

Documento di indirizzo per il finanziamento dei progetti di abitare sociale delle persone con disabilità

1. L'articolo 19 della Convenzione ONU

Per abitare sociale delle persone con disabilità, in assenza di altre espressioni più chiare, intendiamo il fatto che singoli o gruppi di persone con disabilità possano scegliere un luogo dove vivere all'interno di un paese o di una città, dopo aver sviluppato abilità pratiche, capacità di organizzazione del proprio tempo e degli spazi di vita e competenze relazionali tali da richiedere da parte dei servizi socio-sanitari solo forme di supervisione limitate e circoscritte. Preferiamo non utilizzare il concetto di "vita indipendente", che pure sarebbe parzialmente appropriato, per evitare ogni fraintendimento sul significato e la specificità delle esperienze che si vogliono promuovere e sostenere. Nella prospettiva di pensiero che intendiamo promuovere "l'indipendenza" non è un valore assoluto. Non vogliamo celebrare figure "eroiche" di persone con disabilità che "da sole", come qualche volta si vuol far credere in modo ideologico, superano ogni avversità.

La possibilità di un abitare sociale nella nostra visione si configura come un'opportunità, sicuramente importante, offerta alla persona, di trovare uno "spazio adatto, psicologico, forse prima che fisico, per vivere per quanto possibile, dove e con chi desidera". Non c'è alcuna svalutazione aprioristica di altri modi di vivere e di abitare una casa: come ad esempio convivere con i propri famigliari o parenti, vivere in una struttura sociale o socio sanitaria per persone con disabilità.

Accompagnare le persone con disabilità ad un abitare sociale è compito impegnativo, richiede una visione antropologica ed etica oltre che un bagaglio tecnico, psicologico ed educativo, specifico. Il progetti che intendiamo promuovere vogliono tenere insieme queste due prospettive: solo dalla loro saldatura i progetti di abitare assumono una precisa fisionomia tecnica oltre che solidità d'impianto. Il linguaggio tecnico che descrive i progetti di intervento a favore di persone con disabilità privilegia spesso concetti come quello di bisogno e di risposta al bisogno. Non c'è nessun motivo intrinsecamente tecnico per rispondere ai bisogni della persona con disabilità che giustifichi l'obiettivo di vivere in autonomia da soli o assieme ad altre persone con disabilità: ci sono modi più semplici e collaudati per dare un tetto e una casa oltre che con minor fatica e rischio. Forse qualcuno immaginerà che ci sono convenienze economiche per spingere persone con disabilità a sperimentare forme di abitare sociale, posta l'ipotesi che complessivamente questo costi meno di una soluzione residenziale tradizionale. In realtà la motivazione prevalente per sostenere l'abitare sociale è che questa è la strada che moltissime persone pongono come obiettivo irrinunciabile della propria realizzazione come uomini e donne: la possibilità di separarsi dal proprio nucleo famigliare d'origine, scegliere con chi vivere, decidere come vivere in una casa sentita come propria. Il tema centrale è quindi quello di mettere le persone con disabilità di poter fruire i diritti che **la Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità afferma all'articolo 19**, e chiede agli stati firmatari di promuovere con politiche pubbliche specifiche.

2. Dalla residenzialità all'abitare come diritto

Come abbiamo argomentato l'abitare sociale della persona con disabilità è senz'altro in assonanza con i progetti di "vita indipendente". L'uso del termine abitare sociale è volutamente utilizzato per chiarire come il focus, in termini di obiettivi, ma anche di senso complessivo della riflessione, sia legato all'effettiva abilitazione del maggior numero di persone con disabilità al vivere in condizioni di autonomia con minimo supporto educativo ed assistenziale comprese le persone con disabilità intellettiva per le quali non è abituale parlare di "vita indipendente". Raggiungere questo obiettivo impone di facilitare acquisizioni strumentali e relazionali connesse all'uso di servizi pubblici e privati nella comunità, alla partecipazione sociale, all'ottenimento e gestione di adeguate risorse economiche, all'attività lavorativa. La persona va accompagnata nella costruzione di un proprio spazio di vita e di convivenza. La casa riassume e rappresenta la complessità del compito e rimanda all'habitat, al fuori, alla relazione con la comunità che ne fa il necessario complemento.

C'è un altro motivo per cui teniamo a distinguere all'interno del pensiero sulla vita indipendente, l'impegno più generale per l'abitare sociale della persona con disabilità. Nel dibattito generale sulla vita indipendente, come peraltro pienamente giustificato, l'accento è posto sulla scelta della persona, la sua volontà di trovare soluzioni di vita adatte e desiderate. Nel caso di persone con disabilità intellettiva la volontà di acquisire autonomie e spazi di indipendenza è altrettanto importante. Tuttavia è evidente che non si tratta solo di orientare risorse e interventi al fine di sostenere questa volontà. L'autonomia è una conquista che richiede percorsi abilitativi/educativi anche lunghi, alleanze forti con la rete dei servizi e ultimo ma non meno importante, operatori competenti che abbiano piena cognizione e capacità di costruire assieme alla persona le condizioni per l'autonomia. Detto in altri termini in questo tipo di progettualità la volontà e capacità della persona deve incontrarsi con un'altrettanto forte volontà e capacità dei servizi di investire risorse, competenze e intelligenze nel costruire autonomie. Nessuna delle due cose è semplice o va data per scontata. Al di là delle dichiarazioni di principio, infatti, le resistenze di persone e famiglie e l'inerzia del sistema dei servizi continuano a rendere difficile la messa a regime in forma stabile e allargata di iniziative di promozione dell'autonomia abitativa e limitato l'investimento di risorse. Lo sforzo progettuale che vogliamo mettere in atto vuole essere un'occasione per promuovere l'idea che per tutte le persone con disabilità comprese le persone con disabilità intellettiva abbiano diritto di trovare adeguati sostegni e servizi e che l'abitare sociale debba diventare quanto prima un livello di servizio stabile all'interno del sistema di welfare italiano.

Appare con chiarezza che la condizione di vulnerabilità e fragilità della persona con disabilità richiede qualità particolari da parte di chi è chiamato a sostenerne lo sviluppo. La fragilità della persona con disabilità intellettiva genera un'asimmetria di rapporto che in una relazione disattenta, poco sensibile, può diventare facilmente prevaricante, paternalistica, fino ad annullare il riconoscimento della capacità della persona. Il contrario di questo atteggiamento si nutre di ascolto, immaginazione, coraggio, desiderio di bene e, fondamentale, disponibilità a "fare un passo indietro", a consentire all'altro di prendere le proprie decisioni, a "cedere potere". Oltre trent'anni fa Bronfenbrenner (1979) nel suo fondamentale testo sull'ecologia dello sviluppo umano aveva posto la questione in modo chiarissimo. "L'impatto di una diade di sviluppo aumenta in funzione diretta del livello di reciprocità, di corrispondenza reciproca di sentimenti positivi e di spostamento graduale dell'equilibrio di potere in favore della persona che cresce" (*Bronfenbrenner U, Ecologia dello sviluppo umano, Bologna, Il Mulino*). Senza spostamento di potere non c'è sviluppo. E' chiaro che lo sviluppo implica cessione di potere, fare un passo indietro, per poter "riconoscere" la capacità dell'altro. Ecco un criterio fondamentale per leggere quello che facciamo nelle nostre relazioni e nei servizi: cediamo potere? Se no, dobbiamo essere consapevoli che siamo capaci di assistenza, custodia, accudimento

ma non di sviluppo. La condizione di questa cessione di potere ha a che fare certo con le qualità umane e psicologiche di chi entra in relazione diretta con la persona con disabilità intellettiva, sia esso familiare o operatore, ma si estende alle organizzazioni, e a chi le governa. Dietro molti ritardi e lentezze nel cambiamento non c'è forse la paura di molti di perdere il controllo dei "propri utenti", l'interesse economico a mantenere grandi istituzioni per disabili, al di là e contro ogni evidenza della loro "disumanità", o al contrario non vi possiamo leggere l'orgoglio cieco da parte di molti soggetti del terzo settore di mantenere la propria piccola "comunità alloggio", messa su con tanta fatica?

3. Una nuova generazione di servizi

Miriamo a favorire lo sviluppo di una nuova generazione di servizi e di operatori che pongano a fondamento del proprio impegno obiettivi di inclusione e piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita di comunità e al tempo stesso coltivino e utilizzino competenze e metodologie adeguate per arrivare a questo obiettivo. Questa nuova generazione di servizi si può realizzare ed è stata delineata anche per il nostro paese in sintonia con movimenti analoghi a livello europeo e extraeuropeo. A fine agosto 2016 l'Ente italiano di normazione (UNI) ha approvato una norma di qualità: "UNI 11010:2016", denominata "Servizi per l'abitare e l'inclusione sociale delle persone con disabilità" che rivede radicalmente la precedente norma UNI 11010:2002 che portava il titolo "Servizi residenziali e diurni per le persone con disabilità". Questa norma è il frutto di un gruppo di lavoro che ha visto impegnati una pluralità di soggetti di diversa natura: enti pubblici erogatori di servizi e istituzioni regionali, organizzazioni di servizi e rappresentanze del terzo settore; organizzazioni delle persone con disabilità e enti di certificazione della qualità. Il progetto di revisione della norma è stato sostenuto e incoraggiato dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e di fatto è parte integrante del programma dell'Osservatorio per il triennio 2014-2016. Va ricordato che l'Osservatorio è un organismo voluto dal governo italiano come strumento specifico di sviluppo delle politiche per la disabilità e monitoraggio dell'applicazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità ratificata con la legge n. 18/2009. Molto dello spirito e della lettera della Convenzione è presente in questa norma di qualità. Già il cambio di titolo della norma 11010:2016 indica con chiarezza il cambio di visione e di pensiero che ispira il nuovo testo, peraltro in sintonia con la logica delle norme di qualità, ovvero l'orientamento al destinatario del servizio, alle sue attese, alle sue aspettative, al suo giudizio e criterio di soddisfazione. Dei servizi, infatti, non è importante quale siano le caratteristiche strutturali o di funzionamento; ad esempio se siano residenziali o diurni, sociali, sanitari, sperimentali o quant'altro. Ciò che conta è il loro scopo, la ragione per cui ha senso che esistano. Un cambio di prospettiva che, ci si auspica, possa presto trovare riscontri sia nella modifica dei criteri di accreditamento dei servizi (materia oggi di prevalente competenza delle regioni e tutta centrata sulle "strutture" di erogazione piuttosto che sui processi) sia di una diversa allocazione della spesa pubblica, che dovrà sempre più coerentemente sostenere interventi e azioni per l'attuazione dei progetti di vita delle persone con disabilità. Alcuni provvedimenti legislativi recenti, come la legge 112/2016, in parte riflettono un'impostazione di principio diversa rispetto al passato e aperta all'innovazione ma il linguaggio è ancora "timido" e alcuni interessi che si muovono dietro il provvedimento normativo non è chiaro se siano orientati davvero dalla passione e dall'impegno per la promozione della qualità di vita delle persone con disabilità. Le opportunità per l'innovazione tuttavia non mancano e i prossimi anni saranno, ne siamo certi, ricchi di nuove esperienze e di grandi trasformazioni.

4. I cardini di un progetto di abitare

Lo sviluppo di progetti per l'abitare sociale delle persone con disabilità, con l'ampiezza e l'estensione che siamo venuti delineando, è un "cantiere" di lavoro che va aperto avendo una visione chiara della sua complessità e delle sue fasi. Tenuto conto delle esperienze che si sono sviluppate nel nostro paese e cercando di semplificare si possono individuare alcune fasi chiave dello sviluppo di un progetto di abitare sociale:

- a) **La creazione delle condizioni per "lo star-up" di iniziative.** Si tratta prima di tutto di sviluppare i presupposti culturali e professionali che possano sostenere poi lo sviluppo progettuale. Al riguardo possono essere di grande valore esperienze formative presso contesti che hanno già realizzato progetto di abitare sociale e possono condividere strategie e metodologie di lavoro. Ma anche l'individuazione di specifiche opportunità locali assume valore significativo come ad esempio: l'iniziativa di gruppi di genitori o delle stesse persone con disabilità; l'elaborazione tecnica e professionale di gruppi di operatori; il dialogo con le amministrazioni locali. **E' importante che questa fase generi una visione progettuale globale**, individui mete possibili, suggerisca l'attivazione di potenziali risorse e consenta di disegnare possibili percorsi operativi, che per quanto generali, puntino però decisamente all'obiettivo dell'abitare sociale rendendo evidente a tutte le parti interessate la specificità e la particolarità della sfida progettuale che si intende affrontare.
- b) **La messa a punto di un progetto specifico per il proprio territorio.** E' il momento in cui si costruiscono gli elementi chiave del progetto che si intende perseguire e come per ogni progetto si delineano azioni, responsabilità e risorse specifiche. Benché le esperienze in atto nel nostro paese diano indicazioni su come si possa procedere, resta chiara la convinzione che ogni progetto deve muoversi tenendo conto del contesto locale in cui si sviluppa. L'elemento comune che pare di poter indicare resta **l'azione progressiva di abilitazione della persona con disabilità e la parallela azione di costruzione dell'habitat** ovvero del sistema di relazioni che darà senso e significato all'abitare, **l'individuazione delle forze di sostenibilità economica dei futuri nuclei abitativi. Si tratta di un percorso che richiede tempo, da due a tre anni nelle esperienze nazionali**, alla fine del quale tuttavia le persone devono essere messe nelle condizioni di poter vivere in modo indipendente dopo aver sperimentato una progressiva riduzione dei livelli di protezione e accompagnamento educativo.
- c) **La realizzazione del progetto.** E' la fase operativa che segue la costruzione progettuale. E' l'avvio del lavoro con le persone con disabilità, e le loro famiglie una volta che tutte le componenti necessarie, dall'individuazione dei "protagonisti" a quelle logistiche, tecniche e professionali sono state individuate. La sostenibilità economica e la fattibilità pratica dovranno essere oggetto di una particolare attenzione vista la complessità e durata del progetto.
- d) **Il monitoraggio e la valutazione in itinere.** Un progetto di abitare sociale richiede un'accurata valutazione in itinere. Il tempo del progetto è lungo e proprio per questo il raggiungimento delle mete intermedie è fondamentale per evitare che "senza accorgersene" si trasformi la natura evolutiva e abilitativa in nuove forme di "dipendenza" dall'operatore. Si lavora per il distacco, per la crescita, per la separazione: dalle famiglie di origine in primo luogo, ma anche e soprattutto dagli operatori. Distacco che non è soltanto fisico, ma emotivo. Il "potere" delle decisioni va spostato progressivamente ma con convinzione e continuità e ogni passaggio deve essere concreto, segnato da cambiamenti evidenti nel modo di organizzare il vivere delle persone con disabilità.

- e) **La fase post progetto.** Conclusa la fase abilitativa si apre per le persone con disabilità il tempo dell'abitare in autonomia nella città o nel paese, comunque in relazione con la comunità locale. Non è un tempo di abbandono, resta l'attenzione, il monitoraggio della situazione, l'incoraggiamento fatto di attenzione e anche di aiuto ad affrontare questa nuova fase di vita. Mettere su casa è difficile per tutti ed è importante che le persone accompagnate si sentano sostenute in questa fase, anche economicamente. E' anche la fase in cui verificare se le competenze acquisite sono adeguate, e se il lavoro di costruzione dell'habitat è stato efficace.

5. Una prima indicazione per orientare il finanziamento di "etika"

Tenuto conto della complessità di un progetto di abitare e della fase iniziale in cui ci si trova, l'obiettivo di "etika" nel primo anno di attività è fondamentalmente quello di favorire le condizioni di "partenza" dei progetti. Non è realistico né le risorse disponibili, né per la natura dei progetti stessi, attendersi l'avvio di iniziative già complete di tutte le componenti necessarie. E' invece del tutto ragionevole pensare ad "innescare" nei territori processi di pensiero e lavoro orientati alle finalità fin qui descritte.

L'idea quindi è quella di finanziare la sperimentazione anche di singole componenti di progetti di abitare sociale immaginando che si concentrino nella fase a) indicata al paragrafo 4 o che prefigurino anche alcuni elementi delle fasi successive. Quello che però è richiesto a ciascuno soggetto proponente è che sia **definito con chiarezza l'obiettivo finale di arrivare alla realizzazione di progetti di abitare compiuti** e che, almeno provvisoriamente, si delineino le possibili strategie di realizzazione dell'obiettivo tenendo conto, sia pure con comprensibili margini di flessibilità e incertezza, di tutte le fasi progettuali da realizzare.

Qui di seguito indichiamo alcuni blocchi progettuali "preliminari" su cui è attesa la definizione di azioni territoriali mirate anche condivise tra più soggetti proponenti:

a. Le competenze professionali

Una nuova generazione di servizi richiede una nuova generazione di operatori. Il profilo personale e di competenze degli operatori dell'abitare resta in larga misura da costruire. Immaginiamo operatori capaci di relazioni che sostengono in modo efficace l'autodeterminazione della persona, abbiano a cuore e valutino l'importanza dell'abilitare le persone, sappiano trasferire potere, si sentano appagati nel superare forme di dipendenza materiale e psicologica dalle persone con cui entrano in rapporto. Pensiamo qui ad iniziative formative specifiche, stage, scambi di esperienze che rendano possibile l'individuazione dei professionisti più adatti e facilitino l'acquisizione delle conoscenze necessarie.

b. Sostegno e collaborazione con le famiglie

I progetti dell'abitare sociale richiedono una profonda e convinta adesione e collaborazione da parte delle famiglie. Le famiglie vanno coinvolte nei progetti. Vanno trovate le opportune forme di relazione e coinvolgimento. Spesso forme tradizionali di servizio sono preferite perché sembrano garantire sicurezza e stabilità. L'abitare sociale apre "agli imprevisti" della vita, espone a rischi assieme a straordinarie opportunità di empowerment. Pensiamo qui a progetto di lavoro con le famiglie che creino le condizioni future per accogliere la possibilità di un "distacco" non come una minaccia ma come una opportunità di vita, di grande valore e significato per sé e per i loro figli.

c. Percorsi propedeutici

Come già indicato, l'abitare sociale deve essere preparato. Le persone con disabilità e in modo particolare le persone con disabilità intellettiva necessitano di un percorso propedeutico che consenta di arrivare a costruire in sicurezza e tranquillità l'obiettivo di "vivere dove e con chi si desidera", acquisire fiducia nelle proprie capacità e allenarsi all'autodeterminazione. L'aspetto propedeutico non si limita all'acquisizione di capacità strumentali ma chiama in causa la gestione delle relazioni, dell'affettività e della sessualità, della costruzione di tutti i presupposti psicologici perché le persone possano gestire la propria casa, sentirsi a casa ed essere riconosciuti come buoni vicini nel loro quartiere. C'è una grande necessità di mettere a punto questi percorsi propedeutici, definirne la metodologia, articolarne i processi e valutarne i risultati.

Considerata l'impegno che chiedono alle persone con disabilità e agli operatori è opportuno pensare esperienze che preparino i contesti, le metodologie e gli strumenti che serviranno poi a realizzare compiutamente i percorsi abilitativi necessari e a individuare le persone più adatte e convinte nell'affrontare la sfida dell'abitare sociale.

d. Habitat: Reti sociali e comunitarie

L'abitare implica un habitat. Senza la costruzione di un sistema di relazioni sociali ampio e accogliente ogni progetto di abitare sociale rischia di costruire "isole di solitudine". Il vicinato deve essere una risorsa e preparato ad accogliere "come risorsa" la presenza di persone con disabilità nel vicinato, nel condominio, nel quartiere. Negozi, bar, uffici, servizi di quartiere non sono solo fornitori di servizi ma opportunità di relazioni, luoghi di incontro e scambio che se opportunamente orientati sono fondamentali per sostenere i progetti di abitare sociale. Sono di grande importanza azioni che coinvolgano i contesti comunitari nei futuri progetti di abitare, aumentino la sensibilità e l'attenzione e facilitino la creazione e tessitura relazioni rispettose delle persone e della loro diversità.

e. Sostenibilità

Promuovere l'abitare sociale è una scelta che impegna nel lungo periodo e deve essere sostenibile nel tempo con sicurezza e continuità. Il tema della sostenibilità può essere declinato in diverse dimensioni. Deve essere sostenibile e continuativa l'azione di propedeutica per l'abitare. Vanno pensati strumenti e modalità di finanziamento che riorientino le attuali forme di intervento pubblico e del terzo settore e collochino questo tipo di interventi nel quadro delle azioni ordinarie del sistema delle politiche sociosanitarie.

Deve essere sostenibile l'abitare delle persone con disabilità in termini di reddito disponibile per la vita quotidiana. Vanno pensate forme di integrazione tra politiche sociali, progetti di inserimento lavorativo e politiche attive del lavoro affinché le persone possano godere di una stabilità reddituale sufficiente ad affrontare gli impegni della gestione domestica e familiare.

Deve essere sostenibile sul piano della disponibilità di abitazioni a prezzi contenuti. Va pensata una politica per la casa che unisca risorse pubbliche, del terzo settore e private che consenta di costruire una rete territoriale dell'abitare sociale.

f. Tecnologie

Le tecnologie possono essere un sostegno importante dei progetti di abitare. Non si tratta solo di tecnologie domotiche che rispondono in realtà a bisogni e limitazioni di funzionamento propri di persone con menomazioni motorie. Le tecnologie che possono essere utilmente utilizzate sono soprattutto quelle di comunicazione che si appoggiano al web e alle sue diverse soluzioni orientate allo scambio di informazioni e creare relazioni a distanza. L'azione di monitoraggio e la supervisione da parte di educatori e altre figure professionali di sostegno può essere in grande misura resa più efficiente ed efficace se le abitazioni sono parte di una rete dell'abitare, dove si può sempre immaginare che ci sia qualcuno in ascolto e capace di intervenire in situazioni di necessità o emergenza. Sono quindi di grande interesse azioni volte a individuare le tecnologie più opportune per sostenere i progetti di abitare, la loro implementazione e la formazione necessaria ad un loro uso efficace e dimostrabile.