



DOMICILIARITÀ

Mariena Scassellati Sforzolini Galetti, Salvatore Rao

Premessa Il termine “domiciliarità” (d.), nonostante sia ormai conosciuto tra gli operatori dei servizi e nei servizi sociali e sanitari, continua a non essere presente nei dizionari della lingua italiana. Ogni persona ha la sua d. che si è costruita nel tempo, nella vita; pertanto non dobbiamo “dargliela” perché la persona la possiede già. Dobbiamo invece riconoscerla e sostenerla, quando essa lo richiede, con il “sistema domiciliarità”.

Definizione Per d. si intende il contesto dotato di senso per la persona, che comprende la globalità della persona stessa e tutto ciò che la circonda e le sta a cuore. Tale spazio è una sorta di nicchia ecologica dove il soggetto sta bene, si sente rassicurato e dove desidera continuare a vivere, anche quando si sono ridotte le condizioni di autonomia.

La d. comprende la casa, intesa come luogo intimo dell’abitare della persona, ma va oltre. La casa è una parte del corpo e dell’anima, ti avvolge, è una sorta di “protesi”, ti sostiene e ripara, significa padronanza degli spazi. Ma la casa deve essere adeguata, in grado di promuovere la massima autonomia possibile, “una casa su misura”, senza barriere, attrezzata con tutti i supporti che le tecnologie assistive possono mettere in campo. La casa deve essere, a sua volta, aperta, attraversata dal fuori, altrimenti rischia di essere una prigione, un luogo di confinamento, che rende opprimente lo stare [► Politiche abitative].

La d. necessita della relazione, è il suo nutrimento quotidiano. Anche per questo occorre guardare alla d. come a un processo dinamico, che accompagna la persona nella sua formazione ed evoluzione, che si arricchisce e si fortifica con lo sviluppo del progetto della vita e con l’avanzare dell’età.

La d., oltre a essere un concetto complesso, è un insieme composto da tre "i":

- *intero*: rappresenta la persona nella sua globalità, unicità, irripetibilità;
- *interno*: rappresenta tutto ciò che la persona custodisce nella mente, nel cuore e nell'anima;
- *intorno*: rappresenta il contesto di vita e di relazione (dalla cultura locale, al paesaggio, al vicinato ecc.).

Queste tre "i" rappresentano dunque la d. della persona, un insieme indivisibile, che contribuisce a esaltarne l'unicità e l'irripetibilità. L'interdipendenza delle tre "i" è fattore essenziale per non circoscrivere il sostegno alla d. al campo del prendersi cura solo del corpo e del vivere biologico della persona.

Cenni storici Il lemma "domiciliarità" compare la prima volta nel 1993 nell'ambito delle attività formative e di ricerca della Fondazione Emanuela Zancan di Padova.

All'inizio la d. era focalizzata sulla "casa" e contrapposta alla residenzialità, era circoscritta nel binomio casa-persona ed era associata alla vecchiaia e alla condizione di non autosufficienza e disabilità.

Il concetto di d. si è poi sviluppato, andando oltre la casa, comprendendo le relazioni e i legami sociali, la natura, il paesaggio, la cultura, la storia del proprio territorio e della propria comunità locale. Pertanto, viene riconosciuta come elemento costitutivo di ogni persona, bambino, adulto o anziano che sia, e altresì come campo di azione nel quale occorre lavorare alla sua promozione, per non circoscriverla solo nell'area della cura o dell'assistenza riparativa.

Basi teoriche Il concetto di d. si può già ritrovare nei primi articoli della Costituzione italiana che tutelano la persona. La d., intesa anche come diritto soggettivo e sociale della persona, è una nozione che viene avvalorata dal diritto di scegliere dove stare e con chi vivere. Tale diritto è stato riconosciuto alla persona con disabilità nella *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* [► Disabilità]. A sua volta poggia sui principi del lavoro in rete e di rete [►], del lavoro di comunità [►], dell'empowerment individuale e collettivo [► Empowerment sociale] e su un approccio di salute comunitaria.

Per poter rispettare la d. della persona, quando questa lo richiede, occorre poter sostenere lei e i caregiver. Occorre un progetto individuale, monitorato nel tempo, integrato, di rete, tra i vari servizi e settori di intervento e le risorse della persona, della famiglia, della comunità locale al fine di poter garantire una d. sostenuta e non di abbandono [► Progetto].

La "mappa delle opportunità", ossia delle condizioni e degli strumenti a sostegno della d. (assistenza domiciliare sociale e sanitaria integrata, centri diurni, ricoveri di sollievo, assegni di cura, affidamento familiare, amministratore di sostegno [►], pasti a domicilio, trasporti, informazioni), rende l'idea di ciò che il territorio, attraverso le politiche di welfare locale, dovrebbe poter garantire per evi-

tare l'istituzionalizzazione impropria o un ricovero non desiderato della persona in una struttura residenziale [► Servizi sociali].

La promozione della cultura di d. è dunque un progetto culturale e politico della comunità locale; un progetto che pone al centro la persona con i suoi bisogni e desideri. La promozione della cultura della d., infine, consente al sistema di fare delle economie, in quanto è dimostrato che è molto più economico sostenere la persona nella sua casa, finché è possibile.

Dibattito attuale Ormai da più parti viene affermato che il sistema delle cure territoriali debba essere orientato prevalentemente al sostegno alla d. Orientamento certamente dovuto a una presa di coscienza rispetto alle tragedie vissute a causa della pandemia di COVID-19. Questo evento ha evidenziato che il prendersi cura della persona nel suo contesto di vita e nella sua casa può, anche nei casi di emergenza sanitaria, preservare il sistema e anche gli operatori della cura. Ma nei fatti ancora oggi le persone che vogliono e possono essere curate e assistite nella propria casa sono di fatto discriminate. A domicilio il Servizio sanitario nazionale non offre nulla, nessun supporto se non attraverso l'intervento dell'Assistenza domiciliare integrata. Un servizio, questo, del tutto inadeguato e insufficiente. Riteniamo inaccettabile che sia il setting delle cure a decretare la compartecipazione del Servizio sanitario e non i bisogni delle persone. Così non si fa altro che incentivare l'istituzionalizzazione [► Residenzialità]. Il sostegno alla d. richiede un insieme di strumenti e azioni (attività, misure e servizi vari e politiche) che, a seconda dei bisogni e delle risorse della persona, possono essere attivati. Certamente l'assistenza domiciliare, nelle sue varie articolazioni, rappresenta lo strumento cardine per garantire il rispetto della d.; un servizio incentrato sulla relazione di aiuto per la persona e la famiglia, che consiste nel "portare a casa" della persona gli interventi di aiuto, poiché la persona stessa non è più autonoma nella gestione della propria quotidianità e nella la gestione della casa e del rapporto con l'esterno. L'intervento deve essere integrato tra i comparti socioassistenziale e sanitario, tra livelli di intervento (rapporto ospedale-territorio), tra figure professionali diverse [► Professioni sociali].

L'assistenza domiciliare serve anche per aiutare la famiglia a imparare l'uso di nuovi strumenti, acquisire nuove tecniche, avere momenti di sollievo.

L'assistenza domiciliare può essere gestita direttamente dal servizio pubblico, o tramite l'affidamento a cooperative sociali [► Impresa sociale], oppure "acquistata" con "buoni servizio" da soggetti accreditati [► Accreditamento; Gestione dei servizi sociali]. L'assistenza domiciliare può anche essere fornita dalla struttura residenziale [► Residenzialità], che si apre al territorio utilizzando la propria esperienza sulla non autosufficienza.

Ma l'assistenza domiciliare chiamata a intervenire a supporto delle persone non autosufficienti dovrebbe essere rivista, riorganizzata, innovata. Occorre un nuovo paradigma per affermare un'idea di *care* multidimensionale, che

DOMICILIARITÀ

comporta risposte progettate a partire da uno sguardo complessivo sulla condizione dell'anziano e sui suoi svariati fattori di fragilità, sul suo contesto di vita e di relazioni. Introducendo un nuovo servizio sociosanitario sostenuto dai LEA [► Livelli essenziali] e dalle risorse provenienti dai due comparti: sociale e sanitario [► Integrazione sociosanitaria].

Prospettive Il sistema d. sta sempre più entrando nella cultura delle politiche sociali [►] e sociosanitarie locali, secondo un quadro globale che connette politiche della casa, della cura del territorio, dei trasporti, dei servizi sociali, educativi e sanitari. Gli sviluppi possono essere i più vari, come dimostrano anche i recenti collegamenti con l'"agricoltura sociale" [►].

Per crescere, la cultura della d. ha bisogno di maggior sostegno e presenza del Servizio sanitario nazionale, di una comunità responsabile, consapevole, partecipe, ricca di capitale sociale, disposta ad assumersi responsabilità e doveri per promuovere diritti nel contesto di una sussidiarietà virtuosa, integrata, di fratellanza sociale e nel quadro di un welfare plurale e integrato, di prossimità. Certo ogni cambiamento, anche rispetto alla promozione della cultura della d., dovrà essere sostenuto dalla formazione e da un riposizionamento delle figure professionali, per consentire a queste di operare più sul e con le risorse del territorio [►] che non dentro il comfort dei servizi o degli ambulatori.

BERGAMO M., ZANIN C. (a cura di) (2006), *La terza età della vita. L'architettura della Domiciliarità*, Facoltà di Architettura, Università di Verona.

BOTTURA R. (1989), *Letti a rotelle*, EGA, Torino.

COSTANZI C., GUAITA A. (a cura di) (2021), *RSA, oltre la pandemia*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN).

LA BOTTEGA DEL POSSIBILE (1997), *Oltre la famiglia, oltre la casa. Il senso dell'abitare*, L'altro Modo, Pinerolo.

ID. (1998), *La casa e la persona*, L'altro Modo, Pinerolo.

ID. (1999), *Domiciliarità e residenzialità*, L'altro Modo, Pinerolo.

ID. (a cura di) (2018), *Domiciliarità. Un diritto, un progetto*, La Bottega del Possibile, Torre Pellice (TO).

PERGOLESIS S. (a cura di) (2002), *A casa con sostegno. Un progetto per le famiglie di bambini e adolescenti con deficit*, FrancoAngeli, Milano.

SCASSELLATI SFORZOLINI GALETTI M. (a cura di) (1988), *L'assistenza domiciliare integrata, un'alternativa al ricovero*, Fondazione Emanuela Zancan, Padova.

SCORTEGAGNA R. (1999), *Invecchiare*, Il Mulino, Bologna.