

Franca Olivetti Manoukian

Quando i servizi incontrano le famiglie

Passi in ricerca di un terreno riconosciuto comune

Dopo anni di «distanza» – che ha portato a variegata forme di assistenzialismo per le persone segnate da disabilità – famiglie e servizi sembrano convergere verso alleanza costruttive muovendosi su due fronti. Il primo è quello della quotidiana co-costruzione di una cultura locale che riconosca e racchiuda le fragilità, senza espellerle dalla vita personale, familiare, sociale. Il secondo è un'alleanza senza collusioni tra missioni dei servizi nel farsi motori di reti di sostegno fra cittadini e creatività delle famiglie nell'animare mondi associativi che siano risorsa per la comunità nel misurarsi con i diversi problemi sociali che emergono.

In diversi convegni e seminari, negli ultimi tempi, mi è stata data la possibilità di incontrare esperienze di famiglie che stanno cercando di affrontare in modo inusuale e innovativo le condizioni di disabilità di un loro membro e di costruire delle interazioni assai interessanti e significative per loro stesse, per altri e anche per il territorio entro cui vivono.

Sono molto toccata dai contenuti che presentano, dalle idee e iniziative che hanno inventato e messo in atto, dalle modalità con cui si propongono e interagiscono. Nei loro racconti, densi di partecipazione emotiva, si colgono condivisioni e convinzioni frutto di maturazioni ed elaborazioni non facili, percorsi segnati da passaggi faticosi che fanno immaginare quanto impegno costruttivo sia stato investito e raggiunto. Da anni cerco di proporre delle ipotesi che orientino a realizzare dei servizi e, più in generale, delle azioni per gestire le situazioni di disabilità promuovendo interazioni e integrazioni che evitino isolamenti ed emarginazioni e che promuovano riscoperte di solidarietà e legami comunitari. Potrei dire che queste prefigurazioni a volte viste un po' come dei «sogni» stanno effettivamente trovando delle traduzioni operative.

Questioni aperte per il territorio in cui si abita

Mi sembra che si sia imboccata una strada il cui punto di partenza è assumere che i problemi dei singoli

non sono e non possono essere «singolari», considerati come privati e circoscritti entro collocazioni individualistiche, in cui ci si trova isolati e – inevitabilmente – emarginati: costituiscono questioni aperte per il territorio entro cui si abita, per la comunità in cui si vive.

È vero che, a uno sguardo frettoloso e sommario, appaiono come «bisogni» incolumabili, come disfunzioni a cui si cerca di porre rimedio senza riuscire mai a farlo in modo soddisfacente, inseguendo una «normalità» irraggiungibile.

Avvicinando più direttamente e più specificamente le situazioni, ri-guardando le interazioni quotidiane, ascoltando in modo differente e differenziato le attese degli uni e degli altri a poco a poco si possono individuare delle possibilità, delle opportunità di far fronte diversamente alle difficoltà di assistenza e cura, di sostegno e socializzazione: si condensano delle idee che vengono anche tradotte in iniziative che rendono i «bisogni» – o forse sarebbe meglio dire le «attese» – un po' più realisticamente assumibili, un po' più soddisfatte anche nelle piccole, grandi, necessità della vita quotidiana; si scopre l'esistenza di legami anche là dove non si sarebbe immaginato; si costatano convergenze e comprensioni anche là dove sembrano presenti solo indifferenze e persino interessi divergenti.

Un confronto che chiarisce i propri pensieri-guida

Credo anche che sia veramente positiva e feconda l'organizzazione di scambi e comunicazioni di esperienze tra famiglie, tra gruppi e associazioni che prendono parola e si incontrano, si conoscono e si riconoscono a vicenda. Seminari e convegni diventano ambiti che permettono di dare visibilità e far conoscere i diversi percorsi con gli entusiasmi che li hanno animati e attraverso i risultati acquisiti, ma anche con le fatiche sopportate, con gli interrogativi, gli obiettivi non raggiunti. Sono modalità con cui sostenere il dialogo con la società più ampia e rompere isolamenti e autoreferenzialità. E nel comunicare con altri, con chi ha vicinanza di idee e sensibilità, come anche con chi è distante sul piano culturale (o istituzionale, o geografico...) ci si trova spinti a chiarire meglio i propri pensieri-guida, le proprie scelte e quindi a renderle più chiare e comprensibili.

Gli esiti sono positivi almeno su due fronti: nel confronto si precisano orientamenti e valori e si affinano strumentazioni e dispositivi da un lato e dall'altro ci si influenza reciprocamente e si sperimenta la validità del comunicare in gruppo rispetto all'aprirsi a nuovi atteggiamenti e all'adottare nuovi comportamenti.

Forme inedite per affrontare problematiche ricorrenti

Mi permetto di inserirmi, intromettermi in questi dialoghi, pur non essendo immediatamente e direttamente implicata in attività con e per persone disabili. Vorrei collegare le esperienze che si realizzano in questo campo a un ambito di comunicazione più vasto, mettendone in luce il valore di cui sono portatrici: non costituiscono soltanto aperture innovative e feconde per i disabili e le loro famiglie, ma rappresentano anche forme inedite per affrontare problematiche ricorrenti in

un territorio, per accostarle e gestirle e per sperimentare nuove cooperazioni tra pubblico e privato, tra operatori professionali e volontariato, tra istituzionale e informale, tra ricorso a solidarietà tradizionali e mobilitazioni di risorse impensate. Nel loro nascere e crescere diventano esplorazioni significative di ricostruzione di legami sociali e di ricerca di realizzazione di iniziative vantaggiose per una convivenza comune.

Un'assunzione critica di ipotesi e opzioni operative

Con uno sguardo che è distanziato ma non distante, perché è vicino alle vicende vissute, mi propongo allora di richiamare l'attenzione su alcuni elementi critici che ricorrono nelle esperienze e nelle intraprendenze delle famiglie e che, riconsiderati con una sorta di lente di ingrandimento, ci permettono di mettere meglio a fuoco ipotesi per diffondere e migliorare quanto si va costruendo.

Ritornare su quello che già si sa non è così inutile, perché spesso non sappiamo quello che sappiamo, cioè lo sappiamo in modo tale che non riusciamo a utilizzarlo come potremmo. Lo diceva anche Giuseppe Pontiggia, un narratore che ha scritto pagine indimenticabili anche sul ritrovarsi con un figlio disabile. Ripercorrere i nostri passi, rimettere in evidenza delle incongruenze, dei fraintendimenti o dei vuoti, delle inerzie o delle frettolosità può aiutarci a dare vita a collaborazioni più efficaci negli interventi che ci stanno a cuore.

Ci può aiutare, soprattutto, a dare maggiore consistenza e vigore ad alcune indicazioni metodologiche, non per incanalare l'operatività entro formalizzazioni burocratiche, ma per facilitare l'assunzione di opzioni e accorgimenti che si sono rivelati significativamente positivi.

Interazioni tra famiglie e servizi (pubblici)

Un'area che permette più di altre di considerare alcune criticità è quella delle interazioni che le famiglie delle persone disabili si trovano ad avere, in varie occasioni e per varie ragioni, con i servizi che istituzionalmente sono chiamati a intervenire rispetto alle situazioni di disabilità: servizi pubblici ma anche servizi gestiti da cooperative e fondazioni, a cui vengono delegate sempre più spesso varie aree di attività.

Servizi che incontrano famiglie o famiglie che incontrano servizi?

Per aprire delle riflessioni prendo spunto da *una domanda generale* che mi è stata posta nel quadro di un convegno tenuto a Milano alcuni mesi fa⁽¹⁾: *che cosa si accende quando i servizi incontrano le famiglie?* La parola «accendere» fa subito pensare che nell'incontro scatti qualche cosa, anche se non è detto che questo avvenga au-

1 | Si tratta del convegno intitolato «Inediti intrecci. La collaborazione tra famiglie, servizi e territorio per l'inclusione sociale della disabilità»,

tenuto a Milano nel novembre 2012, alla base di questo inserto.

tomaticamente e, per immaginare con una metafora due posizioni molto diverse, può essere che si tratti di un giro di interruttore che dà una luce chiara e splendente a una situazione oscura e buia entro un sistema di distribuzione dell'elettricità predisposto e ben funzionante o, all'opposto, di un contatto tra materiali diversi che va ricercato e perseguito con insistenza e quando avviene crea soltanto qualche scintilla: piccola e fragile fiamma che è tuttavia preziosa, perché da essa si sviluppa un fuoco che, se viene curato e gestito, permette di rendere più sopportabili condizioni ostili e pericolose, facilita la sopravvivenza attenuando il rigore del freddo e la crudezza del cibo, fa sì che il disagio sia più gradevole e accettabile invitando a riunirsi e a riscaldarsi insieme.

Mi chiedo e domando a quanti vivono con ruoli e istanze differenti le vicende collegate a condizioni di disabilità: *sono i servizi che incontrano le famiglie o le famiglie che incontrano i servizi?* Chi prende l'iniziativa di incontrarsi, a partire da quali premesse, con quali intenti, con quali idee e orientamenti, con quali competenze, tempi, strumenti?

Intendo sottolineare che contatti e comunicazioni tra servizi e famiglie avvengono raramente in modo automatico e fluido, sono collegati a storie di rapporti e di funzionamento delle organizzazioni e sono influenzati da visioni differenti dei problemi, da orientamenti di intervento che condizionano aspettative degli operatori e delle famiglie.

Sulla scia di un intenso contrasto delle esclusioni

Ricordo rapidamente che i servizi sanitari e sociali nell'area dell'*handicap* sono stati istituiti negli anni '70, soprattutto verso la fine degli anni '70, con investimenti differenti da parte delle amministrazioni locali, anche molto differenti a seconda delle regioni, con forti squilibri tra una regione e l'altra: dai servizi di neuropsichiatria infantile collocati entro quelle che all'epoca erano le unità socio-sanitarie locali ai servizi sociali territoriali, ai servizi per l'inserimento lavorativo.

In quel periodo, dopo lo sviluppo economico raggiunto nei primi anni '60 (gli anni del cosiddetto *boom*) e dopo la scossa culturale portata dal '68 (anche questa una sigla evocativa che uso solo per richiamare passaggi storici noti) nelle sue varie declinazioni e diramazioni, in Italia si sono andati sviluppando e affermando dei movimenti politico-ideologici sostenuti da gruppi giovanili e non, presenti in varie aree sociali e geografiche che si sono schierati con determinazione contro l'emarginazione e l'esclusione dalla partecipazione sociale di persone portatrici di vari tipi di disturbi e disagi.

Sulla scia della grande battaglia aperta da Franco Basaglia per la chiusura dei manicomi si era diffusa una nuova attenzione a tante altre istituzioni più piccole e meno visibili, ma ugualmente caratterizzate da isolamento e da varie forme di segregazione e separazione dal contesto sociale.

Potremmo dire, in modo un po' semplificato, che da parte di vari gruppi si andava constatando che alcuni diritti fondamentali, pur essendo scritti nella carta costituzionale del nostro Paese, non erano garantiti. In particolare nelle condizioni di vita di

bambini e adulti portatori di handicap, di malati mentali, di tossicodipendenti, di adolescenti entrati nel circuito penale, di ragazze-madri... i diritti di cittadinanza, i diritti soggettivi – dal diritto al rispetto e alla dignità, all'educazione e alla crescita, alla socialità, ecc. – non erano istituzionalmente presi in considerazione. Le persone non erano riconosciute come soggetti a pieno titolo: i bambini che stavano negli istituti per l'infanzia abbandonata, per gli orfani o per i minorenni corrigendi, i disabili che erano ospitati nei piccoli e grandi collegi erano individuati e trattati come categorie, qualificati per le loro patologie e «anormalità», allontanati e di fatto esclusi da ogni partecipazione alla vita collettiva.

Il mandato istitutivo dei servizi e le successive declinazioni

Le leggi istitutive dei servizi si ricollegano proprio all'acquisizione che una società civile non può essere cieca, ottusa: non può far finta di non vedere le violazioni di diritti, che avvengono quotidianamente nei confronti di persone che non sono in grado di farsi valere e che è quindi necessario che si costruiscano modalità diverse di intervenire nelle situazioni di disagio.

Un'impostazione relazionale e territoriale

Per questo *i servizi nascono con due opzioni organizzative e operative*, potremmo dire due caratteristiche fondamentali, ambedue fortemente finalizzate a tutelare i diritti soggettivi.

La prima è costituita da un'*impostazione operativa relazionale* che richiede di orientarsi all'ascolto e alla ricerca delle risorse, delle capacità da mobilitare e far crescere, più che applicare, conoscenze specialistiche volte a diagnosticare in modo autoritario e a ottenere obbedienza alle prescrizioni (da qui l'idea di creare tra operatori dei servizi e destinatari dei servizi stessi delle simmetrie che facilitassero dialoghi e cooperazioni).

La seconda caratteristica su cui sono stati improntati i servizi è *la territorialità*. Proprio per rendere possibile un ascolto reale, attento a non accrescere distanze ma a costruire fiducia e ad accompagnare le situazioni di difficoltà, evitando isolamenti e facilitando integrazioni nella quotidianità, è necessario un collegamento diretto e continuativo con l'ambiente sociale e quindi con il territorio inteso non in senso geografico ma piuttosto socioculturale, come contesto di vita in cui i singoli si trovano a interagire, a conoscersi, a ri-conoscersi e a crescere.

Ogni intervento dei servizi, visto entro il mandato originario presente nella loro stessa istituzione, non può che qualificarsi per una impostazione relazionale e per un intenso collegamento con il contesto sociale in cui sono collocati. E non può che essere prioritario e ineludibile l'investimento in un'attenta e continua interazione con le famiglie, come spazi relazionali entro cui il singolo vive e da cui non può prescindere. I servizi svolgono il loro lavoro nella misura in cui riescono a mettere in campo delle relazioni significative, a ottenere e sostenere relazioni di fiducia,

con i singoli nuclei attraversati da varie forme di disagio e insieme con chi abita nel territorio, per cercare di riconoscere le situazioni di malessere e le sofferenze vissute da alcuni e che tuttavia vanno comprese e gestite da e con più attori sociali, più interlocutori.

Una richiesta crescente di competenze specialistiche

Nel corso degli anni, in particolare negli ultimi anni, la società è cambiata, mentre i disagi non sono diminuiti. Le stesse situazioni di handicap sono cresciute in numero e complessità. I servizi si sono scontrati con malesseri sempre più complessi, situazioni sempre più difficili da capire e da trattare rispetto alle quali era necessario ricorrere a competenze approfondite, specialistiche.

In genere tuttavia queste competenze – importanti e preziose – sono state introdotte e utilizzate con modalità di lavoro proprie dell'*attività professionale individuale collaudata in ambito sanitario*. Queste tradizionalmente prevedono che sia il singolo paziente a ricorrere al singolo professionista, che si instauri un rapporto interindividuale in cui chi sta male aderisce a quanto gli viene prescritto per il suo bene; presuppongono l'esistenza di diverse visioni, ma le decisioni vengono prese secondo una linea gerarchica tra operatori, definita dal prestigio sociale delle professioni e dai ruoli organizzativi.

A poco a poco è andato sullo sfondo il lavoro in équipe e a fronte della necessità di intervenire in situazioni sempre più gravi e gravose raramente si è riusciti a investire in una revisione dei processi di lavoro, in riorganizzazioni delle attività dei diversi operatori e dei servizi, che riattualizzando il mandato iniziale permettessero di aprire canali di comunicazione e di collaborazione con il territorio e con le famiglie.

Un eccesso di richieste delle famiglie ai servizi

Ci si è piuttosto impegnati nelle specializzazioni professionali (perseguite anche con notevoli costi e sacrifici dagli operatori), con l'idea che il possesso di tecniche più elevate e raffinate garantisca maggiore efficienza ed efficacia. E questa opzione – o, se si vuole, questa più o meno esplicita e determinata «scelta strategica» – è stata alquanto condivisa non solo all'interno dei servizi ma anche dalle famiglie che, in particolare nel campo dell'handicap, si potevano sentire più garantite nella «cura» dei propri figli, attraverso quanto veniva predisposto per la «riabilitazione», per la «socializzazione» con i «progetti individualizzati».

È in questo periodo che i rapporti tra famiglie e servizi assumono forme più stabili e definite: le famiglie – come ricorda in questo inserto Maurizio Colleoni – fanno un passo indietro, vengono «esternalizzate», delegano ai «tecnici» e tutto sembrerebbe poter essere sotto controllo. Forse ci si era indirizzati, da parte sia delle famiglie sia dei servizi, entro una prospettiva assai ottimistica di welfare, verso una meta assai elevata che era quella di arrivare a un ricorso ai servizi come all'accensione di un interruttore che, illuminando, appianava le difficoltà e permetteva di vedere bene come muoversi senza imbattersi in ostacoli e frustrazioni.

Misurarsi con una cronicità in continuo divenire

Credo che – al di là dei sogni troppo spesso collegati ai bisogni – nella realtà i servizi abbiano fatto molto rispetto ai disagi sociali e anche nell'area della disabilità. Al tempo stesso l'essersi in molti casi allineati a un'impostazione sanitaria tradizionale mi sembra non abbia portato gli esiti sperati.

I contenuti degli interventi di cura e assistenza – ad esempio in una situazione di handicap – non possono mirare a soluzioni/guarigioni rapide che restituiscano ai singoli autonomie temporaneamente interrotte. Si ha a che fare con condizioni di cronicità che non sono tuttavia statiche e, per ragioni endogene o esogene, mutano nel tempo: pertanto è necessario mettere a disposizione, e mantenere via via, delle relazioni con i singoli e con le famiglie che accompagnino in modo continuativo le vicende quotidiane, quelle più usuali e quelle imprevedute e straordinarie. E va anche tenuto ben conto del dato che le famiglie stesse cambiano nella loro stessa composizione, negli atteggiamenti dei loro membri, nelle condizioni di reddito, di età e di salute ma anche nelle aspettative e nelle possibilità/capacità di reggere i logoramenti iscritti nel farsi carico di accadimenti penosi e affaticanti sul piano fisico e psichico.

Famiglie che si vivono interlocutori attivi

Le esperienze di azioni innovative che le famiglie stanno sperimentando rispetto alle problematiche sociali, e che – come richiamavo all'inizio di questo scritto – presentano in vari incontri seminariali, ci dicono quanto i nuclei familiari di persone disabili (ma anche di persone tossicodipendenti o malate di mente) possano essere interlocutori attivi: di quante risorse dispongano, quanto riescano a mobilitare e mobilitarsi.

Possiamo chiederci quanto questo patrimonio venga visto all'interno dei servizi come una ricchezza o come un insieme di vincoli, di prese di posizione, di istanze e iniziative che appesantiscono e complicano attività e interventi dei servizi stessi. I servizi incontrano le famiglie quando questo fa parte di una modalità di intervento o quando viene espressamente richiesto in riferimento a specifiche difficoltà? Le incontrano singolarmente, in funzione di ciò che va gestito per un singolo utente? O accanto a queste interazioni ne ricercano altre che riconoscano e valorizzino delle iniziative associative? Ne sollecitano altre che possano aprire canali di comunicazione più simmetrici e imprenditivi?

È opportuno chiarire il più possibile che non è certo consigliabile coinvolgere le famiglie sulla base di affermazioni ideologiche e astratte, secondo le quali esse costituirebbero senz'altro «risorse», interlocutori comunque validi e positivi. Sappiamo che sono diventate più competenti nella elaborazione delle loro difficoltà, che sono in grado di individuare con lucidità i propri punti di forza e di debolezza, che arrivano a porsi in modo documentato nei confronti delle istituzioni, che intraprendono connessioni impensabili tra diversi ambienti, ma non sono tutte uguali, tutte aperte e disponibili.

Le interazioni con le famiglie non possono essere ridotte a procedure formali e neppure immerse in mobilitazioni generiche. Richiedono degli incontri attenti e ravvicinati che permettano di distinguere e verificare gli apporti che reciprocamente famiglie e servizi possono darsi e dare al contesto più ampio.

L'inguaribilità sfida soluzioni tecnicistiche

L'attenzione alla presenza attiva delle famiglie infatti, a mio avviso, ha comunque una duplice valenza: quella di sostenere le cure che i servizi direttamente e indirettamente sono chiamati a fornire e quella di tutelare in senso più ampio e più fattivo i diritti soggettivi (quelli della singola persona sofferente e quelli dei famigliari) alla partecipazione e all'inserimento sociale. Mi sembra interessante richiamare che si tratta di due facce di una stessa medaglia che non possono essere considerate separate o scisse, con il rischio che l'una venga privilegiata rispetto all'altra. Se l'azione del curare viene intesa in modo tecnicistico, come applicazione di metodiche con apposite strumentazioni e con procedure prefissate, il rapporto terapeutico è rivolto e concentrato *sull'individuo* – il paziente – e la famiglia deve affidarsi e delegare e deve anche tenersi a distanza: la sua presenza va limitata e deve inserirsi entro canali di comunicazione e stili di rapporto rigidamente previsti; in un certo senso diventa essa stessa «paziente».

Sappiamo, tuttavia, che tale impostazione per essere efficace richiede investimenti assai elevati e comunque non può essere adottata sempre e dovunque, soprattutto perché rispetto a molti tipi di disturbi e di disabilità non sono disponibili tecniche d'intervento con esiti certi e duraturi: si tratta piuttosto di gestire nel tempo delle «in-guaribilità», che hanno evoluzioni e involuzioni, modificazioni non tanto prevedibili e che richiedono specifiche cure.

Attivi tra famiglie, attivi nella società in generale

D'altro lato se si tende a mettere in primo piano la tutela dei diritti attraverso, ad esempio, delle modalità sommarie e adempistiche d'inserimento scolastico o di collocazione in comunità, c'è il rischio che venga meno quell'investimento nel prendersi cura che è il più importante passaggio per un reale riconoscimento dell'altro. La famiglia può farsi avanti e farsi valere, oppure può trovarsi isolata e abbandonata alle proprie difficoltà. Da qui prendono spesso spunto iniziative associative tra famiglie che hanno un indubbio valore per il crearsi di condivisioni e legami di solidarietà, ma che assumono maggior valore se arrivano a sostenere azioni dei servizi *con le persone disabili e con le loro famiglie*.

Per i servizi diventa allora cruciale, per curare e al tempo stesso tutelare i diritti, sviluppare e mantenere rapporti di fiducia con i singoli e con le famiglie. Questo implica riconoscere le persone come soggetti a pieno titolo, soggetti che hanno una storia, delle attese, dei desideri, hanno comunque delle capacità e la necessità di essere parte riconosciuta e, a proprio modo, attiva nella società più in generale in cui sono collocati.

L'apertura a molteplici cooperazioni

Oggi i diritti non si tutelano soltanto emanando delle leggi: si tutelano se si creano *le condizioni* perché possano effettivamente essere esercitati e queste condizioni mutano nel tempo perché la società è attraversata da grandi cambiamenti. Per tanti anni si è pensato che tutelare i diritti significasse sostanzialmente creare delle strutture, ad esempio dei centri diurni o semiresidenziali o delle residenze protette anche dotandoli di attrezzature e operatori, ma oggi – per quel che ci mostrano diverse esperienze – ci si accorge che con questo abbiamo fatto solo un piccolo passo, e con questo non si affrontano effettivamente delle difficoltà che richiederebbero di darsi degli obiettivi di assistenza differenziata e personalizzata, di raggiungimento di autonomie possibili o di sostegni mobili e mobilitabili, di realizzazione di cooperazioni tra operatori sanitari e sociali, tra professionisti e volontari e con i familiari: richiederebbero di darsi dei tempi di verifica per costruire dei passaggi tra servizi e tra interventi.

Tutelare i diritti implica una costante, attenta e competente vigilanza nel cooperare e innovare soprattutto oggi con gli scivolamenti verso alcune violazioni, che tacitamente possono avvenire, in riferimento a vari problemi ricollegabili a riduzioni di finanziamenti e di organici. Tutelare i diritti implica tener conto delle differenze perché l'equità (che non coincide con l'eguaglianza formale o la parità) si persegue mettendo a disposizione interventi diversi e differenziati a secondo dei problemi che vanno identificati in modo non generico e sommario, ri-conosciuti nella loro differente trattabilità da tutti gli attori in campo.

Tutelare i diritti oggi implica interagire con le famiglie che non possono non essere attivamente chiamate a individuare in modo specifico le situazioni diverse, e quindi a condividere i problemi da affrontare via via e gli interventi diversi con cui i problemi possono essere gestiti.

Due indicazioni di lavoro e qualche avvertenza

Coinvolgere le famiglie non è un atto di generosità, e non è neppure un modo per cercare di supplire a debolezze e mancanze di qualche ente pubblico o privato. Costituisce, piuttosto, il tramite per potere incontrare realmente le situazioni di difficoltà e rendere possibili condizioni di vita effettivamente rispettose dei diritti soggettivi.

Due indicazioni di lavoro

In tale prospettiva, ri-considerando esperienze e sperimentazioni maturate negli ultimi tempi, mi sembra che emergano due indicazioni di lavoro da valorizzare e utilizzare perché mettono bene in luce quale strada sia opportuno e consigliabile intraprendere o seguire per arrivare a costruire e mantenere con le famiglie coinvolgimenti effettivi e efficaci.

La prima indicazione è quella di *porsi in posizione di ascolto sia da parte dei servizi sia da parte delle famiglie*, perché i problemi da affrontare vanno visti e capiti insieme: vanno visti per come sono vissuti e quindi cercando di capire entro quali vincoli e quali fragilità, con quali opportunità e potenzialità di tipo relazionale, culturale ed economico si caratterizzano, con quali risvolti affettivi e quali capacità e competenze.

La seconda indicazione consiste nel *ricordarci che non potremo mai arrivare a costruire qualcosa di positivo senza collegarci ad altri*, perché sono i legami con gli altri, o meglio l'attivazione dei legami con altri che permette di capire e, pertanto, di agire in modo congruente e costruttivo rispetto alle sofferenze e ai disagi connessi alle disabilità. Su questo forse non si riflette mai abbastanza, dato che spesso si creano dei legami che sono estemporanei, contingenti come accade quando si raccolgono dei fondi con qualche evento mediatico straordinario o qualche appello eccezionale: si hanno grandi mobilitazioni, commoventi, ma poi non resta in mano che il denaro raccolto e il ricordo della magnifica iniziativa che ha avuto tanto successo.

Abbiamo piuttosto l'esigenza di intessere – o intrecciare – dei legami duraturi e delle connessioni che ci permettano di *appoggiarci a un terreno riconosciuto comune* per poter muovere e muoverci nel sociale. Ad esempio, ci si può scontrare tra servizi e famiglie attorno a opzioni educative che appaiono diverse e anche opposte o contrapposte: se accettiamo che ciascuno non può farcela da solo possiamo impegnarci da una parte e dall'altra nel cercare di capire, provando a partire dai problemi più piccoli e immediati su cui è forse più possibile trovare convergenze per agire insieme.

Alcune avvertenze per mettersi al lavoro

Accanto alle due indicazioni che ho appena messo in rilievo, segnalo anche *alcune avvertenze* perché spesso si danno per scontate comprensioni e condivisioni che non sono tali.

Coinvolgimento non vuol dire adesione a iniziative Coinvolgimento non coincide con chiedere adesione a iniziative già costituite, considerate comunque valide. Spesso alcune associazioni e alcuni servizi che hanno già collaudato delle proposte le presentano a nuove famiglie come le più adeguate, non tenendo conto che i vissuti e le esperienze sono diversi e che ogni volta si tratta di riattraversare un percorso: non sarà riprendere daccapo, ma entrare in rapporti ravvicinati che accolgono anche timori e diffidenze che non possono non essere elaborate per poter trovare dei legami sufficientemente solidi, per interagire in maniera significativa.

Ascolto non vuol dire atteggiamenti passivi Ascolto (come del resto sempre si dice) non coincide con assumere atteggiamenti passivi e tolleranti: richiede piuttosto un forte impegno a fare dei passi indietro rispetto alle modalità abituali di incontrarsi tra servizi e famiglie.

Paradossalmente per andare avanti dobbiamo fare dei passi indietro. Da parte dei servizi il passo indietro è rispetto alle proprie collocazioni specialistiche: significa pensarsi un po' meno tecnici, un po' meno esperti. Mi riferisco, ad esempio, a tante

situazioni in cui ai servizi di neuropsichiatria si rivolgono coppie e famiglie con grandi attese di avere delle comunicazioni certe riguardanti le diagnosi alla nascita e le prognosi. Non sarebbe possibile mettere in campo un ascolto un po' più attento e un po' più rispettoso anche delle difficoltà e delle sofferenze che hanno genitori che vedono distrutto il loro progetto di vita? I neuropsichiatri sostengono di essere sempre disponibili e pronti a comunicare; alcuni ricordano di avere studiato persino un «protocollo» sulla comunicazione ai genitori della diagnosi. Forse il protocollo è quello che non serve in quei momenti per entrare in contatto con la sofferenza e la frustrazione.

Compito non è chiusura in collocazioni tecniche e organizzative Mi domando se non sia più efficace fare un passo indietro rispetto alle proprie collocazioni tecnico-specialistiche ma anche alle divisioni per ruoli e per gerarchie tra servizi e tra professioni. Ci si è abituati a considerare che questa comunicazione o questo compito tocca all'educatore e quest'altro all'assistente sociale e quest'altro ancora al responsabile: si potrebbe immaginare che certi momenti di ascolto e di comunicazione siano gestiti da chi ce la fa, da chi ha stabilito o ha avuto dei segnali che sia possibile stabilire un minimo di confidenza. In effetti, nella misura in cui si resta cristallizzati, ingabbiati entro rigide strutture organizzative che ci si è dati e di cui spesso ci si lamenta, diventa molto difficile interagire con le famiglie, perché è come se si costringessero le famiglie entro schemi che non corrispondono alle esigenze di comunicazione di cui le famiglie stesse sono portatrici.

Non nascondo che quello che sto descrivendo è difficile perché – per tutta l'evoluzione che c'è stata nei servizi, in particolare per le difficoltà che travagliano i servizi oggi, con i tagli ai finanziamenti, le sostituzioni mancate e via dicendo – si ha una sorta di delegittimazione generalizzata dei servizi stessi. L'identità istituzionale e organizzativa dei servizi è storicamente «debole», il loro peso rispetto ad altre istituzioni è fragile: l'allentarsi dei riferimenti prioritari a ciò che si ritiene qualifici le identità professionali (praticamente in questo consiste l'accettare di fare un passo indietro) è visto e vissuto come doloroso, ingiusto, frustrante poco accettabile, anche se sarebbe probabilmente una strada davvero percorribile per acquisire nuove e più consistenti legittimazioni, a fronte di tutto quello che si sta profondamente trasformando nel Paese e anche nei territori.

Il proprio problema non può essere disinteresse per il contesto più ampio Credo che anche da parte delle famiglie ci sia da fare un passo indietro: questo consiste nel ricollocare le proprie attese in un contesto più ampio ovvero ridimensionare l'investimento massiccio e impellente che si ha sui propri problemi, sulle proprie urgenze, sulle proprie ansie legate alla propria situazione specifica, su tutto quello che ci si aspetta per il figlio disabile.

Facendo questo passo indietro possono essere riformulate anche certe chiusure nei confronti dei servizi. Forse le disposizioni che da essi provengono, possono assumere altre coloriture; forse si può capire che non sono così ermetiche come sembrano e sono più dettate da atteggiamenti difensivi, protettivi anche di se stessi

come operatori e tutelanti della propria funzione. Forse si coglie che non c'è rifiuto di ascolto e di attenzione ad altri.

Progetti speciali con figli e genitori speciali

Nelle interazioni tra famiglie e servizi credo che non si possa eludere il dato che molto spesso, soprattutto nei momenti iniziali, si incontrano asperità e oscurità. L'apertura di nuove cooperazioni richiede che figli speciali e genitori speciali siano protagonisti insieme a servizi speciali di progetti speciali. Perché li qualifico con questo aggettivo? Perché mi sembra necessario che si distinguano per alcune caratteristiche almeno in parte fuori dai modi ordinari di pensare e realizzare progetti.

Partire da quello che c'è

Innanzitutto si tratta di partire da quello che c'è: dalla constatazione che c'è qualcosa che non è come si vorrebbe, ma nello stesso tempo non ci si ferma al dichiarare che «bisogna cambiare»; si cerca di entrare nelle disfunzioni per individuare dei problemi da affrontare e per individuare anche valutazioni contrastanti (non solo differenti) che possono esserci rispetto alle difficoltà e alle opportunità da mettere in gioco; si prende atto di dati di realtà e questo diventa, secondo me, l'ancoraggio su cui il progetto diventa possibile e non resta castello in aria. Troppi progetti nei servizi pubblici e privati sono dichiarati ma non realizzati o realizzati in maniera minimale perché non sono sostanzialmente radicati nella realtà esistente.

Costruire ipotesi, prefigurazioni

Partendo da lì – e questa è la seconda caratteristica – si costruiscono delle ipotesi, ovvero delle prefigurazioni di quel che potrebbe succedere alla luce di alcune indicazioni teorico/metodologiche.

Prendo ad esempio ancora le modalità con cui viene gestita la comunicazione della diagnosi alla nascita di un bimbo con qualche menomazione. La constatazione di partenza è che nel modo di procedere attualmente in uso c'è qualcosa che non è adeguato: entriamo a considerare un po' più attentamente la situazione e notiamo che lo specialista espone anche con accuratezza informazioni e spiegazioni ma i genitori non le raccolgono, hanno la sensazione che non sia stato detto loro nulla. Possiamo assumere l'ipotesi che una comunicazione fondata tutta sulla spiegazione non entri in contatto con i vissuti emotivi dei genitori e che le informazioni possano avere una presa e essere utilizzate se tengono conto, se dialogano con le rabbie, le frustrazioni, le vergogne, i sentimenti d'ingiustizia che vivono questi genitori. Immaginiamo di costruire un progetto con cui si intende realizzare una migliore comunicazione tra servizi e genitori. L'ipotesi formulata ci aiuta a prefigurare che una migliore comunicazione non può essere costituita soltanto dallo scrivere un ottimo libretto di istruzioni con alcune regole generali, con gli indirizzi a cui ci si può rivolgere o altre

informazioni simili. È piuttosto consigliabile costituire dei setting, dei tempi e degli spazi fisici e relazionali, in cui possano avvenire scambi tra operatori, professionisti e genitori: scambi in cui siano accolte e ascoltate effettivamente anche parti non belle, non esaltanti ma componenti di una realtà da cui non si può prescindere.

Mettere in azione diversi attori

Un terzo elemento che caratterizza i progetti speciali è che diventano come degli «oggetti transizionali», oggetti che mettono in comunicazione e in azione diversi attori che sono chiamati in causa: le persone disabili, i genitori, gli operatori dell'area sanitaria e quelli dell'area sociale, gli educatori e potrebbero esserci anche dei medici di base, dei volontari e degli amministratori locali. Si trovano a convergere diversi punti di vista e orientamenti all'azione nella realizzazione di un fare che però è illuminato da alcune ipotesi esplicitate e almeno in parte condivise. Da qui si cominciano a costruire dei rapporti di fiducia tra singoli e tra gruppi. Il progetto è l'oggetto che permette di comunicare e di costruire interazioni, illuminate a poco a poco da una maggiore fiducia reciproca. Quanto più la fiducia è totale e cieca, tanto più è soggetta a essere delusa. La fiducia reale è quella che resiste e si conferma in mezzo anche a fraintendimenti, a conferme e disconferme. Là dove c'è fiducia totale c'è delega: data in pieno, in pieno viene ritirata; costruita parzialmente per piccoli passi può reggere anche a qualche delusione.

Accompagnare sapendo apprezzare

Una quarta caratteristica dei progetti speciali è l'accompagnamento nel tempo che è un mettersi a fianco in un ascolto continuo delle situazioni di disabilità, ascolto difficile perché tutti siamo più abituati a pensare quello di cui le persone disabili sono incapaci più che quello di cui sono capaci. Abbiamo una sorta di filtro mentale di cui raramente siamo consapevoli. In realtà è l'abituarsi all'ascolto di quello che sono capaci le persone disabili che ci rende possibile in tante situazioni organizzative e sociali apprezzare concretamente, realisticamente, opportunità e limiti e ci consente di vedere i limiti non soltanto e definitivamente come carenze o ostacoli insormontabili.

I progetti che ci si propone di realizzare nel sociale reggono se tengono conto di queste due sponde, se si appoggiano ad alcune spinte propulsive (risorse) ma se anche ascoltano via via continuamente i limiti: questo significa ascoltare chi è in disaccordo, chi frena, chi ha delle remore, chi espone delle perplessità. In questo periodo credo sia particolarmente faticoso perché, come mi ha detto qualcuno, si rischia di lasciarsi prendere dallo sconforto: «Qui, se ascoltiamo tutti, non concludiamo più niente». Attenzione, la conclusione non può essere costituita dal «fare comunque qualcosa», perché sarebbe costruire sulla sabbia in riva al mare, dove alla prima onda un po' alta tutto sparisce. Non è forse più costruttivo e «concludente» essere riusciti a trovare anche un minimo accordo e a costruirci dei legami tra noi che ci aiuteranno a fare un passo successivo verso un'altra ipotesi e un altro progetto?

Speciale vuol dire autorizzarsi a prendere parte attiva

Vorrei concludere con un'ultima riflessione rispetto ai rapporti tra famiglie e servizi. È forse arrivato il tempo di accettare la realtà di chi è speciale non vedendolo solo come «bisogno», di ricercare più che pretendere da parte dei servizi, di ricercare più che rivendicare da parte delle famiglie, di non sentirsi tanto controparti e riuscire piuttosto a vedersi insieme, autorizzarsi e autorizzare a prendere parte attiva.

Diversi indizi che provengono da sperimentazioni in atto da Genova a Vicenza, da Roma a Biella, da Parma a Bari ci dicono che è possibile, da parte delle diverse parti implicate nelle vicende delle disabilità, prendere parola e prendere una parola che aiuta a costruire sinergie e contribuisce a costruire società. In questo nostro Paese, in cui sembra che le istituzioni non riescano a riscattarsi da vicende tristi e mortifere, in cui tutto sembra avviarsi verso un inesorabile declino, forse possiamo cogliere segnali di speranza e di costruttività dalle parti della società da sempre considerate più deboli, da quelle su cui si è meno investito, quelle che sembrano improduttive: ebbene sono quelle che oggi ci dicono che costruire si può, che produrre si può, che un futuro è possibile.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Donolo C., *Italia sperduta*, Donzelli, Roma 2011.
- Kristeva J., *L'avvenire di una rivolta*, il melangolo, Genova 2013
- Manghi S., *Ripartire dal legame fraterno*, in «Animazione Sociale», 267, 2012.
- Nussbaum M., *Giustizia sociale e dignità umana*, il Mulino, Bologna 2002.
- Sennett R., *Insieme*, Feltrinelli, Milano 2012.

GLI AUTORI

Maurizio Colleoni è esperto di politiche sociali: maurziocolleoni5@gmail.com

Francesco Caligaris è redattore di Animazione Sociale e animatore dell'associazione ASAI di Torino: fcaligaris@gruppooabele.org

Franca Olivetti Manoukian, psicopsicologa, è formatrice e consulente dello Studio Aps di Milano: olivettimanoukian@studioaps.it

Hanno partecipato alla tavola rotonda come referenti di associazioni di famiglie con figlie e figli con disabilità: **Fabio Terraneo**, «Il mosaico» di Giussano (Mb): fabio.terraneo@tiscali.it; **Paola Brocca**, «Dopo di noi» di Biella: casa@dopodinoi.biella.it; **Maria Antonietta Guidi**, «Idea Vita» di Milano: ma.guidi@fastwebnet.it; **Roberto Bottaro**, «FADIVI e oltre» di Genova: fadvieoltre@virgilio.it; **Carla Torselli**, ANFFAS Lombardia: carla.torselli@alice.it; **Chiara Galli**, «Volare insieme» di Vanzaghello (Mi): chiamavalli@alice.it

L'INSERTO

Entro le difficoltà dell'oggi, molteplici sono i luoghi e le forme di riappropriazione della vita, anche della vita segnata da difficoltà, attraverso l'attivazione di «spazi comuni». Si diffondono forme di auto-aiuto e mutualità, reti di prossimità, micro associazioni a servizio delle comunità locali, «imprese» tra famiglie a sostegno dei figli con disabilità. Tutti questi esperimenti, piccoli ma significativi perché espressivi della ricerca culturale in atto, prendono le distanze da modelli di vita individualistici tesi all'acquisizione di beni e prestazioni e orientano a legami di reciprocità e alla co-costruzione di beni comuni. L'intraprendere delle famiglie con figli con disabilità, di cui si occupa questo inserto, va visto dentro la tendenza diffusa a un'evoluzione degli stili di vita e dei modelli di convivenza per non essere più sudditi ma cittadini. Anche se portatori di disabilità.