

LUGLIO 2024



## L'esperienza di diventare inutili

Quando un servizio residenziale favorisce la nascita di un gruppo di Autorappresentanza



### **Tania Bedogni**

*Psicologa, Psicoterapeuta, Analista del Comportamento, Docente a contratto presso UNIMORE, Reggio Emilia*

### **Stefano Vannini**

*Responsabile appartamenti per cittadini disabili a diversi livelli di autonomia, ASP REGGIO EMILIA -Città delle persone*

L'attualità ci supporta nell'introduzione di questo racconto che vuole essere testimonianza di un contesto che cambia per **dare voce** all'autodeterminazione di persone con disabilità.

Lo scorso 14 maggio nella Gazzetta Ufficiale n.111 è stato pubblicato il DECRETO LEGISLATIVO n. 62 del 3 maggio 2024 in materia di "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato"<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/05/14/24G00079/SG>

Il secondo comma del primo articolo “Oggetto e finalità” così recita:

*Le disposizioni del presente decreto sono finalizzate a garantire, in coerenza con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva con legge 3 marzo 2009, n.18, l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni, anche attraverso il ricorso all'accomodamento ragionevole e al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato secondo i principi di autodeterminazione e non discriminazione.*

Autodeterminazione come diritto sancito quindi, come antagonista ai processi di emarginazione che impediscono l'accesso alle opportunità offerte dai contesti.

E fin qui, tutti d'accordo.

Ma tra il dichiarato e la realtà, come possiamo osservare tutti noi che operiamo quotidianamente a vario titolo nei servizi per persone con disabilità, c'è vasta e profonda disparità di opportunità di scelta. Gradi più o meno ampi di sostegni che spesso *non sostengono*, ma si sostituiscono alla Persona con Disabilità: per economie di tempo, di risorse e di eccesso di schemi mentali. Questi ultimi poi, ingabbiano gli operatori in pregiudizi che limitano le Persone con Disabilità nelle loro potenzialità solo perché vengono prima pensati e poi visti ancora più disabili di quanto in realtà essi siano.

Il mio lavoro come psicologo supervisore di équipe

multiprofessionali si traduce spesso in una duplice azione: **facilitare uno sguardo nuovo** verso le persone che vengono quotidianamente assistite anziché sostenute e contemporaneamente, come in questo caso, **dare visibilità a buone prassi** affinché possano essere replicate.

Ecco quindi un esempio di come sia possibile intraprendere un percorso di cambiamento per **rendersi inutili pur nella presenza**.

Attraverso le parole dell'ex-Coordiatore del Centro Socio Riabilitativo Residenziale "La Cava"<sup>2</sup> evidenzieremo quanto sia necessario alimentare un costante interrogarsi da parte del gruppo di lavoro sulla propria dose di ingerenza poiché, viceversa, difficilmente lo spazio di autodeterminazione potrà essere accessibile alle persone con disabilità che risiedono nel servizio.

L'indipendenza delle persone con disabilità è un dialogo a due voci, fatta anche di silenzi affinché l'altro possa prendere parola.

### ***Come è iniziato il vostro percorso di autorappresentanza?***

La nostra avventura è partita nel 2017 grazie ai contatti che aveva preso per la tesi di laurea<sup>3</sup> un operatore del CSRR "La Cava" con la realtà di Anffas di Cento (FE) che gestisce il

<sup>2</sup> ASP "REGGIO EMILIA - Città delle persone" <https://www.asp.re.it/i-servizi-alla-persone/disabili/servizio-residenziale/la-cava-centro-socio-riabilitativo-residenziale/>

<sup>3</sup> Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Corso di laurea in Scienze dell'Educazione, "Empowerment, autonomia e il cammino verso l'autorappresentanza delle persone con disabilità intellettive. La riflessione di un educatore di comunità". Relatore prof. Enrico Giliberti - Laureando Umberto Bortolin. Anno 2016

T. Bedogni e S. Vannini

CSRR "La Coccinella Gialla" e si occupa anche di temi legati al Dopo di Noi. L'autorappresentanza è un movimento di diritti civili gestito da persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo affiancati da facilitatori: ha origini negli anni settanta nel Nord Europa e nel Nord America.

Anffas da anni è promotore del Progetto "IO CITTADINO" grazie al quale è nata in Italia la prima piattaforma degli Autorappresentanti<sup>4</sup>: questa ha l'obiettivo di dare voce alle persone con disabilità intellettiva consentendo loro di farsi sentire, di difendere e affermare i propri diritti.

All'inizio del nostro approccio a questo tema **sembrava tutto chiaro, semplice e pienamente condivisibile**, in coerenza anche con documenti a livello nazionale e internazionale come la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con Disabilità e la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (OMS, 2001)* dove, superando il modello medico e sanitarizzante si è posta al centro dell'attenzione l'interazione tra i fattori personali, ambientali e sociali nel determinare la condizione di disabilità.

Approfondendo l'argomento, e iniziando a operare in un'ottica di cambiamento, **ci rendemmo conto che non era così semplice vivere e far vivere questa esperienza nella nostra struttura.**

Per quale motivo?

Non era solamente un fatto legato ad attività, proclami o

<sup>4</sup> <http://www.anffas.net/it/chi-siamo/la-nostra-organizzazione/piattaforma-nazionale-degli-autorappresentanti/>



progetti: serviva un vero e proprio **cambiamento culturale** nella nostra organizzazione visto che, come capita spesso nei servizi alla disabilità, il nostro fare è fondato sull'inconsapevole azione di sostituirsi alle persone che ci sono affidate.

Fin da subito ho e abbiamo creduto pienamente nella possibilità di cambiamento e ci siamo "gemellati" con gli amici di Cento per cominciare ad approfondire il tema.

Anche il nostro ente, ASP Reggio Emilia – Città delle Persone, ha appoggiato questa iniziativa dandole risalto e particolare valore attraverso un formale impegno verso i cittadini sancito nella nostra Carta dei Servizi Residenziali e Semiresidenziali delle Persone con Disabilità

***Cosa avete dovuto fare?***

Sono stati organizzati incontri in piccolo gruppo dove la psicologa, Teresa Taddeo, insieme ad alcuni operatori della Fondazione Coccinella Gialla ci hanno **formato sui contenuti del progetto IO CITTADINO**, sul tema autorappresentanza-autodeterminazione e soprattutto sulle modalità concrete con le quali sono stati coinvolti gli utenti, le famiglie, gli operatori e la cittadinanza nella loro realtà.

Contestualmente al percorso intrapreso dagli operatori, **abbiamo ravvisato la necessità di introdurre un cammino progettuale anche con un gruppo di ospiti di Cava**, quelli che ritenevamo potessero essere adatti a questa esperienza. Anche per loro sono stati quindi organizzati incontri con gli amici di Cento, che si sono

LUGLIO 2024

T. Bedogni e S. Vannini

rivelati occasione sia di reciproca conoscenza, personale e dei contesti di vita, sia di apprendimento.

Gli autorappresentanti della Fondazione Coccinella Gialla ci hanno illustrato il loro progetto, il cammino intrapreso e le loro esperienze volte ad affermare i loro diritti, come ad esempio contattare il sindaco per esigenze legate alla collettività, o parlare con le famiglie per chiedere di poter vivere esperienze di autonomia e di residenzialità emancipata. Insomma, come prevede il progetto, **chiedevano di avere spazio per esprimere i loro pensieri, i loro diritti e desideri e li hanno esposti ottenendo risultati concreti.**

Nella quotidianità di Cava a quell'epoca era già presente uno spazio settimanale di scambio, la riunione degli ospiti, un luogo di ascolto reciproco nel quale incontrarsi con il coordinatore e gli operatori per condividere richieste, necessità e problematiche legate alla vita della struttura. Questa nuova esperienza ci ha aiutato ad affinare le modalità di coinvolgimento degli ospiti negli incontri oltre a **legittimare ulteriormente, grazie alla consapevolezza acquisita** rispetto al passato, le istanze che essi portavano in plenaria.

In poche parole, possedevamo già un ottimo strumento di confronto e condivisione al quale abbiamo ulteriormente dato **valore e significato.**

**Quali sono stati gli ostacoli che avete incontrato?**

Durante le riunioni settimanali di équipe multiprofessionale,

oltre ad affrontare aspetti legati all'organizzazione delle attività degli autorappresentanti, **ha avuto inizio il tentativo di cambiamento culturale degli operatori, soprattutto di coloro che si mostravano più resistenti al cambiamento, tendenzialmente quelli che per più anni sono stati a contatto con gli utenti.**

Ricordo ancora le riunioni nelle quali più di un operatore, con esperienza e formazione professionale di tutto rispetto, rifuggiva dall'idea di far scegliere e/o lasciare troppo spazio di autonomia alle persone accolte in struttura poiché, pur comprendendo le motivazioni profonde del progetto, avrebbe perso il proprio "potere educativo" nei confronti degli utenti consentendo loro di essere soggetti attivi, e quindi meno dipendenti.

Parallelamente a questo cammino come équipe, è stato indispensabile (e lo è tuttora) contagiare e **rinforzare gli utenti verso un cambio di direzione**: da persona passiva che dipende dalle mie indicazioni, a persona che può esprimere la propria opinione, può scegliere e, fin dove possibile, compatibilmente con le regole della convivenza in una struttura residenziale o i principi sociali, può autodeterminarsi.

Altro passaggio importante e determinante per questo contagio è stato sicuramente "portare fuori" da Cava le persone per far vivere loro l'esperienza di **essere cittadini**, parte di un quartiere, di una città, di una nazione nella quale devono e possono portare la loro opinione e incidere per il bene comune.

T. Bedogni e S. Vannini

Ad esempio, persone che non avevano mai votato alle elezioni sono state istruite al voto con il *linguaggio facile da leggere*<sup>5</sup>, le stesse persone che oggi pretendono giustamente di essere accompagnate a votare ogni volta che se ne presenta l'opportunità.

### ***Sono state coinvolte altre realtà cittadine?***

La prima esperienza di riunione con altri **potenziali autorappresentanti** al di fuori della struttura è stata concretizzata insieme a un altro Centro Socio Riabilitativo Residenziale della nostra città, Zorella, servizio della coop. Lo Stradello. I primi incontri sono stati realizzati in una sala consiliare gentilmente offerta dal Comune di Vezzano sul Crostolo e hanno visto l'adesione anche di un paio di cittadini provenienti dai loro domicili.

Nella prima fase, avviata nel 2018, si è cominciato a parlare dei diritti e dei doveri di tutti i cittadini e delle persone con disabilità intellettiva condividendo il testo della Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità<sup>6</sup>.

Successivamente, gli autorappresentanti hanno cambiato sede, trasferendosi nei locali gentilmente offerti in uso dalla Parrocchia del Preziosissimo Sangue a Reggio Emilia dove continuano ad incontrarsi a tutt'oggi.

Ruolo fondamentale nel processo di cambiamento è

<sup>5</sup> <https://www.anffas.net/it/linguaggio-facile-da-leggere/linee-guida/>

<sup>6</sup> <https://www.anffas.net/it/informati/leggi-e-diritti/convenzione-onu/>



stato quello del coordinatore della struttura che ha fortemente creduto in questo progetto e, insieme a lui, di un gruppo di “facilitatori”, formati ad hoc per affiancare gli autorappresentanti nell’esperienza. Questo **gruppo nel gruppo** ha trainato l’esperienza consentendo a tutti di essere parte attiva del “gioco”.

Da quando abbiamo dato vita a questa iniziativa continuiamo a cercare di contagiare il mondo che si occupa della disabilità reggiana e a radicare la cultura dell’autodeterminazione e **magari giungere alla costituzione di un gruppo cittadino di autorappresentanti coordinato in modo formale** e riconosciuto dalle istituzioni/associazioni stesse che si occupano delle persone con disabilità.

***Abbiamo aperto questa riflessione evidenziando quanto sia sfidante declinare nella quotidianità il diritto all’autodeterminazione così come offrire percorsi di indipendenza. Puoi portarci un’esperienza specifica?***

Sì.

Un felice esempio della concretizzazione di questo percorso è la storia di una donna quarantenne, ospite della nostra struttura da 17 anni, facente parte del gruppo degli autorappresentanti reggiano dalla sua nascita: la chiameremo *Maria*.

Maria qualche anno fa si è fidanzata con una persona ex ospite di un servizio Residenziale a cui daremo nome *Giovanni*, anche lui poco più che quarantenne, il quale ha

mirabilmente fatto a sua volta un percorso di autonomia passando da un luogo protetto ad appartamenti a differenti livelli di autonomia per giungere infine a vivere in una situazione di supporto leggero, un alloggio pubblico a lui assegnato.

Maria, giorno dopo giorno, colloquio dopo colloquio, riunione dopo riunione, è diventata sempre più **consapevole delle sue potenzialità, dei suoi desideri e dei suoi diritti anche grazie al confronto periodico con il gruppo degli autorappresentanti**. Nelle riunioni ha potuto alimentare quel significato diverso che voleva dare alla sua vita, condividere temi difficili da affrontare come la sessualità e comprendere l'orientamento che voleva dare alla sua vita verso la scelta di convivenza indipendente con la persona amata. **Anche grazie alla sensibilità acquisita attraverso la formazione sull'autorappresentanza**, come operatori abbiamo colto la bellezza dell'idea e progettato insieme a Maria, alla sua famiglia e ai Servizi Sociali, gli step attraverso i quali avrebbe potuto iniziare a sperimentare concretamente cosa vuole dire autonomia e convivenza.

Tutto è iniziato un anno e mezzo fa con sperimentazioni di convivenza a casa di Giovanni: prima per un fine settimana al mese, poi a weekend alternati. Successivamente si è pensato di allungare il fine settimana creando così spazi di incontro più protratti da venerdì sera a martedì mattina. Questo ha coinciso con lo svincolare Maria dai trasporti a carico del Centro Residenziale: dopo un breve periodo di addestramento, Maria ha affrontato con decisione le sue difficoltà motorie che la rendono poco

stabile nella deambulazione e ha iniziato ad andare a casa del fidanzato con i mezzi pubblici autonomamente, supportata solamente da bastoncini tipo trekking.

Altra richiesta portata dai due soggetti coinvolti nel progetto è stata quella di condividere un periodo di vacanze estive insieme in riviera romagnola: desiderio che è stato accolto e lasciato organizzare dalla coppia in totale autonomia, trasporti compresi, presso un albergo già frequentato da Maria e Giovanni quando erano ospiti della struttura residenziale.

Contestualmente, come servizi, ci siamo premurati di proporre alla ragazza di poter usufruire della figura dell'Amministratore di Sostegno come strumento protettivo per il futuro percorso di autonomia.

Va precisato che in questo percorso di cambiamento di Maria abbiamo sempre cercato di tenere separate le parole autonomia e adultità da convivenza affinché l'uscita dalla struttura residenziale potesse essere per lei un passaggio di vita a sé rispetto ad una coabitazione che, al di là di tutti i buoni intenti, una volta diventata stabile sappiamo potrebbe non funzionare a medio/lungo termine come per qualunque altra coppia.

In questo cammino, Maria e Giovanni hanno dimostrato di riuscire a gestire gli aspetti concreti della vita con un minimo supporto materiale da parte degli operatori coinvolti e sono riusciti, ogni volta che ci sono stati problemi sia relazionali (litigi) che organizzativi (acquisti, visite mediche), a dividerli con i professionisti coinvolti



LUGLIO 2024

T. Bedogni e S. Vannini

nel progetto: a volte con lo psichiatra di riferimento, altre con gli operatori referenti o con i responsabili dei Servizi, altre ancora con i famigliari.

Ultima loro richiesta in ordine di tempo (marzo 2024) è stata l'idea di alternare due settimane continuative di convivenza con due di lontananza allo scopo di aumentare significativamente i tempi insieme prima di un passaggio definitivo. Dal mese di aprile viene praticata questa rotazione con il passaggio di operatori nell'appartamento un paio di volte a settimana. Anche il percorso di nomina di un Amministratore di Sostegno si è concluso, pertanto entrambi i soggetti coinvolti sono ad oggi tutelati per quanto riguarda gli aspetti economici.

Entro l'autunno si prevede che il progetto di convivenza diventi stabile e questo, oltre a essere un grande motivo di gioia per tutti, è sicuramente un incentivo a procedere nella direzione ormai tracciata per far vivere alle persone che ci sono affidate, con la piena approvazione dei caregivers e del nostro ente, ASP Reggio Emilia, l'esperienza dell'autorappresentanza, dell'autodeterminazione e del conseguente maggior grado di autonomia possibile.

***Alla luce di queste traiettorie di autodeterminazione che vanno dall'esperienza gruppale a quella della coppia e dell'individuo, quali le vostre considerazioni conclusive come gruppo di lavoro e come istituzione?***

Come in ogni progetto che si rispetti, arriva il momento di capire cosa ci portiamo a casa da questa esperienza e



quali sono le prospettive future, quale il raccolto dopo la semina.

Innanzitutto, credo, mettiamo nel nostro zaino professionale la **consapevolezza** di avere compiuto una grande impresa che sicuramente necessita di energie e risorse ulteriori perché non venga dispersa; ma le fondamenta le abbiamo gettate. Qualche volta diciamo cello che siamo bravi, non fa mai male.

La prospettiva che assume ASP-Reggio Emilia Città delle Persone per i propri servizi di accoglienza, residenziali e semiresidenziali, per persone con disabilità o anche per anziani, non può che andare verso una direzione di umanizzazione del processo di cura che attenzioni i desideri e le esigenze del singolo, modellando l'organizzazione stessa verso questi obiettivi, che riducono la standardizzazione dell'intervento. Se l'accreditamento ha qualificato le nostre attività, parimenti il futuro dell'accreditamento è tornare al dettaglio individuale. Ed è all'interno di questa cornice che abbiamo dato **valore alle persone accolte**, ai loro pensieri, al Progetto di Vita che non termina con le quattro mura di una residenza, ma può allargarsi al mondo intero che per i nostri ospiti magari non avrà ampi confini geografici come li possiamo intendere noi, ma contribuirà a togliere barriere mentali come la dipendenza dall'altro, educatore o familiare che sia, o ad alleggerire la scarsa stima di sé.

***Io ti ascolto, ti faccio vedere che ciò che desideri per me è importante.***

T. Bedogni e S. Vannini

Abbiamo consentito alle nostre menti di imparare modalità nuove ed estremamente incisive di apprendimento: ***l'assenza (più o meno calcolata) di noi operatori nelle decisioni delle persone autorappresentanti consente anche l'esperienza di sbagliare che diventa un ottimo modo per apprendere, se ascoltata e tradotta, da un facilitatore.***

Giustamente qualcuno potrebbe chiedersi: che fine hanno fatto gli operatori più resistenti al cambiamento?

Già, quasi me ne ero dimenticata perché, al di là del fatto che nel nostro gruppo di lavoro che conta quasi una trentina di unità erano una netta minoranza, inevitabilmente quando si comincia a sentire il piacere di navigare con il vento in poppa, non ci si può più esimere dall'alzare e governare le vele per non finire alla deriva o andare verso direzioni sbagliate.

L'esperienza non è conclusa, è solo iniziata. Abbiamo imparato insieme a governare la barca, abbiamo messo al timone i nostri ospiti e l'equipaggio navigherà, unito, verso nuovi orizzonti.

Buon viaggio a tutti.