

# La residenzialità “possibile” per le persone con disabilità complesse

-

**Roma, 31 marzo 2022**

**Il diritto di vivere come gli altri  
I modelli di Fondazione BA – Pordenone**

**Cinzia Raffin**



## *Il diritto di vivere come gli altri*

Nel corso della vita la maggioranza degli esseri umani cambia più volte il proprio abitare sia inteso come luogo che come modalità. Nella nostra società occidentale:

1. da fanciulli normalmente si abita nella casa della propria famiglia



2. raggiunta l'età di giovani adulti, per studio o per lavoro ci si trasferisce in altre abitazioni generalmente temporanee: il collegio o l'appartamento universitario, sistemazioni abitative condivise con colleghi o messe a disposizione dai datori di lavoro e anche chi non ha necessità di allontanarsi dalla «casa» di origine, trascorre sempre più tempo fuori da questa e cambia il proprio ruolo nel rapporto con i conviventi



3. più tardi, vuoi perché si intende iniziare un progetto di vita con un partner, vuoi perché si sente l'esigenza di maggiore autonomia, si lascia la casa di origine e ci si trasferisce in una nuova residenza. Solitamente ciò avviene quando i propri genitori sono ancora in vita e relativamente giovani. E ciò permette anche a loro di accedere ad un'altra tappa della loro vita in cui smettono di essere genitori e ritornano ad essere coppia.



4. più tardi ancora, quando si raggiunge un'età avanzata, per alcuni individui è possibile un ulteriore trasferimento ad esempio in una residenza per anziani o presso un figlio adulto che si propone di prendersi cura del genitore magari ammalato o rimasto vedovo.



Tutto ciò è talmente consueto che non ci si pensa neanche: fa parte delle tappe dell'esistenza e risponde a un duplice bisogno proprio degli esseri umani:

- quello di stabilità dato dall'appartenere a un luogo e a un gruppo di riferimento affettivo
- e quello di cambiamento per procedere verso altri stadi della vita.



La conciliazione tra questi due bisogni che sembrano antitetici, avviene proprio nella dimensione diacronica.

E' il tempo che scandisce il cambiamento pur nella continuità di identità e di affetti e l'abitare spesso è l'espressione di questa evoluzione.



La domanda è: una persona con disabilità e magari con una disabilità complessa percorre queste tappe allo stesso modo?

Sarebbe un suo diritto farlo?



Sarebbe un suo diritto!

Perché queste tappe sono espressione sia dell'evoluzione biologica dell'essere umano che della cultura in cui vive la sua vita e se parliamo di inclusione e appartenenza, sarebbe una grossa discriminazione non trovare il modo perché anche una persona con disabilità possa a suo modo vivere come gli altri.



Ciò detto, la seconda domanda è:

oggi questo accade nei fatti? **La risposta purtroppo è NO!**

Se, ad esempio, pensiamo all'uscita di casa in età adulta, per la persona con disabilità spesso questa coincide con la perdita dei genitori, così in un colpo solo la persona subisce un doppio lutto, la perdita dei suoi riferimenti affettivi e la perdita della casa in cui è sempre vissuta.



Bene si fa oggi a parlare di «durante noi» e non soltanto di «dopo di noi» e non unicamente perché i genitori, quando sono ormai anziani non ce la fanno più, ma perché hanno il diritto di vivere una parte della loro vita sollevati dall'accudimento costante del figlio disabile, e anche per il diritto del figlio di trovare ben prima della perdita dei genitori una sua dimensione di adultità.



Fondazione BA si occupa di persone nello spettro dell'autismo. Parlerò quindi specificatamente di queste.

L'autismo può presentare quadri di estrema severità, aggravati dalla presenza di comorbidità e problemi comportamentali.

Un bambino, un adolescente, un adulto con autismo severo, hanno davvero gli stessi diritti delle altre persone nella dimensione dell'abitare?





Un bambino con  
autismo severo può  
andare a dormire a  
casa di un amico?

Difficile! Ma possiamo creare momenti in cui viva dei giorni con degli amici speciali e non. Delle occasioni in cui, esattamente come avviene per tutti gli altri bambini che vanno a dormire in un luogo diverso dalla propria abitazione, può imparare cose nuove e tornare a casa più maturo e competente.

## I programmi di residenzialità temporanea di Fondazione BA

- Programmati fin dall'infanzia per gruppi omogenei per età e funzionamento
- Volti all'apprendimento oltre che al «divertimento»
- Aperti ai fratelli neuro-tipici
- Aperti al territorio





Un/una ragazzo/a con  
autismo severo va  
all'università o a  
lavorare all'estero?

Difficile! Ma possiamo creare luoghi di lavoro e di vita in cui le persone, anche con autismo severo, possono esprimere le potenzialità che hanno e delle case in cui sperimentare momenti di vita autonoma dai genitori.





I genitori di una adulto  
con autismo severo  
possono permettersi di  
vivere una vita sociale  
piena?

Difficile! Ma se pensiamo a una residenzialità flessibile  
per i loro figli, coniughiamo la volontà di essere ancora  
presenti con il proprio congiunto con il diritto di non  
essere solo dediti al proprio congiunto.



I programmi di lavoro e di residenzialità flessibile di Fondazione BA:

L'Officina dell'Arte

- Giornata tipica non diurnato
- Produzione di qualità, utile e vendibile
- Ambiente su misura
- Colleghi di lavoro non assistenti
- Integrazione con il territorio



I programmi di lavoro e di residenzialità flessibile di Fondazione BA:

Villa Le Rogge

- Casa su misura
- Vivere la città (*Lorimer C., McCormick J., Morgan SH, 1995*)
- Partecipazione
- Rispetto dell'individualità
- Flessibilità

[video: 2884.Dis-FILE-I s-cli](#)





Una persona con autismo severo potrà mai vivere in una casa che non sia un istituto ed avere pari risposte assistenziali e sanitarie?

La legge 112/2016 parla chiaro: si devono promuovere percorsi di deistituzionalizzazione favorendo soluzioni residenziali che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa.



Fondazione BA si è interrogata su cosa intendesse il legislatore con “*condizione abitativa e relazionale della casa*”.

Che cosa differenzia una casa da un Istituto o da una Comunità alloggio?

Perché nessuno si cimenta nell’offerta di una casa che abbia i vantaggi dell’Istituto posto che ve ne siano?



INDICATORI	CASA	ISTITUTO/COMUNITA'
dimensione	una casa, a meno che non sia quella di un magnate del petrolio, ha dimensioni contenute	l'istituto ha dimensioni grandi, c'è chi ha calcolato che non sarebbe sostenibile una residenza per disabili al di sotto dei 20 posti letto
logistica	al suo interno ci si muove per spazi attigui (dal soggiorno si raggiunge la cucina senza dover percorrere lunghi tragitti e le stanze da letto facendo al massimo una rampa di scale)	l'architettura condiziona la logistica: spesso, per fare un esempio, tra la zona notte e la zona refettorio possono esserci corridoi molto lunghi

numerosità e rapporti dei residenti

una casa è abitata da pochi individui solitamente con rapporti parentali tra essi o con rapporti che diventano amicali con il tempo (vedi gli appartamenti di studenti universitari)

In un Istituto ci abitano parecchie persone che accedono per graduatoria, solitamente non vengono tenute in considerazione ragioni di compatibilità tra gli ospiti

accessibilità e privacy

una casa prevede che ciascun abitante possa avere accesso ad ogni spazio quando lo desidera così come prevede che ciascuno possa avere uno spazio privato in cui poter esercitare la sua privacy (magari la propria camera chiusa a chiave)

non sempre negli istituti esistono spazi privati per gli ospiti e a volte certe zone dello stabile sono inaccessibili in taluni orari (ad es. per le pulizie o per mancanza di personale di sorveglianza)

INDICATORI	CASA	ISTITUTO/COMUNITA'
partecipazione	gli abitanti di una casa contribuiscono alle faccende domestiche che essa richiede	solitamente in un Istituto sono previste attività domestiche che come quelle ludiche hanno lo scopo di far passare il tempo, ma la gestione reale dello stabile è assegnata al personale impiegato o a ditte esterne
identità	una casa è espressione dei gusti e degli interessi dei suoi abitanti che decidono come ammobiliarla, come disporre gli accessori, quando cambiarli, ecc.	in qualche istituto si permette che la camera dell'ospite possa essere arredata con mobili della casa d'origine o comunque scelti dalla persona, più spesso arredi e accessori sono in capo alla direzione gestionale dell'istituto

INDICATORI	CASA	ISTITUTO/COMUNITA'
tempi	in una casa i tempi sono scanditi dalle scelte individuali (ci può essere un tempo da condividere per il pranzo o la cena e tempi in cui ognuno si dedica ad attività proprie)	solitamente i margini di libertà nella gestione dei tempi all'interno dell'Istituto sono molto pochi per questioni organizzative, di personale di sorveglianza, ecc.
definizioni relazionali	al di là dei rapporti di parentela o meno, i residenti di una casa sono soliti stabilire delle relazioni in cui vengono definiti palesemente o implicitamente e dinamicamente ruoli e compiti (ad es. Paolo diventa quello a cui ci si affida per questioni tecniche, Laura se hai bisogno di farti consolare, Maria se hai mal di pancia)	in un Istituto i ruoli sono già fissati dall'organigramma e difficilmente gli ospiti rivestono ruoli formalizzati o resi tali dalle dinamiche del gruppo.

Come conciliare il bisogno di una abitare «normale» con le esigenze di carattere sanitario che le persone con autismo severo presentano?



E' inutile negare che l'Istituto benché evoluto, aperto al territorio, ricco di offerta ricreativa, con personale preparato, è ad oggi **LA RISPOSTA** al bisogno di residenzialità per persone con autismo in stato di gravità.



Tuttavia il bisogno “sanitario di emergenza” anche nelle persone con ASD molto grave, non si presenta costantemente nella giornata, né tutti i giorni. Perché dunque negare loro, per tutta la vita, la possibilità di vivere in una casa costringendole invece in contesti più simili all’ospedalizzazione che all’abitare civile?



Credo che tutti abbiano avuto l'esperienza diretta o indiretta di un ricovero in ospedale. **In ospedale non ci si sente a casa** proprio perché mancano tutte quelle dimensioni del vivere elencate nella colonna di sinistra, tuttavia quando si è malati guai se non ci fosse l'ospedale.



Quella mancanza diventa il punto di forza in una condizione di malattia e spesso la conditio sine qua non per la guarigione. Sarebbe un bel problema se al posto del medico dovessimo dare ascolto a nonna Maria o se dovessimo alzarci dal letto per rifornirci di caffè e latte nella dispensa delle infermiere.



Ci sono regole ben precise che vanno rispettate perché si tratta di un contesto di cura, si spera momentaneo.

Molte persone con autismo di grado molto severo si trovano **SPESSE** in situazioni critiche che richiedono l'intervento di personale specialistico e l'attivazione di strategie adeguate di cura, **MA NON SEMPRE**.



Riteniamo che l'Istituto sia strutturato sulla base di un bisogno assistenziale che davvero qualche volta diventa impellente per persone con disabilità severa, ma un luogo di "cura" non può traslarsi in un luogo di vita permanente derogando a tutte quelle dimensioni di cui anche il legislatore parla e che rendono vivibile l'esistenza



D'altro canto non si può neanche trascurare il bisogno di cura che persone con autismo severo hanno in proporzione di molto superiori rispetto al resto della popolazione perché altrimenti commetteremmo un errore altrettanto grave di negligenza.



In molti casi, a scoraggiare la nascita di abitazioni rispettose del dettame legislativo è proprio l'esigenza di una pronta risposta sanitaria di cui queste persone necessitano (per crisi convulsive, crisi comportamentali, gravi situazioni di autolesionismo, aggressività, ecc.)



E' come se le esigenze organizzative del sistema, quando chiamato a rispondere all'emergenza socio-sanitaria, prendessero il sopravvento e diventassero l'unica risposta anche quando l'emergenza è passata.

E' un po' l'evidenza di quella brutta abitudine che si ha di considerare la persona disabile prima e sempre come disabile e poi come persona.



E poi vi è una questione non trascurabile di sostenibilità: come è pensabile che 5 rette possano coprire i costi di un medico e di un infermiere oltre che degli educatori e operatori necessari all'assistenza nella quotidianità? Il quesito non è privo di razionale. Tuttavia la prospettiva secondo la quale la soluzione si trova aumentando il numero di rette e quindi necessariamente pensando a residenze con 15-20 "ospiti", non è né economica né etica.



Volendo completare la gamma dei servizi destinati alle persone con autismo, Fondazione BA ha voluto progettare una struttura per un “durante e dopo di noi” destinata a persone con quadri molto severi che conciliasse la necessità di fornire repentinamente una forte risposta sociosanitaria nei momenti di necessità e nel contempo offrisse una dimensione abitativa con le caratteristiche della casa riportate sopra.



Ci siamo interrogati su quali sono i bisogni di Enrico, Emanuele, Jacopo ecc., ovvero persone in carne e ossa che conosciamo dall'infanzia quando sono in stato di crisi e quando non lo sono. Beh, quando non lo sono, è presto detto: sono i bisogni di tutti noi!



- Di sentirsi appartenere ad un luogo da considerare la propria casa
- Di potersi muovere al suo interno in libertà
- Di condividere l'esistenza con persone che si conoscono e con le quali si ha un rapporto se non di parentela, di conoscenza approfondita
- Di rispettare e di veder rispettati i propri tempi e i propri spazi



- Di compiere delle scelte
- Di dare il proprio contributo nella quotidianità
- Di essere solidali oggi con chi non lo può dare perché questi sia solidale domani quando saremo noi a non poterlo fare.



Molto diversi sono i bisogni che emergono in stato di crisi o di scompenso fisico o comportamentale:

- Luoghi adatti e protetti
- Luoghi in cui sia possibile condurre un monitoraggio specialistico anche di eventuali trattamenti farmacologici in acuzie



- Personale infermieristico e medico
- Possibilità di avere accanto familiari di cui sentono il bisogno (un fratello, una sorella)
- Luoghi in cui possono sfogare l'agitazione in condizioni di sicurezza
- Luoghi in cui recuperare la calma prima di ritornare nel contesto abitativo



Ne è nato un Progetto integrato: una struttura in cui al Piano terra insisterà una Unità di Urgenza e Prevenzione destinata a dare risposte a 360° ai bisogni di salute delle persone con ASD e al piano superiore totalmente separata negli ingressi nascerà la casa per il “Durante e dopo di noi”



La contiguità delle due costruzioni e la vicinanza a Villa le Rogge, la struttura in cui oggi si svolgono i programmi di residenzialità flessibile, permette di dare risposte ad ambedue le necessità: al vivere quotidiano e al vivere emergenziale.



In estrema sintesi la soluzione permette che nella casa le persone vivano quando sono in compenso con un rapporto operatore utente adeguato allo stato di equilibrio e possano muoversi con tutti i benefici della casa.



Se dovesse insorgere una crisi, il personale presente in Villa le Rogge e nell'UUPA può intervenire e la persona in difficoltà può momentaneamente essere accompagnata nel luogo più adatto senza innescare l'effetto domino nei suoi coabitanti: preoccupazione, agitazione, ecc.



Il personale specialistico è in capo ad altra struttura come centro di costo ma immediatamente disponibile ad intervenire al bisogno.

Così anche gli spazi: stanze di monitoraggio medico, infermeria, anger room, silent room pesano finanziariamente sulla casa solo per il tempo del loro utilizzo.



Nella nostra realtà di servizi, né le persone che vivranno insieme né gli assistenti coabitanti sono sconosciute, perché sia le prime che i secondi hanno fatto esperienza di convivenza nei programmi di residenzialità flessibile.

Questo è il vantaggio di un approccio globale di presa in carico lifelong.



In un approccio di tal fatta, che è quello attuato da Fondazione BA, le varie tappe di transizione non sono nette discontinuità nella vita della persona, ma graduali cambiamenti in cui comunque permangono legami e consuetudini del passato sia dal punto di vista affettivo che ambientale.



In questa sede non ho il tempo di illustrare l'intero progetto e come si declina anche in termini di sostenibilità.

In questi ultimi minuti voglio solo illustrarvi con alcune immagini quello che andremo a costruire e tra due anni magari vi vengo a raccontare i primi risultati.

[Video: 2Progetto\\_UnitaUrgenza\\_Durante\\_DopoDiNoi](#)



