

Oltre la scuola, oltre la famiglia

MARISA FALOPPA*

Scrivo queste considerazioni dopo aver partecipato ad un incontro delle Associazioni aderenti al CSA (Coordinamento Sanità e Assistenza fra i movimenti di base di Torino) di cui il Comitato per l'Integrazione Scolastica fa parte da più di trent'anni.

Rivedo genitori che ho conosciuto tanto tempo fa, quando i loro figli frequentavano la scuola. Ora i problemi che affrontano sono diversi: la qualità dei servizi territoriali, i rapporti con i servizi sociali e le ASL, i Centri diurni, le Comunità Alloggio...

Mi è capitato negli anni di accompagnare alcune le famiglie nel momento della decisione importante, spesso sofferta, di valutare l'opportunità di un percorso di inserimento dei figli in una comunità alloggio. Si tratta a volte di accogliere la naturale esigenza dei giovani adulti con disabilità di uscire di casa, un normale bisogno di distanziamento che è simile a quello dei coetanei e che non sempre corrisponde alle scelte razionali dei genitori. Spesso, dopo la scuola secondaria, in particolare per quei giovani con disabilità complesse che non possono essere avviati a corsi di formazione per l'inserimento al lavoro, si riducono le possibilità di incontro con i coetanei. Le famiglie, dopo anni di esperienza di integrazione nella scuola, vedono limitarsi le opportunità di vita sociale per i propri figli e a malincuore prendono in considerazione la possibilità che il percorso di crescita dei ragazzi possa continuare in contesti territoriali la cui utenza è costituita solo da persone con disabilità. Non bisogna dimenticare, tuttavia, che in una comunità alloggio si esercita anche un rapporto privilegiato con educatori specializzati, in un contesto informale con opportunità quotidiane di esperienze che sollecitano nuovi apprendimenti riferiti all'autonomia personale, alla comunicazione e alla relazione.

Quando tanti anni fa le associazioni hanno dato vita alle rivendicazioni per ottenere soggiorni estivi, centri diurni, comunità alloggio, erano spinte da diverse motivazioni: l'esigenza di dare un aiuto concreto ai genitori nella gestione quotidiana di situazioni molto complesse, la convinzione che, anche per i giovani con gravi disabilità intellettive, ci potessero essere opportunità di ulteriori apprendimenti, e certamente anche la preoccupazione di quel *dopo di noi* di cui tanto oggi si parla.

Si proposero allora comunità alloggio e centri socio-riabilitativi che per dimensione, collocazione topografica, organizzazione e funzionamento fossero idonei a perseguire una costante socializzazione dei soggetti ospiti. Queste caratteristiche, stabilite poi dalla Legge 104 del 1992, furono ribadite dalla legislazione successiva, a cui le famiglie possono tuttora appellarsi nel rivendicare la qualità dei servizi ed i diritti inalienabili per i loro figli.

Infatti, in base alla legge 833/1978, al decreto legislativo 502/1992 e all'articolo 54 della legge 289/2002 (Lea), il Servizio Sanitario Nazionale è obbligato a garantire alle persone con disabilità intellettiva e/o autismo, con limitata o nulla autonomia, le prestazioni sanitarie e socio-sanitarie. Queste ultime comprendono la frequenza di un centro diurno, l'inserimento in una comunità alloggio di tipo familiare e l'aiuto domiciliare. I Comuni e/o i Consorzi socio-assistenziali integrano obbligatoriamente la quota alberghiera dell'utente se quest'ultimo non dispone di risorse personali sufficienti in base alla normativa Isee. Va però ricordato che le persone adulte con disabilità intellettiva e/o autismo in situazione di gravità, prive di coniuge e figli, fanno nucleo a sé e, pertanto, l'Isee è calcolato solo sulla base della loro situazione economica personale (decreto legislativo 159/2013 e Circolare Inps 137, 25 luglio 2016).

Per ottenere le prestazioni alle quali si ha diritto esigibile occorre che la richiesta sia presentata in

forma scritta con lettera raccomandata A/R al Direttore generale dell'Asl e al Sindaco di residenza dell'interessato, precisando le prestazioni richieste. Sul sito www.fondazionepromozionesociale.it sono reperibili facsimili da utilizzare (per esempio per la richiesta della frequenza di un centro diurno o di un ricovero in comunità alloggio).

In molte situazioni le famiglie vengono invece dissuase o ricevono risposte negative. Raramente viene accolta con rispetto l'esigenza di avviare un percorso di distanziamento che è invece importante iniziare per tempo, quando si hanno ancora energie da mettere in campo per quel lavoro di ricerca della struttura adatta e di vigilanza costante sulla qualità del servizio che viene offerto.

C'è anche un'esigenza di collegamento con i percorsi educativi precedenti, di continuità, di recupero di buone prassi che può influire in modo positivo nell'organizzazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità complesse che hanno terminato il percorso scolastico. Quando un giovane viene accolto in un centro diurno o in una comunità alloggio ha alle spalle un lungo percorso scolastico, registrato in una ricca documentazione (relazioni osservative, Profili di funzionamento. Progetti Educativi Individualizzati) che dovrebbe seguirlo nella nuova struttura. Ma soprattutto c'è una consuetudine di collaborazione con la famiglia e con i servizi territoriali che si deve mantenere e rafforzare nel momento della prima accoglienza in una nuova struttura.

Potrebbe essere utile ad esempio riprendere le indicazioni delle Linee di indirizzo in merito all'accoglienza e alla presa in carico degli studenti con disabilità della Regione Piemonte (DGR, n.15/2013), che nella parte riferita al profilo di funzionamento suggerisce di coinvolgere attivamente i genitori, chiedendo loro di illustrare i punti di forza del figlio (cosa sa fare, cosa gli piace fare, gli aspetti positivi del suo carattere); le cose che trova difficili (cosa proprio non riesce a fare, cosa può fare se riceve aiuto, gli aspetti problematici del suo carattere) e ciò che è più importante fare per aiutarlo e come.

E' di fondamentale importanza che i genitori vengano rassicurati non tanto sulla qualità dell'assistenza che verrà garantita al figlio, sull'efficienza organizzativa della struttura, sulle attività che saranno proposte, ma piuttosto sulla reale condivisione del progetto di vita del giovane, degli obiettivi riferiti alla sua autonomia, alle sue potenzialità di comunicazione e a possibili ulteriori apprendimenti in ambiti diversi. I genitori inoltre si sentiranno più tranquilli se saranno loro illustrati gli impegni della nuova struttura per garantire la socializzazione, per aprirsi al territorio e alla comunità locale.

* Comitato per l'Integrazione Scolastica

ELENA IN COMUNITA'

RICCI Maria Antonietta

Sono la madre di Elena, una ragazza di 48 anni affetta da malattia rara, la sindrome di Prader-Willi. La sindrome di Prader-Willi è una malattia genetica che causa molteplici manifestazioni cliniche tra cui un senso di fame insaziabile (iperfagia), deficit mentale lieve e disturbo del comportamento.

Elena è cresciuta con grande difficoltà soprattutto durante il periodo scolastico a causa della particolarità della sua malattia, delle poche notizie disponibili e quindi della poca competenza sulle caratteristiche della sindrome. Al termine della scuola i Servizi socio-sanitari hanno disposto per lei un intervento domiciliare ma, dopo una breve e negativa esperienza, Elena è stata inserita in un centro diurno.

Dopo parecchi anni di frequenza alquanto positiva è stata proprio lei a chiedermi di entrare in una Comunità nella quale erano inseriti alcuni suoi compagni del centro diurno. Abbiamo quindi inviato ai Servizi socio-sanitari regolare richiesta scritta. Avevo molte riserve e tanti dubbi in

propósito, dovuti alle particolari caratteristiche della malattia di mia figlia, pensavo che solo io sarei stata in grado di guardarla bene.

Negli incontri con le Assistenti sociali ho compreso che la Comunità avrebbe potuto dare a Elena qualcosa in più; avrebbe aumentato la sua autonomia, completato la sua crescita.

Sono iniziati piccoli ricoveri di sollievo in Comunità che hanno formato Elena e noi familiari per l'inserimento conclusivo. Nonostante la preparazione mi rendevo conto che mia figlia mi sarebbe mancata tanto, ma capivo che era giusto così non dovevo essere egoista, dovevo pensare al suo futuro e accompagnarla in questa esperienza collaborando con gli educatori e raccontando loro delle sue abitudini e delle caratteristiche della sindrome.

Abbiamo atteso due anni prima di avere posto in Comunità ed in quel periodo con Elena ci siamo parlate tanto e preparate all'evento. Arrivato il giorno di ingresso in Comunità mia figlia era molto agitata ma piena di aspettative, io ero confusa e mi sentivo in colpa. Cercavo di pensare alle parole della psicologa, che mi aveva sostenuto in questa scelta "i genitori non possono continuare a proteggere i propri figli trattandoli come bambini, devono comprendere che queste persone ad una certa età hanno bisogno di altro, di stare con persone della loro età, di aver altri stimoli".

Mia figlia è entrata in Comunità sei anni fa ed oggi posso affermare di essere contenta di questa scelta ma più contenta di me è proprio lei. Mi racconta di stare bene con gli altri ospiti della Comunità anche se alle volte ci litiga, li chiama "i miei compagni". Ha imparato a pulire la sua stanza e a rifare il letto. Ascolta gli operatori e, cosa molto importante ascolta noi genitori, abbiamo finalmente creato tra noi un buon rapporto.

Per i primi tempi abbiamo collaborato molto con la Comunità, raccontando di come affrontavamo i momenti difficili, oggi mi sembra che siano gli educatori della Comunità a conoscere Elena meglio di noi. È cresciuta tanto e quando viene a casa nei weekend passiamo insieme ore serene. Certamente non è guarita, ha i suoi momenti difficili e di crisi che gli operatori affrontano con professionalità ed insieme a noi genitori e questo ci fa sentire meno soli.

Gli educatori della Comunità hanno saputo trovare soluzioni alle difficoltà che presenta una malattia rara creando un ambiente protetto adeguato alle necessità di Elena, senza alcuna limitazione per gli altri ospiti. La sento tutti i giorni al telefono e la sua voce squillante "Ciao mamma" mi fa sentire bene, e mi fa comprendere di aver fatto gran parte del percorso che la tutelerà in futuro. Alle volte la sua voce non è allegra e capisco che ha avuto delle contrarietà ma non mi chiede di tornare a casa, le risolve con gli educatori.

Ora stiamo cercando di completare un'altra parte del futuro di mia figlia, che riguarda la ricerca di un tutore. Ho capito che i componenti della mia famiglia di origine sono molto impegnati con i figli, il lavoro, la propria vita e quindi non mi sento di dare loro altre responsabilità.

Abbiamo iniziato a frequentare un'Associazione di tutori volontari e siamo certi che, con l'aiuto di queste persone, riusciremo a superare anche questa importante fase che riguarda il futuro di Elena.