosa, molto spesso sono flessibili nei loro orari, nei loro approcci e nelle modalità con cui incontrano e camminano con le persone.

L'attenzione a stare dentro una casa con la prospettiva del cammino di crescita delle persone che ci abitano dentro la ritroviamo anche nel rapporto tra genitore e figlio. Ma provate ad immaginare quando questo non è più la preoccupazione di un genitore per un figlio, ma è la preoccupazione di tutti per tutti! Le parole "progetto di vita", "percorso di vita" ricorrono spesso nelle vostre condivisioni.

Da ultimo, avevamo chiesto: quali sono i valori fondanti di questa esperienza, che cosa fa camminare queste esperienze?

Da questo punto di vista viene fuori fondamentalmente l'incrocio di due grandi attenzioni, che determinano poi anche due grandi modi di stare con, e tra, le persone.

- Una grande attenzione alla crescita della persona, della sua individualità e personalità.
- Una grande attenzione a come, attraverso le relazioni tra le persone, all'interno e all'esterno delle case, si possa ottenere uno stimolo, una spinta alla crescita e al cambiamento di sé, della comunità locale.

I valori fondanti stanno quindi molto centrati nella realizzazione della persona e nella relazionalità della persona. Sono due modi diversi di approccio alla crescita: uno parte dall'attenzione alla persona, alla sua intimità, alla sua interiorità e alla ricchezza che questa comporta; l'altro, invece, parte da una relazionalità di scambio che provoca, arricchisce e fa cambiare. Ma entrambe queste due attenzioni non sono mai assenti nelle esperienze che ci raccontate. Ogni esperienza è più appoggiata su una delle due, ma non esclude mai la presenza dell'altra, e diventa come in ogni casa il motore che, attraverso i vissuti, gli incontri e le relazioni, sviluppa un percorso di crescita, di novità e di cambiamento.

Dirsi queste cose al termine di questa mattina sembra raccogliere delle ovvietà: cose acquisite. Non dimentichiamoci invece che noi siamo circondati da tre milioni di abitanti che non vivono questo piano di dimensioni in questo modo.

Proviamo a chiederci quali siano i grossi nodi della convivenza nella nostra società, anche solo romana, se non mondiale.

Proviamo a chiederci dove sono i problemi oggi, quelli più duri, più emergenti: ad esempio, sull'accoglienza di chi viene da fuori, sulla capacità di costruire e collaborare tra persone e tra famiglie, sul dialogo dentro la famiglia, sulla tenuta delle relazioni familiari.

Chiediamoci oggi che cosa significa avere un atteggiamento attento all'altro o avere un atteggiamento fortemente corrotto dentro la nostra società, con tutti i fatti già evocati prima a proposito di questa città. Dico questo perché nella nostra città – in 20 sicuramente, ma forse anche in 55 esperienze – si sta costruendo un laboratorio di un altro modo di essere persone, un altro modo di essere umani, che ha un contagio anche nei territori.

Questo è un capitale sociale che è anche la premessa più forte di innovare il nostro modo di essere umani, di essere persone su questa terra e su questo mondo.

Proprio qui dentro. Tante volte si pensa a queste realtà come al luogo dove deve andare "a stare" qualcuno che non è più sostenibile a casa sua.

Quello che sta succedendo qui dentro è invece *umanesimo nuovo*. Non so quanto avremo la forza di metterlo in circolazione, ma pensiamo per esempio ad una Chiesa Italiana che a novembre si interrogherà su cosa significa essere nuovi dal punto di vista umano: quanto ha da attingere a quel che accade in queste case! Chiediamocelo, perché bisognerebbe allora avere la responsabilità e anche l'orgoglio di mettere in circolazione quanto sta emergendo dalle vostre esperienze.



Nereo Zamaro
Direttore Politiche Sociali Regione Lazio

• Conclusioni

Certo dopo tutto quello che ho sentito contro la regione Lazio, ci sarebbe da dire: "Meno male che non lavoro al Comune di Roma!".

Oggi ne abbiamo sentite e ne avete raccontate molte sulle cose che non vanno, sulle difficoltà che ci sono e, anche se si potrebbe continuare a discutere a lungo soprattutto sulle ultime due relazioni, vi prego di non sottovalutare affatto che le difficoltà ci sono e sono reali.

Parlo delle difficoltà che oggi hanno le strutture di governo a gestire i problemi in una situazione non di risorse scarse, ma peggio. Questa situazione così difficile, debbo dire, in gran parte dipende da una serie di comportamenti storici che vanno avanti da qualche decennio e che hanno portato la situazione, soprattutto finanziaria, per le pubbliche amministrazioni in generale, ma per alcune pubbliche amministrazioni in particolare, ad avere molto più che il fiato corto.

Accanto a questo, in questi mesi abbiamo scoperto – i più *naif* l'hanno scoperto recentemente, quelli più addentro alle cose già lo sapevano, non sapevano magari come trattarlo – che accanto a questa grave, durissima difficoltà finanziaria, ci stiamo confrontando con un ambiente para-istituzionale corrotto, mafioso, che prospera sull'illegalità, con un tasso di moralità per misurare il quale ci mancano i numeri relativi negativi, e dobbiamo andare verso il loro limite, per trovarlo.

Il lavoro da fare sarà pure grande, sarà pure importante. Qui il punto fondamentale, per quanto riguarda noi oggi, è quello di riallacciare un canale di comunicazione. Qualcuno, vedo qui Luigi Vittorio Berliri, prima diceva: "Quando parlo con gli assessori mi raccontano questo, quello e quell'altro e io vorrei tanto dire: Sapessi io come sto!". Vorrei dire a Luigi Vittorio che esistono, oltre agli assessori e a lui, anche una serie di funzionari che non solo non vedono Berliri, ma non vedono neppure l'assessore, e quindi abbiamo bisogno di costruire delle modalità, di aprire delle modalità di comunicazione, che consentano all'amministrazione di capire meglio le cose, ma consentano anche a voi di capire meglio: perché se è vero che l'amministrazione o la politica hanno fatto cose poco commendevoli, o addirittura criminali, è anche vero che qualcuno c'è stato a questo tipo di gioco. Sto parlando, come si dice sempre in Italia, esclusi i presenti; però è bene che ce lo ricordiamo questo.

In senso molto più profondo, invece, non mi addentro sulla questione dei dati perché sarebbe davvero interessante approfondire la questione; però non sottovalutate che in questo paese sono state fatte delle scelte strutturali, di ordine politico e tecnico, molto importanti e le scelte politiche fondamentali non hanno messo a fuoco, a mio modo di vedere, cose, oggetti, situazioni come quelle di cui oggi si parla, comunità alloggio, comunità famiglia. Io non ho mai trovato negli ultimi 40 anni una comunità alloggio seria, una casa-famiglia seria, cui andassero bene le cose. Era sempre una fatica, sempre in salita. Bisogna essere molto allenati a mandare avanti le cose: non da oggi, da quando sono nate e hanno cominciato a presentarsi in questo paese già negli anni '70.

Invece più complicata è la riflessione che entrambi gli ultimi due relatori hanno fatto da punti di vista diversi sulla questione della rilevanza – che io condivido, in buona sostanza – del modello relazionale che nelle case-famiglia si afferma. Visto dalla mia posizione attuale, questo rende assolutamente evidente la contraddizione che siamo

costretti a vivere tra un codice che valorizza, perché rilevante, l'importanza della relazione autentica e il codice amministrativo. Sono due codici che vanno a velocità, si occupano secondo modalità e gestiscono le relazioni ma anche le criticità, in modo assolutamente diverso. Sono pensate anche in modo assolutamente diverso e io ho l'impressione che il primo sistema e il secondo sistema non siano destinati a dialogare in senso autentico, ma ci sarà sempre un tentativo da parte dell'amministrazione di colonizzare la sfera del quotidiano e della relazione; come ci sarà sempre, e io spero che continui a esserci sempre, il tentativo da parte di chi gestisce relazioni sensate di affermare la primazia delle relazioni che hanno senso a livello personale. Ma ricondurre i due modelli ad un *unicum* è molto difficile. E anche la nozione di ordinamento, che forse è la nozione che più si avvicina alla capacità di rendere compatibili questi due mondi, non sempre è scevra di ambiguità e, da questo punto di vista, è evidente che, riconoscendo questa difficoltà, riconosciamo almeno implicitamente la necessità di un ruolo importante e nobile dell'azione politica; cioè di quell'azione che in questa ambiguità riesce a trovare comunque un ordine, a rimettere le cose a posto, anche provvisoriamente, ma in modo comprensibile, condiviso. E io credo che mai come oggi questa difficoltà – la difficoltà, cioè, di trovare una buona politica – sia una difficoltà che ci paralizza.

Oggi il problema non sono le informazioni; oggi il problema non è la nostra capacità di analizzare le informazioni, la nostra capacità di costruire dei modelli. Ho visto la proiezione che ci ha presentato Luigi Vittorio Berliri sull'andamento del numero di disabili nel tempo: dati del genere, cento anni fa, avrebbero fatto scrivere non cento libri,

Il pubblico al convegno "Famiglia per chi, famiglia per cosa"



ma avrebbero fatto produrre due leggi fondamentali per capire nei 20-30 anni successivi come lo Stato avrebbe potuto gestire e comportarsi nella gestione di problemi di questo tipo. Senza avere dati ulteriori. Noi abbiamo quintali di dati e capacità di analisi che solo 50 anni fa nessuno aveva in giro per il mondo. Il punto fondamentale qual è: che ci manca, da una parte, una capacità di interpretare quello che succede in modo condiviso, quindi di condividere dei *frame*, dei modelli concettuali; dall'altro, ancora più radicalmente – e lei, prof. Corsi, parlava del fatto che nella vita quotidiana si costruiscono delle relazioni che non solo hanno senso, ma che radicano la fiducia tra le persone, parlava di capitale sociale – il secondo elemento che manca, accanto alla capacità di avere un *frame* comune, delle modalità comuni, è anche la capacità di fidarsi delle proposte che vengono, come se queste proposte fossero autentiche.

Io, personalmente, su una cosa mi sto impegnando in questo momento, quindi aggiungo due pezzi al vostro ragionamento: voi parlate di valori e di autenticità.

Io aggiungo un'altra parola: la legalità. So che è difficile gestire la sfera delle relazioni e la sfera delle amministrazioni, però certamente questa difficoltà diventa ingestibile se non ci si comporta in modo corretto, se non si rispetta la legalità.

L'altra parola, che per me è fondamentale nell'azione amministrativa e che spero che venga accolta da voi oggi come una battuta, ma da altri nelle nostre iniziative future, è la parola: trasparenza.

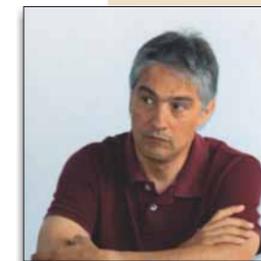
Noi andremo a co-progettazione, alla co-definizione degli obiettivi che perseguiremo con le politiche sociali della Regione Lazio. Chiederemo a coloro che le vivono ogni giorno di farci capire meglio come possiamo finalizzare le politiche, ma per fare questo chiederemo anche a queste persone, a queste istituzioni private, sociali e anche pubbliche, di farcelo capire davanti, in una sede comune, davanti a tutti perché è ora di finirla di trasportare, dentro le amministrazioni, comunicazioni secondo modalità privilegiate. I primi della classe, o coloro che ritengono di essere i primi della classe certi di sollecitare politiche *ad hoc* per i primi della classe, ci sono sempre stati; ebbene che ne parlino in pubblico e che convincano il pubblico, non me. Attenti, che convincano il pubblico che la loro è una buona idea, accettando di discuterne in pubblico.

Il passaggio della trasparenza è un altro passaggio molto importante; è una sfida per l'amministrazione, credetemi, ma penso che sarà una sfida anche per il mondo dell'impresa sociale, il mondo del volontariato, il mondo del terzo settore, militante, attivista sul territorio. Spesso le scorciatoie fanno parte anche dei comportamenti di questo mondo e questa è una battaglia che io sto cercando di fare e che farò sempre di più nei prossimi anni, ovviamente se me lo faranno fare.

Buon lavoro e speriamo di rivederci altre volte.

Nereo Zamaro

• Conclusioni



Antonio Mazzarotto
Presidente Associazione Il Carro

Intanto voglio ringraziare tutti. Il Carro è molto lontano dal centro abitato, non è vicinissimo e sabato 13 giugno affrontare la Laurentina per venirci a trovare così in tanti ... Siete stati veramente gentilissimi, carinissimi, e per noi è un privilegio avervi avuto qui.

Volevo ringraziare anche le 19 case-famiglia che hanno risposto a questo invito, a questa collaborazione, a Casa al Plurale che ci ha aiutato a realizzarla. Questa piccola indagine svolta voleva essere veramente un modo, come avete sentito oggi, di andare a leggere che cosa voglia dire per le nostre realtà vivere la qualità dell'accoglienza e delle relazioni. Permettetemi di ringraziare in maniera anche un po' egoistica i volontari del Carro che hanno permesso e ci hanno aiutato a costruire in amicizia la preparazione di questo piccolo convegno. E naturalmente tutti i relatori intervenuti.

Un ringraziamento particolare lo faccio anche a Nereo Zamaro, perché ha fatto un ottimo lavoro di conclusione dei contenuti, così non ci ritorno.

C'è stata una mattinata ricchissima di contenuti sia per gli interventi degli esperti, sia per le toccanti testimonianze ascoltate.

Racconto solo questo episodio, che mi ha molto toccato. Poco fa è andata via una famiglia, venuta a seguire il convegno, con una figlia di 17 anni, un'età – quella adolescente – che non è esattamente il target del convegno. Mi ha detto che per la prima volta le è venuta la pelle d'oca, stando seduta circa due ore ad ascoltare gente che parlava. Mi ha molto colpito perché evidentemente è passato qualcosa, di contenuto e di valore, molto bello.

Mi sembra che, invece, la cosa che mi rimane nel cuore alla fine di questa giornata, aldilà delle riflessioni sui contenuti, è che abbiamo avuto anche un po' di dibattito, un po' di sale, nelle cose che abbiamo ascoltato, cose molto interessanti, e che lasciano un segno ed una missione anche per il Carro. In questi 25 anni abbiamo sempre vissuto la dimensione dell'apertura e dell'accoglienza, soprattutto come accoglienza per chi veniva al Carro a trovarci, cercando di farlo nella maniera migliore possibile, naturalmente soprattutto grazie a Matteo, Ivana, agli operatori, all'equipe e naturalmente ai padroni di casa; ma è stata sempre abbastanza concentrata sul luogo Carro. Io stamattina ho avuto la netta sensazione che incominciamo a dover vivere una responsabilità maggiore, perché ho avuto l'impressione – e questo vale per il Carro e vale per le case-famiglia raccontate oggi, per le esperienze che abbiamo sentito e quindi anche noi del Carro – che dobbiamo cominciare a sentirci più aperti a una testimonianza del valore sociale di quanto facciamo, vorrei dire politico, ma non per dargli un senso troppo alto, ma orientato al fare cultura sociale.

A me rimane questo oggi, che forse abbiamo qualcosa da dire – non l'abbiamo mai pensato, ci siamo sempre percepiti come una cosa molto piccola – ma abbiamo qualche cosa da dire anche al mondo che ci sta intorno, per tutti i discorsi e i ragionamenti che avete fatto, perché abbiamo sempre cercato di vivere nella massima trasparenza, nel rispetto delle regole. Nella testimonianza iniziale, Matteo ha tracciato come è stato traumatico il passaggio da una dimensione comunitaria, nato dal nulla in assenza di regole, a quando le regole ci hanno costretto a cambiare pelle, a cambiare modalità, a cambiare le giornate. L'abbiamo fatto perché era giusto rispettare delle regole, anche se abbiamo fatto fatica.

Questo è forse l'esempio che anche il Carro ha il dovere e la responsabilità di dire qualcosa. In questo senso, l'essere diventati parte di Casa al Plurale, pian piano con le nostre difficoltà e con le nostre povertà, però essere entrati a far parte di una rete più grande ci aiuta a vivere anche questa dimensione.

Vi ringrazio di essere venuti e arrivederci a tutti alla prossima occasione.

Antonio Mazzarotto

Al Carro si fa anche ...la ricotta



• *Allegato: l'indagine*



Giancarlo Cursi

Docente Facoltà di Scienze dell'Educazione, Università Pontificia Salesiana, Roma

Percorsi e spazi di umanità nuova abitando la speranza che accoglie la diversità...

Diciannove piccole case, nella metropoli attraversata dal mondo e dalle sue contraddizioni, formano un piccolo villaggio in cui, quotidianamente, in continuità, si aprono sentieri e si allargano spazi di umanità nuova, in relazioni di fiducia reciproca e di speranza, fondate sulla valorizzazione della diversità e sulla costruzione di una civiltà rinnovata e aperta all'incontro.

Nella primavera del 2015, sullo scenario della città di Roma, le case in cui abitano persone differenti per condizione fisica, mentale, culturale e familiare, hanno voluto raccontare alla città le loro storie di accoglienza e, soprattutto, il plusvalore prodotto ogni giorno nella condivisione delle diversità e nella reciproca presa in carico dei bisogni e delle aspettative di qualità di vita e di realizzazione.

L'inchiesta ha di mira una condivisione reale e sincera con la città, di cui ogni casa si sente parte viva e attiva, attraverso un intenso intreccio di relazioni e di collaborazioni con i territori di residenza, con le loro istituzioni ed aggregazioni, cui si vogliono corrispondere le arricchenti dimensioni espresse dalla convivenza accogliente.

Identificando questo plusvalore in cinque dimensioni portanti, le case si sono auto-inchieste attraverso un questionario a risposta aperta, con cinque specifiche finestre sulla vita interna e sulle relazioni di reciprocità col territorio.

La realtà emergente, quotidianamente vissuta, descrive un significativo laboratorio di umanità in espansione ed in allargamento rispetto agli ordinari vissuti della più grande città in cui le case sono inserite.

Tale umanesimo in rinnovamento viene qui di seguito rappresentato in cinque quadri ricalcanti le cinque dimensioni portanti di queste accoglienze permeate dal reciproco riconoscimento ed apprezzamento in un orizzonte di speranza in dialogo con la città.

LA CASA E IL TERRITORIO

Dalla ricognizione presso le case, emerge con evidenza l'impegno (solo 1 su 19 ne rimane fuori) di far sì che la persona, entrando nel vissuto della casa, possa riconoscersi in un'appartenenza.

La casa prende in qualche modo l'impronta della persona che ci deve stare dentro. Non è solo il concetto di personalizzazione richiamato da molti, ma proprio il fatto che la persona possa riconoscere questo luogo come il suo luogo, proprio, personale, con una serie di aspetti che si rifanno alla sua vita e alla sua persona. Almeno la metà di queste 19 esperienze rimandano questo tipo di preoccupazione e di attenzione.

La stessa dimensione emerge bene in 3 di queste case in cui si fanno rispondere gli ospiti che, a loro volta, evidenziano come per alcuni di loro quella sia stata la prima esperienza di percezione di una casa propria. Non sembra siano persone provenienti soltanto da istituti, si parla anche di persone che fanno dei paragoni, per esempio, con le case precedenti.

Ugualmente sempre nelle situazioni in cui parlano persone ospiti (3 su 19), si evidenzia come la casa risponda in maniera significativa ad una *base* per i loro progetti di vita: in particolare, emerge come la casa venga concepita come un *campo base* dal quale partire per conquistare il territorio e il mondo.

Tutto questo ha delle caratterizzazioni particolari: in almeno 1/3 delle case, i parenti e gli amici hanno ampia libertà di accesso e la persona continua così a vivere tutta la sua rete parentale e amicale.

Gli incontri con i familiari e gli amici sono favoriti in ogni modo. Alcuni familiari svolgono con costanza un'attività di supporto e conviviale in favore degli ospiti che non hanno familiari per nulla per far loro sentire che non sono soli, che ci sono altri cui possono affidarsi, oltre l'équipe della casa-famiglia.

I nostri ospiti frequentano e partecipano ad attività gestite da altre associazioni con cui siamo in rete da molti anni: partecipano a week end e soggiorni con altri operatori che non sono della casa. Insomma ognuno di loro è fortemente legato alla casa in cui vive e al gruppo che vi abita ma ha relazioni importanti e significative anche al di fuori. Questo per evitare ogni forma di istituzionalizzazione. Loro sono abituati a frequentare persone diverse e adattarsi a contesti anche insoliti.

Questo nella convinzione che l'apertura al nuovo è sempre stimolante e rivitalizzante.

In altre c'è la gestione di spazi verdi esterni o l'accudimento di animali che diventano parte integrante della convivenza e delle dinamiche di avvicinamento ed espressività emozionale e affettiva. È questo un dato che può far pensare, intorno alla portata restrittiva attribuita alla cautela di certe misure sanitarie: là dove invece, in 2 esperienze su 19, gli animali diventano beniamino della casa. In particolare una ha un gatto che fa da punto di convergenza delle affettività e delle emozioni dei residenti.

Tra gli aspetti strutturali: le camerette sono personalizzate, gli ospiti possono attaccare foto, scegliere soprammobili, effettuare preferenze di vario tipo. Gli spazi comuni sono il più possibile adeguati alle necessità degli ospiti; le pulizie degli ambienti sono svolte, compatibilmente con le loro capacità e in collaborazione con gli operatori, dagli ospiti stessi che quindi si sentono responsabili del loro stesso benessere e della qualità dell'ambiente in cui vivono.

Rispetto alle attività e alle modalità di svolgimento delle stesse ci sembra doveroso citare la possibilità per alcuni degli ospiti di accogliere e accudire da ormai 14 anni un gatto, divenuto a tutti gli effetti un membro del gruppo. Altri esempi sono: la possibilità di invitare amici e parenti e di festeggiare il proprio compleanno in modo personalizzato, la possibilità di proporre modifiche rispetto alle attività comuni (ad esempio i turni per il lavaggio piatti o per la tv...) e in generale sentire che il proprio contributo viene ascoltato e può produrre cambiamento.

Si può dire che tutto ciò che riguarda la casa e le attività di "conduzione" della stessa fanno parte della vita degli ospiti esattamente come lo è per ognuno di noi in casa propria.

Altra caratterizzazione importante è sull'autonomia dell'ospite: la persona che risiede nella casa deve passare da *ospite a padrone di casa*, muovendosi con proprietà nella casa (in 2/3 delle realtà è evidenziato con vari esempi: il possesso delle chiavi, la libertà nell'entrare e nell'uscire, essere autonomo nell'accedere ai luoghi di lavoro e a quelli di aggregazione: le differenze stanno nelle età delle persone accolte e nella gravità della disabilità).

13 su 19 evidenziano in vari modi l'acquisizione di autonomia di chi ci entra come ospite e ci deve stare come padrone di casa.

Altro elemento il protagonismo nella gestione della casa: in circa un terzo (6 su 19) una delle attenzioni più coltivate è quella di far partecipare la persona che risiede alle scelte sulla spesa, sul mobilio, sull'arredamento, sul come concepire le stanze... e quindi a far crescere la casa in base alle proprie aspettative e alla propria creatività. Le scelte sui colori, per esempio, vengono richiamate in 3 interventi.

Una in particolare, che si qualifica per bambini, evidenzia come abbiano preso una

serie di accorgimenti rispetto ai loro gusti: non solo sull'arredamento e sull'organizzazione della casa ma anche sui consumi... con tanto di riferimento a ketchup e maionese.

Da ultimo, emerge in almeno metà delle esperienze (11 su 19) la ricerca di un legame significativo con il territorio: alcuni nuclei che vivono in un condominio della città, hanno un'esperienza di coabitazione pacifica – di certo è sottesa in chi lavora con la disabilità un'alta capacità di mediazione nei conflitti – ma la presenza pacifica non è scontata; si evidenziano legami con le realtà del territorio e il loro accesso libero alla casa con richiesta, in alcuni casi, solo di prenotazione per non affollare la casa. Si parla anche di collaborazioni in alcune azioni di tipo solidale e culturale con alcuni enti e strutture del territorio.

L'équipe si impegna quotidianamente nella promozione del concetto di "abitare" in favore delle persone che vivono in casa-famiglia, abitare inteso come azione, come un prendersi cura di se stessi, degli altri e dello stesso ambiente domestico.

A tal proposito gli ospiti della struttura possono personalizzare le proprie stanze con foto, poster ed altri suppellettili di loro gradimento. Ogni stanza, quindi, è rappresentativa della persona che la vive. Gli spazi più importanti della casa restano però quelli comuni: la sala da pranzo ed il salotto sono gli ambienti che contestualizzano i momenti più importanti per la nostra famiglia, quali il pasto serale.

Per gli arredi si cerca di trovare la giusta via di mezzo tra funzionalità e qualità da una parte e risparmio dall'altra, acquistando al bisogno mobili che rispondano alle esigenze della persona e che si sposino con il resto degli arredi della stanza ma senza eccedere nella spesa. La persona interessata quando possibile partecipa nella scelta del mobilio.

L'équipe cerca quotidianamente di responsabilizzare gli ospiti nella cura della propria abitazione, stimolandoli nel partecipare alle faccende domestiche, nel riordinare i propri armadi e la propria stanza nei limiti delle proprie possibilità.

Riguardo l'alimentazione, il menu viene scelto dall'équipe, la quale pone attenzione al bilanciamento dei principali valori nutrizionali sulla base delle indicazioni fornite dai vari medici che seguono gli ospiti della struttura.

Quando possibile gli ospiti partecipano alla preparazione dei pasti.

L'approvvigionamento degli alimenti avviene quotidianamente presso un piccolo alimentari nel quartiere, al fine di assicurare cibi sempre freschi e di qualità anche se a costi più alti rispetto ai grandi discount.

Per quanto concerne i rapporti con l'esterno, qui ciascuno è libero di invitare gli amici in casa-famiglia per consumare un pasto insieme o anche per trascorrere qualche ora in compagnia. Si richiede soltanto di chiamare prima per evitare il sovrapporsi con altri impegni. I familiari possono passare in casa-famiglia anche soltanto per un saluto ai propri cari quando preferiscono, il preavviso è consigliato (per evitare di non trovare il proprio familiare in casa) ma non necessario.

Il tema del legame con il territorio è evidenziato da 11 esperienze su 19: non possiamo dire che sia una realtà estesa a tutti...alcune risultano piuttosto rigide (con un certo grado di restrittive misure di sicurezza: solo per 2 su 19) con atteggiamenti di iperprotezione e ingessature sulla vita degli ospiti.

Altre 6 restano nel mezzo, in una area limbrica e non denotano un vissuto significativo con il territorio ma neanche un atteggiamento rigido o escludente nel particolare.

LE RELAZIONI NEL SEGNO DELL'ACCOGLIENZA

La dimensione relazionale, pur non connotata da segni riconoscibili nella continuità, come quella abitativa-residenziale, è tuttavia il piano più intenso della convivenza e degli scambi arricchenti nella diversità fra operatori e residenti, in cui emergono fondamentalmente almeno tre grandi paradigmi:

- Uno, più o meno già colto nella visione dell'ambiente della casa, è quello della ricerca

- della *relazione a tu per tu*, individualizzata, personalizzata attraverso la conoscenza;
- un secondo paradigma è quello della relazione vista come opportunità di arricchimento reciproco, in un *contesto co-educativo*, in una forte dimensione educativa presente;
 - il terzo: la relazione intesa come *arricchimento di una rete primaria* che può aver subito il trauma di un allontanamento dalla famiglia e che quindi cerca da una parte di mantenere significativo e solido il rapporto con la famiglia, dall'altra di arricchire una rete primaria che sia anche, se non proprio compensativa, capace di riempire dei vuoti affettivi.

Entrando nello specifico, metà delle case assegnano all'aspetto relazionale uno dei campi più importanti di accudimento e di promozione che si vivono nella quotidianità a partire da uno specifico impegno delle équipes, degli educatori e degli operatori.

Questo comporta lo sviluppo della personalizzazione dei rapporti in cui le relazioni vengono coltivate, incentivando una *forte conoscenza reciproca* prima di tutto tra operatori e persone accolte nella casa, ma poi anche tra le stesse persone residenti e poi, in una terza fase, tra le persone accolte e gli ambienti sociali esterni con cui le case interagiscono nel territorio. Una conoscenza che è vista come presupposto di base alla personalizzazione ed alla autenticazione delle relazioni.

In almeno 2/3 delle esperienze emerge l'impegno delle équipes all'utilizzo della relazione come *spazio promozionale* nei confronti dei residenti e come *spazio educativo*.

3 su 19 esperienze vivono tutto questo in *reciprocità*: non c'è solo un rapporto educativo ad un senso, da parte delle équipes verso i residenti, ma si vive un rapporto di co-educazione nel quale gli stessi operatori ed educatori dichiarano di mettersi in gioco per vivere anche loro un'esperienza educante con gli abitanti della casa.

La comunità è caratterizzata dalla presenza di una famiglia stabilmente residente, che garantisce stabilità e continuità di un forte riferimento affettivo. Tale continuità garantisce anche il "portare" le storie personali, permettendo un'interazione più ampia con i vissuti degli ospiti. Si cerca di trasferire queste conoscenze agli operatori, proprio perché siano anch'essi in grado di accogliere i vissuti degli ospiti, ma questo passaggio non è né semplice né garantito. In generale la struttura insiste molto con i suoi operatori sulla priorità da dare a vissuti ed esigenze relazionali degli ospiti, ma non per tutti è facile passare da una dimensione meccanicamente esecutiva (quindi assistenziale) ad una forma di accompagnamento umano più globale. Spesso c'è una tendenza alla difesa dei propri spazi (non mi coinvolgo più di tanto). Inoltre, diventa fondamentale la stabilità nel tempo del gruppo di lavoro, elemento non facile da garantire in una piccola struttura sociale.

Altra peculiarità della casa-famiglia è quella di dare molta attenzione anche al vissuto della famiglia d'origine, soprattutto dove sono ancora presenti i genitori, che vivono un'ansia molto forte rispetto al figlio gravemente disabile. Questa attenzione risulta molto impegnativa, perché non sempre per i famigliari è semplice rispettare il fatto che del loro congiunto si occupi qualcun altro, e magari non necessariamente come lo farebbero loro. Nonostante ciò, si cerca di non sottrarsi al confronto per alimentare il più possibile una dimensione di fiducia nell'affidamento. Anche in questo aspetto quindi la presenza della famiglia residente fornisce un utile (anche se mai sufficiente) punto di intermediazione e assorbimento di ansie e preoccupazioni.

Infine, nella casa-famiglia viene considerata essenziale la presenza di volontari: non tanto per il supporto logistico (manodopera in più e gratuita), ma per la percezione, importantissima per gli ospiti, di una presenza gratuita e disinteressata, fatta quindi per amicizia e scelta di relazione. E' stupefacente vedere come questa differenza venga colta, in modo immediato e istintivo, da tutte le persone disabili, anche quelle meno strutturate cognitivamente, e come manifestino l'ansia e il desiderio dell'attesa della persona che deve arrivare all'orario e nel giorno stabilito.

Richiede invece più tempo e fiducia l'accoglienza dei volontari da parte degli operatori professionali, spesso condizionati da preoccupazioni di responsabilità e di tempi esecutivi.

Il rapporto con la *famiglia di origine* è coltivato e promosso da tutti, naturalmente con toni e accentuazioni diverse, e si riconosce l'importanza di mantenere solido questo rapporto. Più della metà delle case dicono di ottenerlo intensificando i rapporti anche nella quotidianità e quindi rendendo accessibile la casa ai parenti.

Si evidenzia altresì, a riscontro di uno sforzo ancora in itinere a partire da pregresse censure o cosiddette "misure di sicurezza", come ancora in un paio di esperienze i rapporti con la famiglia sono più circoscritti ai momenti festivi e soprattutto ai periodi di vacanza annuali, atteggiamento che tutti gli altri hanno modificato.

La vita della casa-famiglia è programmata sullo stile familiare, basandosi quindi sulla compartecipazione di tutti (operatori, ospiti, famiglie e volontari) alla gestione della casa nel rispetto delle esigenze e delle potenzialità di ognuno, pertanto gli ospiti e i loro familiari si sentono ascoltati e coinvolti attraverso un'organizzazione del lavoro ripartita per tutti quelli che vivono la quotidianità della casa. In particolare ogni operatore ha delle mansioni specifiche che riguardano la persona e la storia dell'ospite, curando con lui/lei l'arredo della propria stanza, sistemare gli indumenti (acquisti e cambi di stagione), scambiandosi consigli e coinvolgendo in questo anche la famiglia dello stesso/a. Ciascun ospite e famiglia hanno costantemente rapporti con la responsabile della casa che accoglie ogni loro richiesta ed esigenza mediando a volte tra figlio e genitore alla presenza di rapporti conflittuali e coinvolgendoli entrambi, nella maggior parte delle decisioni prese in equipe. Si organizzano inoltre incontri formali e informali per scambiarsi consigli e decidere quale obiettivo prefissare nel piano personalizzato individuale che sono redatti ogni due anni per ciascun ospite. Si organizzano altresì feste di compleanno, pranzo di natale, pizzate che coinvolgono sia gli operatori con le proprie famiglie, sia i parenti e conoscenti degli ospiti, sia la famiglia promotrice del progetto.

Sempre rispetto allo spettro amplificato delle relazioni, più della metà delle esperienze riconoscono un ruolo umanizzante e un ruolo di ponte con il resto della società al volontariato. Alcuni si curano di *formarlo* in modo tale che gestisca bene la sua presenza nelle case, ma tutti attribuiscono al volontariato lo spazio relazionale particolare di *ponte* tra la persona che vive in disparte dalla società e altri, diversi, ambienti della società.

Almeno metà delle case dicono che le relazioni si ricercano soprattutto nei *vissuti ordinari e spontanei della quotidianità*: quando in questi interventi si vuol parlare di una relazione qualificata non si parla di relazioni strutturate di lavoro, di esecuzione di compiti o di conoscenza di altre persone fuori della casa, ma le relazioni più qualificate sono ricercate nei vissuti quotidiani del mangiare, del vivere dentro la casa, o in quello del mantenimento degli ambienti.

Alcuni, ma sono solo delle nicchie, puntano sulla necessità di relazioni appaganti, non solo sulla relazione intesa come dimensione importante della vita quotidiana e della crescita, ma anche come esperienza appagante che deve gratificare la persona.

Infine in una esperienza, in particolare, vengono indicati una serie di ambiti relazionali per i quali si esercitano attenzioni diversificate da parte dell'equipe. Si distinguono:

- relazioni di accoglienza;
- relazioni di accudimento;
- relazioni di rassicurazione e conforto;
- relazioni di intimità;
- relazioni di incontro.

Davvero uno studio attento e particolare di come le relazioni devono essere gestite da parte delle équipes alla ricerca di reciprocità da parte dei residenti: significativo dello stare sulle attenzioni alla relazione in modo sistematico e preciso.

Il personale della casa è composto da circa 8 operatori professionali che turnano nelle 24 ore con un rapporto di un operatore ogni 2 bambini. La nostra idea portante è che nel rapporto coi piccoli tutti gli operatori sono uguali, non ci sono differenziazioni: quindi, mentre per l'esterno ognuno

ha un suo compito (es. rapporto con le scuole, sanità, rapporti coi servizi, farmacia, forniture, spesa, etc. ...), compiti che ruotano nel tempo per permettere a ciascuno di saper fare tutto, all'interno della casa l'operatore si occupa della cura del piccolo, della sua educazione, di giocare con lui, di aiutarlo nei compiti, accompagnarlo a fisioterapia, assisterlo nei momenti di ricovero e nelle visite mediche ..., ma prepara anche i pasti, pulisce la casa, si occupa di comprare i vestiti, ridipingere le pareti, attacca i quadri ... Proprio come farebbero i genitori se i nostri piccoli avessero una famiglia. Crediamo che questo crei un contesto familiare che il piccolo avverte, crea legami saldi tra adulti e bambini, ma anche tra adulti che si trovano a vivere esperienze intense.

Nel caso dei nostri ragazzi, le famiglie sono spesso assenti, quasi tutti sono in stato di adottabilità. Nei pochi casi in cui ci sono cerchiamo di aiutare e facilitare la relazione, ma sono situazioni fragili, su cui c'è un decreto del tribunale. In alcuni casi possono vedere i bambini secondo un calendario concordato con i servizi sociali, e noi ne siamo ben contenti cercando di mantenere la relazione viva e stabile.

La casa gode della presenza di volontari e servizi civili. Sono presenze preziose, che creano sempre più rete intorno ai nostri piccoli. L'ingresso nella casa per i volontari è graduale e accompagnato da un cammino di formazione che si estende durante tutto il periodo del servizio. Si cerca di essere accoglienti delle persone nelle varie necessità e cogliendo di ciascuna i vari doni che porta con sé (molti!!!). Le responsabilità affidate ai volontari crescono man mano che cresce la conoscenza reciproca e viene confermata la fedeltà al servizio.

"Per me fare casa è il fatto che gli operatori ed i volontari fanno la spesa e cucinano a casa per i piccoli e per gli operatori stessi; è impegnarsi a risparmiare; è avere cura dei vari aspetti pratici di gestione dell'appartamento e cercare di risolverli oppure attivarsi per chiedere aiuto; è far sentire a casa chi entra: un nuovo operatore, un amico che viene a visitare i bambini oppure un estraneo che viene a conoscere la casa. Fare casa è lavare il pavimento e tenere pulita la casa per noi e per i nostri bimbi. Fare casa è portarsi a casa propria il pensiero per i nostri bimbi e degli altri operatori (pur sapendo creare la separazione necessaria per viverci la propria vita). Fare casa è sentirsi parte di una comunità più grande".

L'OSPITE AL CENTRO DELLA CASA

L'aspetto della centralità dell'ospite viene prevalentemente interpretato nella centralità di una *persona residente nella propria casa*. Non soltanto – come dicono almeno 2/3 delle esperienze – si parla di orari, attività e anche *deroghe agli orari*, che sono determinati dal vissuto della persona residente ma emergono una serie di attività, di attenzioni da parte degli educatori e degli operatori che, in un cammino in cui cercano di dare centralità al percorso di vita della persona accolta, si muovono su una serie di dimensioni che normalmente non sono facilmente riscontrabili nei vissuti ordinari della città.

Si capisce molto bene da più della metà di questi interventi che l'attenzione alla persona e alla sua centralità, al suo percorso di vita, porta gli operatori a doversi occupare anche di aspetti che non sono solo quelli di accudimento, di educazione, del rapporto con la famiglia o del rapporto con le attività esterne, e che normalmente rappresentano le prime premure che assorbono gli orari degli operatori.

Ma si parla anche di attenzione all'intimità, all'affettività, all'emotività, alla spiritualità: in qualche modo questa centralità sembra più la porta di accesso al *mondo interiore e interattivo della persona* che non l'attenzione di una casa a convergere intorno ai bisogni ordinari della persona. Sottolineo il termine *persona* perché mentre nei titoli e nelle domande abbiamo scritto *ospite* nelle risposte che hanno dato è invece evidente come chi viene accolto è prima di tutto *persona* e non *ospite*, in tutta una serie di sfaccettature.

La vita delle persone accolte è celebrata attraverso la cura quotidiana, la coltivazione di relazioni significative, il tentativo di garantire loro una vita sociale appagante, attraverso amicizie esterne, viaggi, vacanze, feste di compleanno, ecc. L'uso di foto e filmati, accanto alla condivisione costante e gioiosa del vissuto, contribuisce a costruire la memoria e custodire le relazioni.

Le modalità pratiche con cui si coltiva questa centralità sono in parte legate al modo di scansionare la giornata, in parte determinate dal modo di organizzare il servizio. Organizzazione che tiene conto dei bisogni specifici di ogni ospite e determinata da una ricerca di equilibrio tra ciò che la persona è chiamata a vivere e a condividere con gli altri e ciò che la persona ha bisogno di esprimere di suo. Ci sono almeno 7 case, 1/3 di queste esperienze, che si soffermano sul bisogno di creare un equilibrio tra un vissuto che contemperi gli spazi di comunità e di condivisione e gli spazi di vissuto personale, di espressività che la persona manifesta.

Questo è un ottimo indicatore di attenzione alla persona:

- da un lato, l'attenzione al vissuto comunitario denota la capacità degli operatori di cogliere l'importanza della significatività sociale che una persona vive facendo le cose insieme con gli altri, e si vede come gli operatori siano attenti che le persone ci stiano in maniera positiva e convinta;
- dall'altro, il fatto che abbiano spazi personali e individualizzati in mezzo alle cose fatte con gli altri denota che non sfuggono agli operatori tutta una serie di bisogni che non possono essere risolti adeguatamente nelle attività comuni.

La centralità dell'ospite è fortemente marcata dall'attenzione alla persona intesa come insieme di aspetti e di sfaccettature che vanno da quelli da quelli più materiali e fisici a quelli più intimi, interiori, emozionali e spirituali.

Le esigenze delle persone che vivono nella casa sono assolutamente al centro dell'organizzazione. I turni degli operatori sono in funzione di tali esigenze (per esempio il cambio turno del sabato sera che può slittare per permetterle le uscite serali) e mai viceversa.

Tali esigenze vengono ascoltate quotidianamente dagli operatori e riportate nelle riunioni d'équipe per prevederne la riorganizzazione. Le esigenze degli ospiti possono essere anche riportate nella supervisione degli operatori o nelle riunioni allargate con altre figure specialistiche (psicologa ecc.) di riferimento nell'ente gestore.

Ci sono comunque ancora due-tre esperienze che si concentrano sulla più generale attenzione alla centralità della persona e la identificano nel rispetto dei suoi diritti usando specificamente il termine *rispetto dell'altro, rispetto delle regole*: che pur essendo indubbiamente componente della centralità della persona, preso quasi in esclusiva, diventa di più l'attenzione a ciò cui una persona ha diritto e non tanto a ciò che la persona intimamente desidera.

Nei 2/3 di queste esperienze il centro è ciò che la persona ambisce e desidera; ciò che la persona vuole esprimere e ciò che la persona può arrivare ad esprimere anche quando non ci riesce. In questo punto particolare, si vede come la casa residenziale non sia il luogo inteso come rifugio per una persona che ha *difficoltà a stare in famiglia o ad essere da essa adeguatamente accolto*, ma sia visto da almeno 2/3 di loro come un trampolino di lancio per un percorso personale. In 3 case specificatamente si parla di un progetto di vita da seguire e da supportare. E questo ci suggerisce che non siamo in presenza di un atteggiamento di deposito o semplice accudimento, ma di un esplicito atteggiamento *promozionale*.

La metodologia utilizzata dalla casa-famiglia pone al centro la persona riconosciuta nella sua interezza, complessità, capacità di cambiamento e di crescita. L'équipe, a contatto con gli ospiti, si pone in un atteggiamento di ascolto, accoglienza e rispetto. L'idea centrale è quella di realizzare un processo integrato e personale, che inizia con l'accoglienza piena della persona, si sviluppa con la condivisione dei suoi bisogni specifici per condurla infine a esprimere al meglio le proprie potenzialità. In un contesto umano così particolare quello che si cerca di sviluppare è l'idea di empowerment, come crescita personale del disabile, sviluppo della fiducia nelle proprie capacità.

L'organizzazione del servizio prevede, così, che per ogni utente si ha cura di selezionare le attività più utili e più gradite, in relazione a specifiche valutazioni. Sentire per l'ospite di "essere in grado di fare" è quello cui si tende perché è uno stimolo per lo stesso per costruire uno stile di vita buono. Acquisire una consapevolezza dei propri limiti come anche delle proprie potenzialità e competenze porta la persona a godere delle risorse che l'ambiente offre.

Altro dato interessante: in almeno 6-7 di queste case c'è un'attenzione ad organizzare i turni e l'alternanza degli operatori, in maniera tale da non disturbare i vissuti emozionali ed i vissuti affettivi degli ospiti. Ad esempio, facendo in modo che le entrate e le uscite degli operatori siano sfumate in modo che la persona non subisca una brusca interruzione della relazione o di un vissuto emozionale che sta vivendo con l'operatore.

Questo rappresenta una differenza enorme tra le case di cura del sistema sanitario e queste case. Non esiste questa possibilità in una casa di cura, non sarebbe facile da gestire:

con evidenza 4 di queste case su 19 rendono flessibili i loro turni per ottenere questa sfumatura, e questa si accentua nella casa dove ci sono i bambini: tutto è giocato e gestito intorno alle loro specificità.

L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA PERSONA

L'aspetto dell'*accompagnamento della persona* è già abbastanza riscontrabile dalle espressioni individuate nelle dimensioni precedenti. Quel che colpisce in questa parte dell'indagine, dedicata a come stare con la persona, è che c'è una forte prevalenza da parte di chi risponde a identificare questo aspetto con tutte le premure, le attenzioni e le scelte che vengono fatte nel momento della progettazione dell'*intervento individualizzato*.

Questo accompagnamento della persona è colto molto più sul piano della progettazione educativa, del *tener conto dei bisogni e delle esigenze per fare delle scelte appropriate*, che non sul piano della vicinanza quotidiana relazionale: è vero che su questo si è già detto nelle dimensioni precedenti; è vero che l'accompagnamento della persona è bene che sia un modo di guardare avanti anche al cammino che la persona può fare, deve fare, è meglio che faccia... sembra che però ci sia quasi in queste risposte uno stacco tra ciò che viene pensato, deciso, pianificato e ciò che deve accadere alla persona.

L'équipe lavora su progetti personalizzati, redatti ogni anno e verificati più volte nel corso dell'anno. I progetti sono discussi con l'ospite interessato (qualora sia in grado di farlo) e con i familiari, sia in fase di redazione che dopo la sua stesura. Il progetto personalizzato rappresenta un "patto educativo" tra l'ospite, il servizio e la famiglia ed assume inoltre un aspetto formale di fronte ai referenti istituzionali (comune ed ASL). Il progetto risponde all'esigenza che l'ospite possa riflettere e focalizzare il proprio progetto di vita e che l'operatore possa accompagnarlo nella sua realizzazione.

Si descrive e si specifica il peso, la valenza e l'orizzonte di senso e di realizzazione di ogni accompagnamento, ma non si esplicita più di tanto la modalità concreta con cui lo si va ad attuare.

Perché fra l'indicazione degli obiettivi e quella dei risultati da raggiungere, ci dovrebbe stare una descrizione di tutti i modi con cui si sta vicini alla persona. Questa manca ... quindi non abbiamo molti riscontri di come gli operatori fanno la strada insieme alla persona nella quotidianità.

Qualcosa però affiora.

Nell'accompagnamento alla persona, come nel quadro precedente, si pensa alla persona tutta intera e in tutti i suoi aspetti e non solo a quelli cognitivi, o quelli fisici, nelle varie esigenze della disabilità, ma anche ai sentimenti, ai desideri, ai sogni e al futuro. C'è proprio un'attenzione al futuro: in metà degli interventi emerge l'attenzione al cammino che la persona deve fare.

Per esempio, si ha cura di valorizzare la persona nel momento in cui si devono fare le

scelte che riguardano non soltanto i consumi ma anche gli ambienti sociali da frequentare e le attività da svolgere.

La fiducia, il consenso, il rispetto e l'empatia, sono gli strumenti che l'équipe, nella sua totalità, ha deciso di adottare con ogni ospite, alimentando il senso di appartenenza e sostenendo quindi l'efficacia del gruppo. Accettare i propri limiti e i propri errori e sperimentando così la capacità di volersi bene, per poter interagire con gli altri in modo adeguato.

In particolare, 3 esperienze descrivono il modo di accompagnare la persona: una parla dell'importanza dell'intesa tra educatore e ospite nel fare le cose (l'empatia, la fiducia, il consenso). Qualcun altro cerca di rimandare un senso di protezione, di autonomizzazione, che poi vuol dire fiducia, e di attenzione estesa anche all'ambiente sociale di cui la persona si preoccupa, che sono i suoi familiari.

La *dimensione dell'accordo* emerge solo in alcune esperienze, sebbene questo sia uno dei presupposti importanti per descrivere il tipo di accompagnamento: che sia fatto *con le briglie dell'operatore* o invece condotto *per mano in accordo con l'operatore*. A leggere i questionari, la sensazione è che ormai, di accompagnamenti con le briglie non ce ne siano molti.

Ma se non è così evidente l'accompagnamento per mano, l'accompagnamento di accordo, l'accompagnamento contrattuale che emerge particolarmente in 3 contesti, nella maggioranza non è poi così evidente: l'atteggiamento nei confronti dell'ospite, pur mettendo a punto dei piani personalizzati molto ambiziosi, non appare molto concertativo, pattuito. Alcuni parlano proprio di un patto educativo che si crea tra operatore e ospite, altri parlano di empatia e di fiducia, ma sono solo 6 su 19.

Con ogni ospite l'équipe costruisce il suo Progetto di vita, sia con l'ascolto diretto dei propri desideri, bisogni, gusti, sia con l'ascolto indiretto nella vita di tutti i giorni, nei momenti conviviali. Il pranzo, ma soprattutto la cena sono importanti momenti di condivisione e di sondaggio delle opinioni e di quanto desiderato. Ci sono poi i momenti di colloquio fra un ospite e l'operatore "preferito". Oppure il colloquio con la responsabile, quando si deve decidere qualcosa di "molto importante". Un momento molto importante per l'organizzazione della casa è la PLENARIA, ovvero un appuntamento mensile in cui il gruppo degli ospiti si incontra con l'intera équipe, responsabile compreso, durante tutto il pomeriggio e la sera, alternando un vero momento assembleare ad una serie di attività esplorative del vissuto dei partecipanti, organizzate precedentemente da tre operatori (sociologo, psicoterapeuta e animatore regista teatrale) proposte all'intero gruppo, che vengono accolte sempre con grande piacere. L'incontro si conclude con il momento conviviale della cena a cui partecipano tutti, ogni volta organizzata diversamente: una volta sono gli ospiti che preparano una buona cena da offrire agli operatori, una volta sono gli operatori che la preparano per gli ospiti, una volta si va fuori al ristorante. Esiste infine un diario di bordo in cui si annotano i passaggi salienti della giornata, un diario delle emozioni degli operatori, un quaderno delle "frasi celebri" pronunciate all'interno della casa, un planning per gli appuntamenti degli ospiti, un planning memory per gli operatori.

Un altro dato interessante emerge in 2 esperienze, di cui una con bambini: questo accompagnamento deve essere garantito anche attraverso la messa a punto di un supporto agli operatori: si vive come una garanzia il fatto che gli operatori siano accompagnati a loro volta e supportati per esprimere un adeguato accompagnamento educativo alla persona residente.

L'attenzione a tutto ciò che può essere esigenza individuale, specificità, caratteristica personale, vissuto personale è molto diffuso nella definizione dei termini dell'accompagnamento. Però nella prassi sembra che la persona sia molto guidata.

Ci si rende conto che in alcuni casi di non-autosufficienza è necessario, in molti altri casi potrebbe non essere necessario perché, per esempio, molti spingono

sull'autonomizzazione, sul dare fiducia e "far fare in prima persona" senza troppo contenimento o protettività.

In una delle realtà il modello prediletto è l'autogestione attraverso il modello partecipativo. Si concerta con l'ospite quel che c'è da fare e gli ospiti entrano in dialettica pure tra loro per prendere una decisione.

Inoltre almeno sei realtà su 19 puntano sulla dimensione spirituale della persona e sulla *crescita della dimensione spirituale*.

Una esperienza evidenzia due grandi ambiti di accompagnamento che hanno, a loro volta, aspetti specifici: l'accompagnamento ai vissuti della persona e la socialità delle persone. Nel primo si distinguono l'accompagnamento:

- socioaffettivo,
- alla gestione del tempo e dello spazio personale
- alle esperienze di mutuo aiuto,
- alla relazionalità nel gruppo.

Per la socialità della persona:

- la partecipazione ai centri di aggregazione,
- l'accompagnamento verso l'apertura al quartiere
- l'accompagnamento nel rapporto tra il centro e la comunità locale.

DIMENSIONI FONDATIVE

Il quadro è particolarmente interessante e ricco di riferimenti a partire dalla evidente differenziazione dei percorsi culturali di provenienza: l'area cattolica, l'area laica della promozione umana integrale, l'area della cooperazione sociale.

Queste realtà nascono da mondi e storie diverse, che hanno trovato spazio e si sono radicate nel tessuto sociale della città di Roma.

Cosa circola al loro interno? Si potrebbe addirittura identificare come una metà di queste esperienze abbia un'attenzione prevalente al produrre *un servizio che sia veramente rispondente alle esigenze primarie e vitali della persona*, e come un'altra metà si spinga al di là, sul *percorso di vita della persona e sull'importanza della sua realizzazione*. Emerge, almeno da una metà di queste realtà, un paradigma culturale che è quello del *valore sociale* della persona, e dell'importanza di farlo emergere.

Non è tanto un'attenzione all'inclusione ma alla *significatività sociale della persona* e quindi a far riconoscere *la persona come valore*.

Il valore fondativo del nostro agire lavorativo è la piena realizzazione dell'individuo.

Nello specifico riteniamo di dover fornire valide alternative all'istituzionalizzazione nel rispetto della dignità della persona, dei suoi bisogni e delle sue esigenze educative.

Intendiamo quindi fornire agli ospiti un ambiente di vita sereno e confortevole in grado di garantire la realizzazione di inserimento sociale e di crescita personale.

Non sembra molto diffuso, tra i valori fondanti di queste realtà, quello dell'inclusione; emerge in appendice a tutto il lavoro che invece è più concentrato sul potenziamento della persona o comunque sulla sua accoglienza: per molti, non tutti – poco più della metà – è importante lo sviluppo dell'autonomia della persona e dell'autonomia non solo nel fare le cose ma anche nell'esprimere se stessa. Dato singolare: alcuni altri non lo evidenziano o comunque non lo menzionano.

7 esperienze sono molto attente a che queste case siano anche un ambiente lavorativo sano, edificante per gli operatori che vi debbono lavorare: nei fondamenti della loro *mission* c'è grande attenzione al buon lavoro degli operatori e al buon servizio dei volontari.

4 esperienze su 19 evidenziano l'importanza di generare un servizio utile per la comunità locale, esprimendo un senso di responsabilità, un senso della città e della cittadinanza.

Almeno 5 hanno un approccio molto orientato all'educativo e quindi ad un processo di potenziamento della persona attraverso esperienze educative.

Da notare che 2 o 3 esperienze sottolineano l'importanza dell'eticità del lavoro degli operatori come modello per gli stessi ospiti.

Una sola realtà parla esplicitamente dell'importanza della formazione degli operatori nell'esperienza che si vuol portare avanti. La crescita professionale degli operatori sarebbe invece importante da far emergere nello sviluppo dell'esperienza: forse tutti la considerano importante ma nelle dimensioni fondative non lo dichiarano.

CENTRALITÀ DELLA COMUNITÀ

SOLIDARIETÀ

PROMOZIONE DELL'AUTONOMIA E DELL'AUTOREALIZZAZIONE

4 realtà su 19 parlano di inclusione e integrazione sociale.

Per circa la metà di tutte le case intervistate emerge invece come importante la *significatività sociale* delle persone accolte e residenti.

Emerge in ultimo, nelle finalità di queste organizzazioni, una specie di bipolarismo ellittico. Non si tratta dell'assenza di un polo e della presenza dell'altro: sono presenti entrambi i due fuochi dell'ellisse, ma con equilibri diversi attribuibili ora all'importanza dello stare insieme per crescere e per migliorare, ora all'attenzione alle specificità dell'individuo per far emergere il valore dell'individuo.

Riteniamo di essere anzitutto degli operatori di comunità, il cui scopo primo è accogliere le persone in stato di disagio nella loro ricchezza e unicità, accompagnarle nella loro fragilità infondendo affetto e fiducia, assicurando il sostegno nella debolezza e nelle difficoltà, e rimuovendo gli ostacoli che ognuno incontra sul proprio cammino, affinché possa giungere ad esprimersi secondo le proprie potenzialità.

Mission. La nostra casa-famiglia nasce per rispondere sia al bisogno di aiuto di tante famiglie che si interrogano sul "Dopo di Noi", che alla necessità di autonomia di coloro che, pur contando sull'appoggio della famiglia, mostrano la necessità di condurre una vita al di fuori del nucleo familiare; si propone a ciascun ospite come la propria casa, in un clima familiare ed accogliente, dove poter ricevere un'assistenza di qualità ed adeguata alla propria condizione psicofisica, e dove poter tornare dopo aver svolto le attività all'esterno. Crediamo sia fondamentale costituirsi come luogo di riferimento per strutturare interventi mirati e personalizzati che consentano di mantenere vivo e valorizzare il proprio bagaglio pregresso, ed accrescere le proprie abilità, competenze e la propria rete relazionale, attraverso attività esterne o interne alla struttura. La nostra casa-famiglia crede sia importante accompagnare le persone oltre che nell'autonomia, nei momenti di temporanea malattia o nel peggioramento della loro condizione; intende dotarsi di quegli strumenti interni ed esterni ad essa che rispondano ai bisogni di cura peculiari di ciascuno, nel rispetto dei propri confini e mandato socio-assistenziale, nella valorizzazione dell'incontro, confronto, collaborazione, integrazione con realtà altre. Noi crediamo sia fondamentale l'accoglienza ed il rispetto delle persone così come dei propri contesti di vita, qualunque essi siano, e delle persone che a vario titolo, operatori, famiglie, centri diurni, volontari, vicini di casa, fornitori, amici, ecc., entrano in contatto con la struttura, nel rispetto e nella condivisione del regolamento della casa; offriamo un servizio che dimostri di saper accettare la persona per quella che è, promuovendone le potenzialità, sostenendone le debolezze e le fragilità con sapienza e tenerezza, affetto e competenza, capacità e dedizione, competenza e professionalità.

Vision. La nostra casa-famiglia vuole diventare per tutte le persone che vi abitano un luogo sicuro dove il clima familiare che la contraddistingue riesca a far sì che tra le persone stesse si creino "legami affettivi significativi" tali da accompagnare ciascuna persona nel suo cammino di

crescita individuale e relazionale. Proprio su questa crescita individuale e relazionale, si struttura una visione verso la costruzione di "legami forti" con il territorio di appartenenza, nel convincimento che l'esistenza di una persona sia anche il risultato del suo incontro con una "comunità" territoriale di affetti forti, che sappia promuovere le potenzialità e sostenere le debolezze e le fragilità di ognuno dei suoi appartenenti. Per questo l'obiettivo che accomuna tutti coloro che lavorano qui è quello di creare occasioni di contaminazione e crescita nella prospettiva dell' "entrare fuori - uscire dentro" tra servizio e territorio; questa intende essere inoltre risposta ad ogni fase di vita delle persone che abitano al suo interno, proponendosi di accompagnarle nel loro cammino di formazione umana, sia in fase di crescita che nelle fasi d'invecchiamento e/o di peggioramento della loro condizione di vita. Per far questo, crediamo sia necessario rispondere con flessibilità e coerenza all'evolversi delle esigenze del servizio e dei suoi ospiti, prospettando in maniera ancora più incisiva la crescita della rete e la promozione di scambio e collaborazione con tutti quelle realtà che sentiamo vicine alla nostra mission e che possano offrire apporti specializzati (dal campo medico a quello dell' assistenza sanitaria, da quello psicologico a quello educativo) e di natura relazionale e volontaristica, di qualità.

Tutti considerano importanti questi due elementi e si capisce che c'è una ricerca diversa di peso in ciascuna esperienza.

Questo, tra altri già analizzati, può essere colto come un indice qualitativo alto perchè implica il rapporto con persone che normalmente sono considerate da accudire e da assistere e per le quali invece, in queste case, ci si preoccupa di promuoverne la socialità e l'emersione delle loro individualità, intese come valori, o capitali, sociali.

RISPETTO di ogni persona handicappata e non.

AUTODETERMINAZIONE attraverso il lavoro e varie attività.

RECIPROCIÀ: non c'è un aiutante e un aiutato, ma c'è uno scambio che agisce su ognuno.

RELAZIONE interpersonale. Essere segno e modello di una società futura.

In qualche modo si potrebbe dire che del valore potenziativo della socialità è figlia l'attenzione al valore dell'inclusione, mentre del valore potenziativo della cura dell'individualità e delle specificità della persona è figlia l'attenzione alla conquista della significatività sociale di ogni persona accolta. Sicuramente questa doppia matrice culturale è compresente, con peso diverso, in ciascuna esperienza.

Ne emerge in ultimo un contesto di nuovo umanesimo imperniato sulla crescita e realizzazione della persona in sé da una parte, e sullo sviluppo della relazionalità e della reciprocità dall'altra, e tutto questo in un contesto di persone normalmente considerate da depositare e da mettere in accudimento. La presenza, nella città di Roma, di questo grosso laboratorio di educazione e di umanesimo e di socialità proprio in un contesto come questo che normalmente è considerato un deposito, indica come una fabbrica di nuova umanità che si espande su nuovi spazi di comunicazione, condivisione, sviluppo personale, relazionale e professionale.

Un movimento ed un processo che intercetta e valorizza proprio i canali più importanti che sono individuabili ed esprimibili nella reciproca accoglienza fra persone, nella loro preziosa diversità.

PROSPETTIVE E SFIDE

Le esperienze e le storie di accoglienza romane, proprio perché guidate da una condivisa passione per la persona e per l'autenticità delle relazioni, incontrano e includono, assieme alle inesplorate potenzialità di ciascuno, tutte le sfide più reali della quotidianità e della presente vicenda sociale e storica: al crocevia tra la valorizzazione della diversità e le sempre penalizzanti dinamiche di esclusione, con lo scotto della povertà etica, valoriale e relazionale che pagano in vario modo tutti, *vittime e carnefici*.

L'esperienza di accoglienza qui esplorata e rappresentata apre, di fronte a queste sfide attualissime, altrettanto reali e concrete prospettive di nuovi e più positivi scenari per la qualità della vita e dei servizi sin qui espressi dal vigente sistema sociale.

Prospettive

Il capitale umano e sociale

Nelle case di accoglienza e nei centri maturano nuove competenze sociali, nuovi approcci relazionali ed educativi, nuove dimensioni di protagonismo e di autonomia collaborativa, un po' meno individuale e un po' più integrata fra diversi tipi di professionalità ed abilità, nuove prassi e percorsi di realizzazione del benessere fisico ed emozionale.

Visti da vicino, ed in raffronto alle diffuse routine della vita quotidiana ordinaria, denotano un vero e proprio opificio di nuova umanità, dove la materia base per la costruzione del benessere è prima di tutto il capitale umano che cresce in esse e che, ottimizzandone la valorizzazione, sviluppa nuove forme di relazionalità, cooperazione e condivisione positiva delle diverse specificità ed interiorità.

La soggettività

Tutti i contributi fanno emergere lo sviluppo del protagonismo delle persone accolte e residenti nelle case. E' una dinamica che prevede l'attenzione alle capacità ed alle competenze di ciascuno, la competenza nel saper programmare azioni ed iniziative integrate, risultanti dalla complementarità fra diversi apporti, e la paziente opera di accompagnare e stimolare l'emersione delle capacità e delle specificità in persone spesso disabitate ad esprimere e a veder valorizzato il proprio contributo alla qualità della vita e delle relazioni nella propria quotidianità.

È evidente, soprattutto in alcuni dei contributi inviati dalle case, come ormai, dopo cammini di anni orientati all'emersione del protagonismo e delle specificità dei residenti, questi stessi assumano *in primis* l'iniziativa di promuovere azioni e iniziative che nascono dalla propria sensibilità verso le vicende e i vissuti delle case e dei territori frequentati.

Progettualità Sociale

La maggior parte delle case e dei centri denotano una storia di sviluppo che li vede oggi molto diversi dagli assetti di avvio e di partenza. In alcuni casi si è trattato di uno sviluppo ad albero, con nuove e diverse articolazioni di servizi e di spazi, in altri di riconversioni e riformulazioni di una stessa struttura.

Ma il dato più significativo di questi mutamenti sta nella forte correlazione fra le nuove espressioni generate, come servizi, laboratori, azioni, iniziative, campagne, centri residenziali e di aggregazione, e le mutanti caratteristiche delle persone accolte, dei bisogni delle loro famiglie e delle problematiche connesse alla penetrazione sociale dei vissuti individuali e di gruppo.

In tale sviluppo emerge in più esperienze la crescente interazione col territorio, a partire dai contesti istituzionali dei servizi pubblici, delle scuole, degli spazi di progettazione e concertazione partecipata, ma con maggior espansione verso le diverse espressioni del terzo settore e del sociale-societario, non senza importanti contatti e intraprese col mondo economico, aziendale e del mercato.

Molte di queste realtà appaiono, anche dai contributi espressi nella ricerca, dei soggetti adulti, informati e partecipi della vita e dello sviluppo locale, non senza interessanti ruoli nella concertazione delle politiche sociali cittadine.

Coesione sociale inclusiva-integrativa

La dimensione relazionale che si coglie nei diversi report pervenuti fa intravedere, a volte con riferimenti diretti, un esercizio educativo di sensibile efficacia rispetto alle difficoltà comunicative ed a quelle derivanti dai disagi, dalle disabilità e dalle pregresse deprivazioni.

Nelle case e nei centri la relazionalità, spesso superando le ordinarie routine della società convenzionale, si realizza "a banda larga" su diverse dimensioni, come quella emozionale, quella dell'accompagnamento fiducioso e dell'ascolto multisensoriale, quella della comunicazione non verbale, anche attraverso i toni e i gesti, e con esse sviluppa relazioni molto intense e benefiche, anche nel momento della difficoltà ed in quello educativo della censura.

Il maggior indicatore di questo sviluppo relazionale si coglie nelle descrizioni dei rapporti con l'esterno delle case e dei centri, nel territorio: le modalità interattive e la tipologia stessa delle azioni e delle iniziative si spiega meglio nella multidimensionalità delle condivisioni espressa ed esportata dagli operatori e dai residenti delle case quando sono in uscita. Una delle conseguenze infatti è la particolare produttività di azioni di per sé molto sobrie, che producono però molti risultati a partire dalla capacità degli attori di coinvolgere e mobilitare le risorse dei loro interlocutori.

Sussidiarietà alla famiglia

Il rapporto con le famiglie dei residenti e dei frequentatori delle case e dei centri è, come risaputo, il punto di partenza di tutte le azioni e di tutti i dinamismi che di seguito si sviluppano, tranne, purtroppo, per tutte le persone che si inseriscono nelle case a seguito di un abbandono familiare.

Il dato innovativo, individuabile in almeno metà delle realtà intervistate, sta in un lento ma determinato mutamento dei piani di relazione con le famiglie dei residenti.

La novità si coglie nell'accresciuta attenzione, da parte degli operatori e dei responsabili a costruire i servizi e le accoglienze non più e soltanto sulla persona inserita, ma sulla storia e sulla relazionalità della famiglia della persona stessa.

Non si tratta solo della crescente attenzione alle dinamiche del "dopo di noi", da cui certamente tutto ciò ha preso le mosse, quanto di una rilettura e ridefinizione del servizio in chiave familiare, superando la visione di una convivenza fra individui, in ottica sistemica-relazionale.

Molti centri e case risultano così attualmente configurati a partire dalle famiglie dei residenti e dalle loro esigenze, amplificando i range di attenzione e di accudimento in prospettiva di convivenza interfamiliare.

È probabilmente, dopo la felice ma non più attuale esperienza delle Parrocchie nei borghi, la più avanzata ed attuale esperienza di sussidiarietà di base dei nostri territori, che le scuole pubbliche e private stesse fanno ormai fatica ad esprimere. Da queste esperienze molto si potrebbe mutuare rispetto alle sporadiche istanze di housing sociale ultimamente attenzionate nei nostri territori.

Sfide

Un capitale sociale di questa consistenza, diffuso a rete su tutto il territorio della capitale, avrebbe già oggi in sé la potenzialità di imprimere un grande impulso al decollo culturale e sociale della coesione civile e della cittadinanza attiva e responsabile.

Si debbono però fare i conti con una serie di contraddizioni e di defiances del tessuto pubblico-istituzionale che, in quanto fattori ancor più ispessiti dalle dinamiche metropolitane e degli interessi che in essa si concentrano, rappresentano oggi una cortina resistente che fiacca e depotenzia la valenza innovativa di questo significativo laboratorio culturale.

L'innovazione sociale ed antropologica affiorante nelle accoglienze e nelle residenze con persone diversamente abili deve dunque fronteggiare alcune importanti sfide che, se assunte in consapevolezza dalla città e dalle sue istituzioni, potrebbero essere spunti di ulteriore sviluppo dell'assetto civile e relazionale della capitale.

La rete privato-pubblico prima del nodo sociale-sanitario (sanità come qualità di vita se per tutti=conveniente)

Una prima sfida si riscontra nella fatica, a volte ossessiva che assorbe le istituzioni

sociali a comporre gli approcci sociali con quelli sanitari di cura e di assistenza dei cittadini cosiddetti, in base all'art.3 della Costituzione, svantaggiati.

L'esperienza delle case qui riportata fa affiorare una domanda e una consapevolezza di nuovi paradigmi e significati della salute e del benessere fortemente ancorati alla convivenza, alla relazionalità ed alla co-valorizzazione delle differenze tra cittadini, ove il piano istituzionale deve necessariamente sussidiare assumendo forme e modalità di facilitazione dei processi.

Una significativa cooperazione nella pianificazione dei servizi con i corpi intermedi della società, oltre ad evitare sprechi ed ossessivi insuccessi, può, come a volte già è avvenuto nelle case della ricerca, assumere ruoli e significati molto più efficaci e meno costosi, con un ribaltamento del rapporto costi-benefici.

La competenza e...le competenze

Un primo passo evidenziato dall'esperienza qui rappresentata, si determina attraverso l'assunzione di responsabilità verso il nuovo ed il protagonismo possibile di chi è diverso ed è spesso emarginato. Una responsabilità che provoca lo sviluppo nella competenza degli operatori a tutti i livelli per rendere possibile il riscatto delle persone e l'arricchimento delle convivenze e della cittadinanza.

Si profila, come appare dai report degli operatori delle case, la sfida ad intraprendere e perseguire una diversificazione, specializzazione e personalizzazione delle competenze e degli approcci che non può non passare da un impegno formativo condiviso e circolare tra operatori pubblici e del terzo settore e da un conseguente riassetto dei piani di cooperazione nonché di organizzazione dei sistemi di cura e animazione, superando atteggiamenti di parcellizzazione dei ruoli e aprendo ad approcci che facilitino e promuovano il protagonismo dei destinatari.

Politiche sociali integrative: una frammentazione che crea prodotti inadeguati e sprechi

La frammentazione degli interventi è ancora figlia della frammentazione delle politiche sociali e sanitarie, ancora gestite da luoghi istituzionali molto separati dal tessuto e dall'evolversi del fabbisogno sociale e molto succubi dell'interesse ad "accontentare" diversi bacini di consenso.

Altra sfida determinante per chi sta sperimentando questo umanesimo innovativo è dunque quella di ricucire il rapporto di cittadinanza con i luoghi della produzione legislativa per indurre e facilitare una produzione realmente sussidiaria a quanto si matura nelle case e nelle loro associazioni e cooperative ed organica con tutto il tessuto cittadino.

Progettualità innovativa: sistemica (integrata) e partecipata

Da ultimo, ma parallelamente alle altre sfide, i dati di questa ricerca evidenziano uno sviluppo cronologicamente diversificato e irregolare fra le diverse case e centri partecipanti. Le innovazioni e le istanze, spesso assimilabili e condivisibili tra i vari soggetti promoventi, emergono e si realizzano, con grande fatica, in tempi e stagioni sociali diverse comportando, per ciascun soggetto, la fatica di dover sostenere in solitudine gli impegni, i confronti e le spese di ogni legittima istanza sociale ed istituzionale che si vorrebbe acquisire.

L'agire progettuale e la concertazione tra le diverse esperienze diviene allora una necessità sempre più opportuna e prioritaria: una ulteriore e non meno impegnativa sfida da intraprendere per meglio investire risorse e tempo verso obiettivi condivisibili e perseguibili, attraverso una giusta distribuzione degli oneri.

Alle significative e diverse esperienze partecipanti dunque l'opportunità e la responsabilità di fare dei vissuti e delle esperienze in esse maturate l'innescare di una reazione a catena per la diffusione del nuovo umanesimo fra gli attori sensibili che le incontrano sui piani quotidiani dei loro intensi e fertili vissuti.

*“Il regno di Dio è come un uomo
che getta il seme sul terreno;
dorma o vegli, di notte o di giorno,
il seme germoglia e cresce.
Come, egli stesso, non lo sa”*

(Mc 4, 26-29)



Associazione Comunità **Il Carro** Onlus
Via N. Strampelli, 174 - 00143 Roma
Info: www.ilcarro.org - associazione@ilcarro.org

