

# DISABILITÀ COMPLESSA E SERVIZI. PRESUPPOSTI E MODELLI

GRUPPO SOLIDARIETÀ

E' il titolo del nuovo libro del Gruppo Solidarietà. L'auspicio è che la nuova pubblicazione possa essere uno strumento che aiuti a porsi domande su quello che facciamo e su come lo facciamo. Riflettere sui servizi e sulle loro prospettive induce a confrontarsi con le politiche e con i loro modelli. Nella consapevolezza che viviamo un tempo difficile, nel quale l'attenzione concreta a chi è più in difficoltà viene proclamata, ma troppo spesso non praticata

Il libro, che si pone in stretta continuità con "Persone con disabilità. Percorsi di inclusione" (2012), pone l'attenzione sugli interventi riguardanti la cosiddetta "disabilità complessa". I contributi affrontano in particolare temi legati alle politiche ed ai servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva. Non si può, infatti, parlare di interventi e servizi senza avere come riferimento le politiche: politiche inclusive producono interventi inclusivi.

Servizi che abbiano come obiettivo la qualità di vita della persona, che siano "incardinati" nella comunità e che siano pensati proprio come servizi della comunità.

Pensati come servizi della comunità, tali non perché una declinazione di questo tipo crea maggiore punteggio nell'appalto o perché lo prescrive le norme sulle autorizzazioni; il pensarsi come servizio della comunità assume carattere costitutivo. Gli obiettivi non sono, quindi, definiti dalle prestazioni, ma dalla prospettiva inclusiva che si assume e dalla modalità e capacità di declinarla. Un centro diurno per persone con disabilità intellettiva, ad esempio, può concepirsi come una struttura o come un servizio: nel primo caso, l'attenzione sarà posta soprattutto su cosa si farà "dentro"; nel secondo ci si pone il tema del rapporto con la comunità, i suoi luoghi, le sue risorse. Nel primo caso la prospettiva è concentra-



ta sulle attività da fare nelle ore di frequenza; nella seconda, si lavora nella consapevolezza che c'è un prima e un dopo la frequenza; c'è tanto altro tempo dopo il servizio, c'è una famiglia con le sue risorse e con le sue difficoltà.

## SOSTENIBILITÀ E INCLUSIVITÀ

Un servizio diventa, sostenibile quando è inclusivo: nella convinzione che la persona viene prima dell'adempimento di un protocollo o di una procedura, che la sostenibilità di un intervento va valutata in

termini di qualità di vita della persona e non all'interno di mere logiche finanziarie.. Come ricorda Franchini "Occorre entrare in un altro paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, al fine di poter affermare che il progetto di vita non è retorica ma un qualcosa di vero e sostanziale. Oggi la qualità di vita può non essere più una predica da Carta dei Servizi, ma un costrutto misurabile, vero obiettivo dei progetti individuali. Cambia il paradigma, cambiano gli strumenti. Se nella progettazione clinica lo strumento principale era la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento era la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona con disabilità, e/o, se essa non ha voce, il suo prossimo, il suo portatore di interesse. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti

*"domini di qualità di vita", ovvero ambiti esistenziali importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale".*

Occorre lavorare perché davvero la persona e la sua qualità di vita siano al centro di ogni intervento e di ogni programma. Il rischio è che si diventi meri destinatari di prestazioni; che si ponga sempre più attenzione alle tecniche e non ci si preoccupi a sufficienza di tutto quello che c'è intorno alla persona. Ce lo ricorda Mario Paolini nel suo contributo, *"Quella del rapporto con il territorio è secondo me una delle cose che meritano maggiore attenzione per cercare il significato profondo di questa relazione, che non va dimenticato è stata la grande innovazione dell'ICF, senza accontentarsi di comodi rituali, le feste ogni tanto, le celebrazioni del trentennale... Da sempre, uno dei criteri richiesti ai centri è di essere in un ambiente reale, ma non basta fisicamente essere vicini ad altre case, scuole, piazze: bisogna essere capaci di pensarsi come uno degli elementi dell'ambiente, non ospiti e non sconosciuti. In realtà è più semplice agire facendo anche bene le cose ma tutto "dentro", mentre è un pochino più scomodo agire in modo inclusivo, perché oltre a preoccuparsi che le persone disabili stiano bene tocca occuparsi della gente. Anche in questo ho la sensazione che ci siano tutti gli strumenti per fare più e meglio di come si fa, deve essere un cambiamento che parte dall'interno, per dirla con parole che ho sentito spesso dire da Mariena Scassellati, storica presidente de La Bottega del Possibile di Pinerolo, bisogna occuparsi contemporaneamente dell'interno e dell'intorno per trovare l'intero. Però è allo stesso tempo la cosa più importante e forse più bella dell'agire educativo: contribuire con ciò che si fa a costruire una cultura inclusiva, essere consapevoli di agire un lavoro politico che fa pensare la gente, e che se la gente smette di pensare inclusivo, di desiderare e di sentire proprio un modello inclusivo allora prevale il deserto dell'avarizia. Non importa che sia tanta gente, penso che la cultura inclusiva sia cultura di minoranza e non mi*

*preoccupa questo, mi preoccupa che sparisca per sfinimento di qualcuno e per poca conoscenza di altri (...). La questione della qualità della vita è un'altra cartina da tornasole del come vanno le cose. Se ne parla tanto, a volte sembra un nuovo mantra; ma a che serve fare molta formazione se poi chi va in formazione non riporta ciò che ha imparato? Se dal giorno successivo non si sperimentano modelli diversi? Se non si capisce che per lavorare sulla qualità della vita bisogna frugare in tasca anche a se stessi? Io credo che la questione sia anche legata alle rappresentazioni mentali della persona con disabilità, e sappiamo che sono difficili da modificare. Posso migliorare la qualità di vita di una persona se questa domanda di qualità è al centro dei progetti e se c'è un continuo monitoraggio che oltre a dire qualcosa su come sta quella persona rende via via più normale il porsi la domanda per tutti. La qualità della vita, la qualità dell'inclusione, la qualità del territorio vanno insieme, non servono più soldi ma un po' più di tempo e un approccio politico al tema.*

#### LE POLITICHE ED I SERVIZI

L'auspicio è che questa nuova pubblicazione possa essere uno strumento che aiuti a porsi domande su quello che facciamo e su come lo facciamo. Riflettere sui servizi e sulle loro prospettive induce a confrontarsi con le politiche e con i loro modelli. Nella consapevolezza che viviamo un tempo difficile, nel quale l'attenzione concreta a chi è più in difficoltà viene proclamata, ma troppo spesso non praticata. Le scelte di politica sociale vanno, da troppo tempo, in direzione diverse da quelle della effettiva garanzia dei diritti. Se la prospettiva è quella del costo, l'attenzione sarà posta, conseguentemente, alla riduzione della spesa, che si traduce in un costante disinvestimento negli interventi.

Perché i servizi sono sempre figli delle politiche, della nostra idea di società e di come intendiamo rispondere alle esigenze delle persone più deboli. Una sfida, dunque, che riguarda ed impegna ognuno di noi.

