

Sostare insieme sulla soglia al centro diurno

Coprodurre significati sul confine dei servizi per persone con disabilità

di
Lorenzo Fronte

Ogni organizzazione si genera nel continuo scambio fra immaginari culturali legati ai significati che possono sottendere l'inventare la vita. È così anche per i centri diurni per disabili dove l'efficacia nell'alleggerire i problemi dipende dallo «scambio sulla soglia» in cui tutti possano colloquiare, dove dunque gli immaginari si possono contaminare. Il senso di un centro non dipende solo dai modi di pensare di chi lavora al suo interno, ma si definisce nello scambio tra operatori e mondi circostanti, in particolare i genitori. Tenere aperta la soglia e sostarvi è delineare, in uno spazio di nessuno, lo spazio di tutti per apprendere a vivere.

Una delle sfide che i servizi e gli operatori si trovano ad affrontare oggi è quella di riuscire a considerare adeguatamente, nel proprio lavoro, le rappresentazioni della loro utenza, di chi la rappresenta e del contesto nel quale si trova. Se un tempo era possibile che i servizi sociali, sanitari ed educativi fornissero prestazioni come esperti a cui affidarsi mutuando un modello di cura tipico della relazione tra medico e paziente, oggi quel paradigma non è più utilizzabile neppure nel rapporto clinico con lo specialista.

Nella relazione di cura intervengono con sempre maggiore frequenza elementi che esulano dal rapporto cliente-esperto a cui affidarsi,

« il cui punto di partenza è assumere che i problemi dei singoli individui non sono e non possono essere «singolari», considerati come privati e circoscritti entro collocazioni individualistiche, in cui ci si trova isolati e – inevitabilmente – emarginati. ⁽¹⁾»

La negoziazione di significati

La diagnosi, il programma terapeutico, il progetto educativo o di inserimento sociale, non sono più atto unilaterale di un professionista, ma diventano oggetti che hanno bisogno di essere costruiti attraverso una negoziazione tra tutti i soggetti interessati dalla situazione, perché solo in questo modo si possono «incontrare realmente le situazioni di difficoltà e rendere possibili condizioni di vita effettivamente rispettose dei diritti soggettivi»⁽²⁾. Si può dire che, nelle organizzazioni che lavorano con le persone, la produzione del servizio viene determinata dalla produzione di significa-

ti realizzata da tutti gli attori coinvolti. In particolare nei servizi per persone con gravi disabilità, risulta evidente quanto questo lavoro di negoziazione sia molto complicato da realizzare con chi, a tutti gli effetti, viene considerato l'utente dei servizi, il destinatario principale degli interventi: le persone con disabilità ospiti dei centri diurni, delle comunità e dei centri riabilitativi.

In queste situazioni la costruzione delle rappresentazioni dei significati da attribuire ai percorsi che lì si realizzano deve essere attuata in larga parte con chi rappresenta, in molti casi anche legalmente, gli ospiti, con *due principali conseguenze* sul lavoro degli operatori e dei servizi:

- da una parte modificando parzialmente *gli oggetti di lavoro* dei servizi, mettendo in discussione alcuni aspetti delle identità professionali degli operatori e ridefinendo le competenze che devono possedere;
- da un altro punto di vista modificando *il baricentro dell'intervento*, che si sposta – da focalizzato su attività e spazi educativi, di animazione e riabilitativi nell'ambito del servizio – su attività e luoghi inconsueti per il lavoro degli operatori, concentrandosi in prevalenza sulle relazioni con le famiglie e con i loro contesti di vita.

Lavorare attorno al tema del darsi come obiettivo l'organizzazione di luoghi, attività e competenze adeguati al lavoro di produzione di significati, risulta importante per un servizio che si occupa di persone con disabilità perché permette alle famiglie ed alle équipe di confrontarsi sulle reciproche rappresentazioni: si costruisce insieme, così, quella che, simbolicamente, è *la soglia del centro*, intesa come quel luogo dove si incontrano famiglie e operatori, nel tentativo di allargarlo per renderlo un luogo vivibile

1 | Olivetti Manoukian F., *Quando i servizi incontrano le famiglie*, in «Animazione Sociale», 278, 2013,

pp. 60-73.
2 | *Ivi*.

stabilmente e non solo di passaggio.

Di questi argomenti ci siamo occupati in una recente ricerca-formazione svolta in collaborazione con un gruppo di operatori dei quattro centri diurni per persone con disabilità (CDD) gestiti dalla Fondazione Renato Piatti di Varese (www.fondazione-piatti.it) che, oltre a operare sui processi di lavoro interni alle équipes, ha parlato spesso in modo approfondito con i famigliari degli ospiti dei centri.

Uno dei risultati di quel lavoro è stato l'aver raccolto le *rappresentazioni delle famiglie* delle persone con disabilità in relazione al loro ruolo di genitori e di interlocutori privilegiati dei servizi, prendendo in considerazione quattro principali prospettive: le comunicazioni con i servizi, le loro immagini su cosa sia il centro diurno, la propria rappresentazione di disabilità e la percezione del tempo insieme ai propri famigliari con disabilità.

Le comunicazioni tra vicinanza e frequenza

Nelle conversazioni con i familiari sono stati presi in considerazione diversi aspetti del loro rapporto con i centri diurni, affrontando via via differenti argomenti:

- lo spazio nel quale sono collocati i servizi e come li valutano;
- le attività che si svolgono nei centri e come le percepiscono;
- i differenti soggetti che incontrano e come si strutturano i rapporti con loro;
- come si possa rappresentare la soglia.

Nel considerare e valutare tutti questi aspetti che caratterizzano la relazione con i servizi, le famiglie hanno utilizzato *due principali dimensioni*:

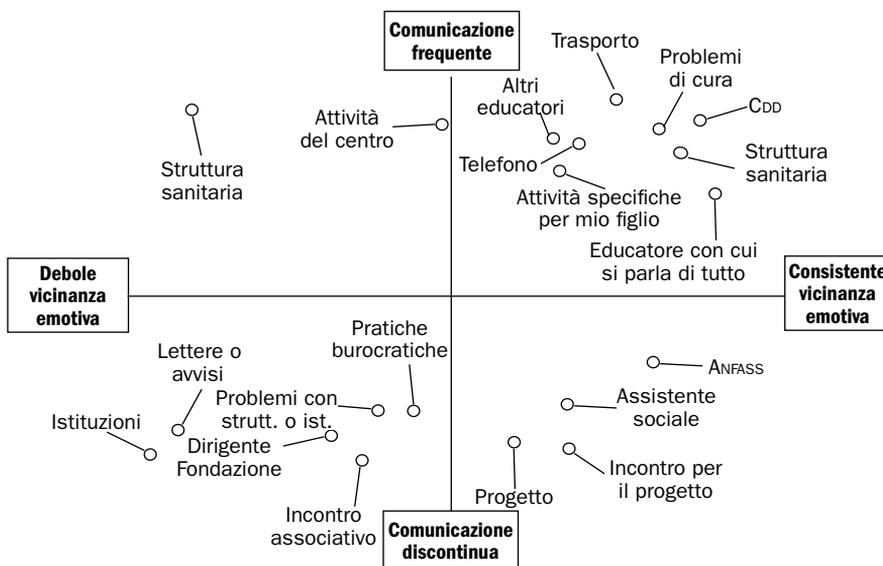
- innanzitutto la caratteristica della maggiore o minore *prossimità emotiva*: quanto sento vicino e quanto sono legato affettiva-

mente al servizio che frequenta mio figlio, agli operatori, al lavoro della fondazione? Si può notare così, ad esempio, che gli educatori di riferimento, il servizio in sé o i problemi relativi alla cura dei propri famigliari vengono percepiti emotivamente più vicini degli incontri con l'assistente sociale, delle riunioni per presentare il progetto educativo e, ancora di più, dei rapporti con i dirigenti della fondazione;

- in secondo luogo la *frequenza*. Ci sono spazi, soggetti, temi che vengono affrontati quotidianamente o quasi e altri che, invece, vengono vissuti solo occasionalmente. Il trasporto al centro, le attività, le comunicazioni con gli educatori avvengono tutti i giorni o quasi; mentre gli incontri associativi o lo svolgimento di pratiche burocratiche sono caratterizzati da una maggior discontinuità. È possibile costruire una mappa delle valutazioni che i famigliari hanno fatto, mettendo in relazione queste due dimensioni e provando a collocare le differenti rappresentazioni che sono emerse (vedi *Tab. 1*).

Ci sono attività, luoghi, soggetti con i quali si entra in relazione frequentemente e che vengono percepiti emotivamente vicini; altri che, nonostante non accadano con la stessa frequenza, risultano avere un'analogia vicinanza emotiva; altri ancora che ad una frequenza discontinua associano la percezione di una debole vicinanza emotiva. La cosa che mi pare evidente è che, a prescindere dalla frequenza, gli elementi che si percepiscono più vicini emotivamente sono quelli che riguardano più da vicino il proprio familiare con disabilità.

La mappa non può essere considerata valida in assoluto, ma è quella ricavata dalle conversazioni con le famiglie: ognuno potrebbe costruire la propria mappa per descrivere la relazione che ha con tutti gli aspetti che caratterizzano i servizi, utilizzando lo schema come uno strumento per poterla leggere.



Tab. 1 - Mappa delle comunicazioni al centro diurno

Le rappresentazioni del perché del centro

Un altro tema che emerge dagli incontri con i famigliari è quello delle finalità del centro che vengono percepite. La domanda potrebbe essere: *perché il centro?*

Ci sono due prime risposte. Innanzitutto i centri sono servizi per gli ospiti, per le persone con disabilità che li frequentano. È una finalità che viene data per scontata, e questo fa sì che sia più difficile ragionare su quali siano le finalità dei centri: in fondo è un luogo in cui «i ragazzi» vanno più o meno da sempre, nella maggior parte dei casi si trovano bene e anche i famigliari si trovano bene. In secondo luogo i centri hanno la finalità di aiutare le famiglie nel compito di cura.

Cinque tipologie di finalità

È possibile provare a individuare alcune ulteriori *tipologie di finalità* all'interno di queste due macrocategorie, che approfondi-

discano quali siano le finalità percepite dai famigliari e che possano dare una prima risposta alla domanda *perché il centro?*

Il centro come centro sociale Una prima tipologia è quella che definirei il *centro come centro sociale*: in questa ipotesi il centro assume a quelle funzioni di socializzazione, necessaria per tutte le persone, che altrimenti sarebbe molto difficile realizzare per le famiglie. L'aspetto della socializzazione riguarda la possibilità di stare con altre persone e passare il tempo, che altrimenti sarebbe monotono, ma riguarda anche l'aiuto, attraverso il rapporto con gli educatori, e l'imparare a socializzare, sia perché è in sé importante, sia perché in una previsione futura questo potrebbe permettere di vivere meglio. In altri termini, la finalità della socializzazione a cui contribuirebbe il centro è un modo per aiutare gli ospiti del centro a vivere:

« Loro aiutano molto il ragazzo a vivere. Se no è come mettere il ragazzo in un angolo e

lasciarlo lì, allora lo lascio a casa, mi prendo una donna a la metto con lui. Ma il ragazzo non deve stare chiuso in casa, ma deve uscire. »

Il centro come scuola Una seconda tipologia di finalità si potrebbe definire il *centro come scuola*, come luogo dove si va per imparare alcune cose attraverso il lavoro di personale specializzato. In questo caso possono essere apprendimenti pratici per la vita quotidiana, come imparare a svolgere alcune faccende domestiche, oppure competenze utili per sviluppare la propria espressività e occupare il tempo libero impegnandosi in attività come la pittura.

Inoltre il centro come scuola può essere anche il luogo dove si imparano delle regole di convivenza. Comunque, interpretando il centro come scuola, le cose che si imparano saranno spesso piccole cose e questo rischierà di creare frustrazioni nei famigliari.

Il centro come laboratorio Una terza tipologia di finalità è quella del *centro come laboratorio*, nel senso di quella situazione nella quale si fanno esperimenti e si scoprono cose nuove a cui non si è abituati, fosse solamente assaggiare dei cibi.

In particolare le esperienze «laboratorio» del centro sono soprattutto quelle improntate a sviluppare le autonomie degli ospiti. Molto spesso si realizzano attraverso attività che portano gli ospiti a vivere alcuni momenti lontano dalla famiglia, sia in gite episodiche sia attraverso le vacanze organizzate dal centro, anche se, per i famigliari, questo non è sempre privo di ambivalenze:

« Quando lui deve andare in vacanza una settimana al mare lo mando volentieri. Cioè lo mando, non diciamo volentieri. Lo lascio andare, perché capisco che fa bene a lui. »

Il centro come sollievo Un'ulteriore tipologia di finalità, in questo caso riguardante i famigliari, è quella del *centro come sollievo*.

In questo caso la finalità percepita è dare una tregua alla famiglia dagli oneri della cura e dell'accudimento che altrimenti graverebbero su di loro 24 ore su 24. Il centro come sollievo permette alle famiglie di godere di una certa tranquillità e serenità, perché sanno che hanno lasciato i famigliari in una situazione di cui si fidano. Oltre a rendere tranquilli, consente di potersi dedicare a diverse occupazioni per sé, che sono necessarie per il proprio benessere e permettono di potersi occupare degli altri con maggiore efficacia. Inoltre, sollevare la famiglia dall'incombenza della cura per alcune ore permette di sfruttare opportunità di lavoro che altrimenti non si potrebbero cogliere.

Il centro come supporto La quinta tipologia di finalità che emerge dalle interviste è quella del *centro come supporto*. Il compito di cura che hanno le famiglie non è oneroso solo dal punto di vista fisico o dell'impiego del tempo, ma le impegna anche dal punto di vista psichico. Spesso questo onere ha necessità di un supporto, che si realizza attraverso un ascolto in momenti difficili e un aiuto che conforta e rassicura rispetto a situazioni impegnative che si vivono. In alcuni casi è successo che questo genere di aiuto sia stato un sostegno che si è formalizzato attraverso colloqui con uno psicologo e quindi viene riconosciuto come un servizio che il centro fornisce, ma nella maggior parte dei casi non è riconosciuto come tale, ma come un regalo, quindi dovuto alla buona volontà degli operatori che lo rendono possibile.

La funzione attribuita agli educatori

Dall'emergere di queste cinque tipologie di finalità è possibile dedurre per ognuna di esse quale sia la corrispettiva funzione che si attribuisce agli educatori investendo parti consistenti delle loro identità professiona-

li. Gli educatori si occupano della gestione quotidiana dei centri e dei progetti educativi degli ospiti e quindi, a seconda di come vengono rappresentate le finalità del centro, verranno specularmente rappresentati, forse anche inconsapevolmente:

- se la rappresentazione è quella del centro come centro sociale avrà bisogno di *animatori* che si occupino di gestire attività di socializzazione, propongano nuovi svaghi e intrattengano gli ospiti;
- nel momento in cui ci si rappresentasse il centro come scuola, chi gestirà l'intervento sarà assimilato alla figura dell'*insegnante* o del *formatore*, che si deve assumere il compito di organizzare attività per l'apprendimento di nuove conoscenze o competenze;
- se la percezione delle finalità del centro è che sia un laboratorio, è probabile che gli educatori vengano visti nella funzione di *tutor*, che hanno il compito di accompagnare le persone nella sperimentazione di attività nuove e nella verifica dei percorsi fatti;
- il centro come sollievo potrebbe corrispondere a una rappresentazione degli educatori come «*badanti*» che si occupino di sostituire i famigliari nei principali compiti di cura e accudimento al fine di permettere ai genitori di occuparsi delle proprie attività e di sollevarli dal peso eccessivo di un'assistenza continuativa e quotidiana;
- infine, nel caso in cui si veda il centro come supporto, la funzione che si attribuisce agli educatori potrà essere quella del *terapeuta* o dell'*amico* al quale confidare i propri problemi e riceverne ascolto, aiuto e orientamento rispetto alla finalità di affrontare le difficoltà.

Il tempo a fianco di persone con disabilità

La questione di *come si percepisca il tempo* in relazione al vivere e/o lavorare con per-

sone con disabilità è emersa in tutte le fasi di questo lavoro di ricerca-formazione.

Variegate rappresentazioni del tempo

In proposito, ho chiesto in modo esplicito ai famigliari di trattare questo tema da differenti punti di vista.

Un tempo quotidiano sempre uguale I racconti concernenti il tempo quotidiano distinguono tra il tempo in cui il proprio famigliare con disabilità è a casa e il tempo in cui è al centro, il tempo dei giorni durante la settimana lavorativa in cui il centro è aperto e il tempo del weekend durante il quale il centro è chiuso. Tutti questi casi, nonostante siano momenti nei quali sono opportune o possibili differenti attività, sono descritti come sempre uguali, monotoni, dove la routine è vissuta come una situazione difficile, quasi opprimente.

Il futuro prossimo come dipendenza La dimensione del tempo è stata affrontata anche pensando a un futuro prossimo che si potrà realizzare tra alcuni anni, che pare essere una dimensione ancora abbastanza vicina per poter essere rappresentata dai famigliari spesso come simile alla realtà che vivono oggi, quasi fosse un proseguimento della quotidianità appena descritta. In questa dimensione del tempo emerge, forse in modo ancora più deciso che nella quotidianità, la forte situazione di dipendenza dei disabili e la condizione di indispensabilità che i famigliari vivono per la loro vita e per il loro futuro.

A lungo termine un futuro impensabile

Molto più difficile sembra essere immaginare il futuro a lungo termine, laddove la dipendenza, possibile nel giro di alcuni anni sempre che si stia in buona salute, diventa

impensabile e provoca ansia. Provare a immaginarsi tra diversi anni chiama in gioco le numerose vicende che si sono vissute, e che spesso hanno lasciato l'amarrezza della disillusione rispetto a progetti che si sono fatti e che difficilmente si sono realizzati:

« Non voglio immaginare niente, voglio vivere alla giornata. Perché tutte le volte che ho immaginato è successo l'esatto contrario. Voglio imparare a non immaginare più. Che può essere un po' una resa e probabilmente lo è, però mi serve per la sopravvivenza. Non voglio proprio immaginare niente. Mi affatica immaginare perché arrivata a questo punto della mia vita per come sono andate le cose immaginerei una cosa molto crudele. »

L'età senza età Parlare del tempo nelle interviste, sia in risposta a domande esplicite che implicitamente nel corso della narrazione, ha significato anche affrontare la questione dell'età. L'età sono gli anni che passano per i famigliari che, a volte, sono induriti per via della stanchezza accumulata, ma naturalmente è anche l'età delle persone con

disabilità, che per alcuni versi è come se non avessero un'età misurabile come quella degli altri individui:

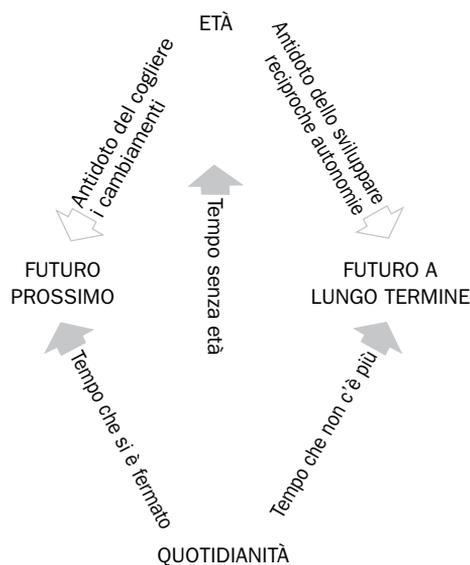
« Per me F. non ha 33 anni, non ci penso, non gli do un'età, vivo il momento senza un'età, c'è questa problematica... Ovvio che non gli faccio fare le cose di un bambino piccolo, però non penso che tanto tempo è passato, cerco di adeguarmi alla situazione. »

Tre fatiche del tempo nelle famiglie

Se provassimo a estraniarci per un attimo dal contesto e pensassimo di non stare parlando di persone con disabilità, questioni come la routine famigliare e la dipendenza dei figli, la difficoltà ad immaginarsi un futuro e a progettarlo, l'età che avanza e i segni che si colgono di questo invecchiamento, riguarderebbero tutti, che abbiano o meno famigliari con disabilità. Se però si ricollocano queste situazioni nel loro contesto, si coglie bene quanto assumano una qualità differente che, proprio nella relazione tra le diverse dimensioni del tempo che abbiamo considerato, si mostra con tutti i suoi elementi di fatica (vedi Tab. 2).

È vero che tutte le famiglie vivono una certa routine fatta di accompagnamenti dei figli, di dipendenza psicofisica, di preoccupazioni per le vicende che vivono, di difficoltà a ritagliarsi momenti per sé. Se si immagina la fatica in questo modo e la si paragona alle considerazioni fatte in merito alla vita quotidiana, non sembrerebbero esserci differenze rilevanti.

La fatica del tempo senza età Se, invece, si mette questa dimensione del tempo in relazione con l'età dei figli, si cominciano a scorgere alcune differenze: normalmente (intendendo con questo termine: in una situazione maggioritaria nella società) la condizione di dipendenza estrema dura



Tab. 2 - Lo scorrere del tempo per la famiglia

più o meno, al massimo, una quindicina di anni, poi la situazione muta e via via i figli acquisiscono una propria autonomia e, nel giro di un ulteriore decennio o poco più, si allontanano dalla famiglia. Anche volendo considerare le ben note situazioni di figli ultratrentenni che vivono con i genitori, sono situazioni nelle quali, almeno dal punto di vista funzionale, entrambi i soggetti hanno una loro autonomia. Non va dimenticato che gli intervistati parlano di situazioni con figli, che hanno almeno 18 anni: al di là dell'età dei figli, dal punto di vista dei genitori significa che hanno vissuto per un tempo considerevolmente più lungo una routine che in genere può durare alcuni anni e che poi si modifica. Chiamerei questa caratteristica della quotidianità, che la mette in relazione con l'età, *la fatica del tempo senza età*, perché è molto difficile, se non impossibile, cogliere dai racconti l'età dei protagonisti.

La fatica del tempo che si è fermato Una seconda qualità della quotidianità, che si potrebbe definire *la fatica del tempo che si è fermato*, si ha quando la routine entra in relazione con il futuro prossimo. In questo caso è possibile immaginare quel che accadrà tra alcuni anni quasi soltanto in modo del tutto simile a quello che succede oggi. In analogia con quel che succede con il tempo senza età, qui non si può immaginare il futuro, perché non si riescono a vedere miglioramenti possibili o probabili, non tanto nella routine quotidiana, che è solo l'effetto, quanto nella situazione del familiare.

La fatica del tempo che non c'è più Quella che si potrebbe definire *la fatica del tempo che non c'è più* è la qualità della quotidianità quando entra in relazione con il futuro a lungo termine. Quando ci si rende conto che ci si approssima a un'impossibilità a continuare a provvedere alle esigenze del

proprio familiare con disabilità, il tempo è come se finisse. Finisce per le autonomie del genitore, ma pare finire anche per il figlio, che sembra quasi non poter avere un futuro, al di là del rapporto con i genitori. La quotidianità, più che modificarsi lentamente nel tempo, si arresta bruscamente e quello che in modo estremamente routinario si è vissuto per decenni, pare improvvisamente non esserci più: il tempo, che era prevalentemente centrato sulle esigenze del proprio familiare con disabilità, scompare.

Il ricorso a due antidoti per far fronte alla fatica

A queste tre fatiche del tempo le famiglie possono rispondere con almeno *due antidoti* che hanno imparato a utilizzare, come testimoniano molti racconti, e che permettono di affrontarle con maggiore serenità.

L'antidoto del cogliere i cambiamenti Il primo si potrebbe definire *l'antidoto del cogliere i cambiamenti* e lo si comprende quando si prova a mettere in relazione le fatiche relative all'età con quelle relative al futuro prossimo. In questo caso molti familiari hanno sviluppato una sensibilità raffinata nell'individuare ogni piccolo o grande cambiamento, sia esso fisico o psichico, che riguardi le competenze e le abilità manuali o la capacità di entrare in relazione. In questo modo riescono a individuare la possibilità di crescita del familiare con disabilità, che non è paragonabile a quella che diversamente si sarebbero potuti aspettare o confrontabile con quella di altri individui, ma è quella alla quale è possibile accedere e per la quale lavorano nel proprio ruolo di genitori. Osservando questa possibilità di crescita unica e individuale, si è attenti a cogliere anche gli aspetti di soddisfazione e felicità, come quelli di fatica e frustrazione che sono tipici di ogni cambiamento umano.

L'antidoto dello sviluppo delle autonomie Il secondo è *l'antidoto dello sviluppare reciprocamente autonomie* e viene intuito guardando al rapporto tra le fatiche relative all'età e quelle che riguardano il futuro a lungo termine. Benché estremamente dipendenti, le persone che frequentano i centri provano a dare segnali di desiderio di una maggiore autonomia, dovuta alla loro crescita, al confronto con gli altri. Provando a cogliere ed accompagnare questi desideri, individuando le modalità possibili, si attenua la dipendenza, riuscendo a rendere, parzialmente, pensabile il futuro a lungo termine.

Per un altro verso, questo antidoto si realizza in uno sviluppo delle autonomie dei famigliari: molte madri hanno deciso o sono state costrette a rinunciare al lavoro per accudire il figlio con disabilità, diversi genitori si sentono isolati e stretti nel ruolo di chi accudisce tutto il giorno. È necessario che lo sviluppo delle autonomie sia reciproco: le donne che sono riuscite a riprendere il lavoro, anche solo a tempo parziale, testimoniano di una rinnovata energia nel pensare alla famiglia. Chi riesce a dedicare alcuni momenti della sua vita a sé racconta di potersi immaginare sviluppi anche per il proprio futuro e quello della famiglia.

Negoziare i significati sulla soglia

Nelle pagine precedenti sono state sintetizzate alcune delle possibili rappresentazioni dei centri, dei soggetti che vi operano, della disabilità e del tempo che alcuni famigliari mi hanno esplicitato. In una prospettiva inclusiva dei servizi con disabilità il riferimento alla famiglia può essere solo uno dei nodi della rete sociale, che, pur essendo molto importante, non può essere isolato dal resto

del contesto di riferimento⁽⁵⁾. Il lavoro fatto qui, perciò, vuole essere solo un parziale contributo che ha necessità di essere integrato. Credo che risulti chiaro quanto queste rappresentazioni siano dense di ambivalenze, incertezze, difficoltà, desideri che inevitabilmente vengono portati nei servizi all'interno dei percorsi delle persone con disabilità.

I centri sono strutture rivolte all'accoglienza di persone con gravi disabilità di età compresa fra i 18 e i 65 anni.

L'accento sulla gravità della disabilità e sull'età delle persone che caratterizza questi servizi fa sì che gli ospiti non siano sempre in grado di rappresentarsi o, quantomeno, di farlo completamente: sono altri soggetti, tipicamente i famigliari, che rappresentano le loro istanze e bisogni all'interno dei processi di cura. Questa azione di rappresentarsi o di essere rappresentati assume un ruolo determinante nella produzione dei servizi: come detto all'inizio, nelle organizzazioni che lavorano con le persone la produzione del servizio viene determinata dalla negoziazione di significati realizzata da tutti gli attori coinvolti.

Si possono trarre *due prime conclusioni*.

Quale soglia è luogo di negoziazione?

L'impossibilità dei centri di negoziare i propri servizi con gli ospiti fa sì che la realizzazione del servizio, in quanto produzione di significati, non possa avvenire all'interno dell'attività dei centri stessi, caratterizzata da interventi animativi, educativi o riabilitativi.

Il luogo, allo stesso tempo fisico e simbolico, all'interno del quale si possono realmente produrre questi servizi è, invece, *il confine* dei centri, quello che in questo scritto ho definito la «soglia del centro». È il luogo in

cui si incontrano ed entrano in relazione il dentro e il fuori del centro e dove si possono costruire ipotesi che non corrispondano né a quelle del dentro né a quelle del fuori, ma ipotesi nuove e spesso inconsuete.

È qui che si costruiscono le aspettative dei familiari e degli operatori; è qui che si generano gran parte delle conoscenze sulle persone con disabilità ospiti dei centri; è qui che si formano le competenze dei soggetti investiti di differenti responsabilità e compiti all'interno del processo di produzione; è qui, in sintesi, che avvengono gli scambi comunicativi che costruiscono un significato condiviso per gli interventi.

Attese degli ospiti o dei genitori?

Se il luogo privilegiato della produzione dei servizi è la soglia del centro, allora la domanda che spesso i servizi si pongono è se i familiari siano utenti e se le prestazioni che ricevono siano dovute o meno e fino a che punto lo siano. La soglia è un luogo abitato da operatori, ospiti e familiari e questi sono i soggetti che concorrono a una prima negoziazione dei significati.

Chiedersi se all'interno di questo processo vengano portati i bisogni degli ospiti o quelli dei genitori diventa, allora, una questione che non ha senso trattare, almeno per *due ragioni*:

- innanzitutto perché i problemi relativi alla disabilità sono di ordine bio-psico-sociale, e quindi vanno assunti in questo modo, non considerando esclusivamente i problemi delle persone con disabilità, in modo separato, come di competenza dei servizi;
- in secondo luogo perché è, probabilmente, impossibile in una situazione come questa separare nettamente i bisogni delle persone con disabilità, da quelli di chi si occupa di loro e li accudisce ogni giorno per tutto il giorno e per tutta la vita.

Questo ricomprendere il ruolo dei familiari all'interno del processo di cura è un'acquisizione che è già teoricamente chiara, recepita da diversi dispositivi normativi nazionali e internazionali.

Inoltre risulta anche chiaro (e risulta evidente anche approfondendo le rappresentazioni dei familiari), lo si decida o meno, che le organizzazioni che lavorano con persone realizzano i servizi attraverso la negoziazione di significati tra soggetti che intervengono nel processo di produzione. Nel caso dei centri questi soggetti sono principalmente operatori e familiari.

C'è da dire, però, che, anche se teoricamente condivisa e praticamente operante, questa ipotesi fatica a rendersi evidente e ad essere acquisita nelle prassi operative, interagendo con diverse dimensioni riferibili a tutti i soggetti in campo e relative a: robusti orientamenti professionali, consolidate organizzazioni dei servizi, resistenti posizioni culturali e mutevoli movimenti affettivi.

L'investimento sulla soglia come luogo privilegiato di produzione dei servizi e sui familiari come principali coproduttori dei significati sembra essere, perciò, un percorso avviato, ma che ha bisogno di essere ulteriormente consolidato.

Lorenzo Fronte è consulente e formatore in ambito sociale, sanitario ed educativo: lor.fro@infinito.it