

Raccontiamo l'inclusione. Un altro sguardo sulla realtà

Fabio Ragaini, Gruppo Solidarietà

Intervista pubblicata nel n. 3/2015 di *Appunti sulle politiche sociali* n. 3-2015, che riprende con adattamenti l'intervista pubblicata nel libro [Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità](#) (a cura di Gloria Gagliardini).

Molte persone intervistate, quasi tutte direi, sono ben conosciute al Gruppo Solidarietà, storie che si sono intrecciate con la vita del gruppo in questi 20/30 anni; il gruppo in questi anni è stato un po' come un osservatorio di questa realtà ... Rivedendo la storia del gruppo e leggendo le storie cosa ti viene in mente?

Le persone intervistate, come dici, sono tutte conosciute dal Gruppo, ma le loro storie sono molto diverse. Ci sono i vissuti delle famiglie e delle persone con disabilità. Situazioni molto differenti. Persone che non hanno mai usufruito di interventi e persone che sono cresciute con i servizi. Penso soprattutto alla ricchezza di queste vite e di quanto sia importante che questo patrimonio venga conosciuto. Penso quanto sia stato importante per molti di loro aver conosciuto, essere entrati in contatto, aver condiviso un tratto di strada insieme. Probabilmente alcuni dei traguardi non si sarebbero raggiunti. Penso che il Gruppo Solidarietà e tante persone che in questi anni vi hanno ruotato intorno sia stato in molte situazioni un facilitatore ed un mediatore. Mi viene in mente ad esempio quanto importante sia stato per tantissimi il percorso del nuoto agonistico e poi del teatro, contesti di normalità per le persone e le famiglie. Quante relazioni queste situazioni hanno sviluppato. Da quante solitudini ed isolamenti si è usciti. A volte credo che non ne siamo sufficientemente consapevoli.

Dal tuo punto di vista qual è il percorso di questo territorio? Quali passaggi culturali (politiche, servizi ecc..) per l'inclusione lo hanno segnato? Secondo la tua osservazione l'evoluzione dei servizi è segno di un cambiamento culturale *inclusivo*? I servizi sono facilitatori del processo di inclusione o possono essere anche di ostacolo?

I servizi nel nostro territorio nascono all'interno di una prospettiva fortemente inclusiva. A cavallo tra gli anni settanta e ottanta si decide di chiudere un laboratorio protetto (a Montecappone), perché si capisce che quell'esperienza, figlia di una cultura della separazione, è superata. A Jesi nei primi anni ottanta inizia l'esperienza dei servizi extrascolastici. Viene avviato il servizio di assistenza educativa domiciliare. L'obiettivo è quello di lavorare a favore dell'integrazione delle persone con disabilità nel territorio al di fuori di ogni tipo di struttura. Noi iniziamo ad occuparci delle problematiche dei servizi a metà degli anni ottanta, dopo aver scoperto che in tutti i Comuni (piccoli) del nostro territorio, ad eccezioni di Jesi, non esistono servizi. Nel 1987 il servizio di educativa domiciliare presente a Jesi viene esteso a tutti i Comuni del territorio che lo gestiscono in forma associata attraverso una associazione intercomunale (un interessante quaderno, purtroppo esaurito, che abbiamo realizzato nel 1996, "Abitare il territorio, cronaca di dieci anni di lavoro per promuovere servizi e diritti", racconta attraverso nostri interventi il lavoro di quegli anni). Quello è dunque il punto di partenza. Le persone con disabilità venivano restituite alla comunità, non dovevano stare in luoghi isolati e separati. Quella tipologia di servizio, ce ne accorgemmo abbastanza presto anche grazie allo strettissimo rapporto con moltissime famiglie che ne fruivano, presentava, però, alcuni problemi:

- era inadatto per persone con grave disabilità intellettiva che avevano difficoltà ad uscire e ad impostare nella propria abitazione delle attività. Correva il rischio di diventare una badanza senza progetto;
- proponeva un servizio educativo (anche se l'operatore in genere era una persona non formata con un diploma di qualsiasi scuola superiore) anche a persone con disabilità motoria;

- rischiava, senza chiarezza di progetto, di riproporre una nuova forma di emarginazione ripetendo giorno dopo giorno nel rapporto uno a uno, medesime attività;
- faceva fatica, soprattutto nella “lieve” disabilità intellettiva a percorrere progetti di autonomia (interessante ma al contempo preoccupante ciò che emerge dalle interviste rispetto agli inserimenti lavorativi “pieni”. Quelli che si sono realizzati si devono alla tenacia delle famiglie che c’hanno creduto più e direi nonostante, i servizi).

In sostanza l’idea della integrazione nella comunità se non supportata da una progettualità di servizio e individualizzata, rischiava di ri-produrre situazioni emarginanti (servizio all’interno della casa, soprattutto nei piccoli Paesi, attività routinarie e stereotipate). Era evidente che occorreva ricondurre l’AED dal servizio a un servizio della rete. Di qui, a partire dalla metà degli anni novanta, la consapevolezza della necessità di estendere la rete dei servizi: non solo assistenza educativa, ma anche servizio di aiuto alla persona, centri socio educativi diurni ed un investimento nell’area dell’inserimento lavorativo. Alcune brevi considerazioni in merito al servizio centro diurno. Noi all’inizio avevamo forti perplessità rispetto a questo intervento perché ci sembrava fosse separante, allontanasse dai contesti normali. Poi a fronte di situazioni di grave disabilità intellettiva, per i quali l’assistenza educativa domiciliare si rilevava inadeguata non solo in termini di ore, abbiamo capito quanto potessero essere importanti e spinto perché si realizzassero. Nella convinzione dello stretto legame con il territorio, con attività il più possibile da realizzarsi fuori. Centro diurno come luogo della presa in carico. Lo riteniamo un servizio fondamentale, ma avvertiamo, preoccupati, sempre più il rischio che diventi “struttura” e luogo di erogazione di prestazioni. Con grande difficoltà di coniugare progetto di servizio e progetto individuale. Se i servizi non sono a “servizio di percorsi inclusivi”, non fanno il loro mestiere. Se non lavorano, in particolare nella disabilità intellettiva, in prospettiva inclusiva, rinunciano alla loro funzione. Ecco allora l’ultima domanda. I servizi, purtroppo, possono essere anche di ostacolo a percorsi inclusivi. Lo sono sempre quando diventano prestazionali. Se ad esempio un educativa domiciliare non diventa strumento per verificare, mappare, le risorse di un territorio può ritenersi adeguata? Se non pensa alle opportunità che può sviluppare che servizio educativo è? Qui incide molto, ovviamente la formazione, di chi vi opera. E non intendo tanto quella di tipo “tecnico”, ma quella, riprendendo Canevaro, di mediatore, facilitatore. Trasformatori di capacità in competenze. Mi chiedo se “i servizi” sentano questa responsabilità e ne siano pienamente consapevoli.

Quanto è importante secondo te la crescita di una comunità insieme alle persone che vivono la condizione di disabilità?

Per quanto abbiamo detto fin qui è evidente l’importanza della comunità, il luogo nel quale ognuno di noi cresce e matura. Se questo luogo è accogliente, aperto, disponibile, tutti cresciamo meglio. Per questo è tanto importante la crescita del senso civico, la responsabilità che ognuno di noi sente nei riguardi dell’altro. La comunità deve essere però aiutata. Ci sono *luoghi* che possono diventare formidabili risorse, e non penso solo alle diverse associazioni, culturali, sportive, ricreative, ed alle parrocchie, ma anche a tanti luoghi di lavoro. Una comunità, a partire dalla scuola, che cresce con la diversità ed impara ad apprezzarne le formidabili potenzialità. Quale insegnamento per tanti bambini l’essere cresciuti in una classe nella quale si è sperimentata una didattica inclusiva. E invece, purtroppo, quanta impronta negativa, nelle classi in cui a diversità è corrisposto allontanamento e separatezza. Una comunità che viva la consapevolezza della sua straordinaria capacità inclusiva. Mi ripeto deve essere aiutata in questo percorso. Un territorio inclusivo fa crescere chi lo abita. Dall’altro la comunità non deve essere strumentalizzata e le istituzioni deresponsabilizzate. E’ noto che laddove le istituzioni sono presenti, attente alle esigenze e ai diritti delle persone, c’è anche una comunità più viva, responsabile e competente.

Cosa più ti colpisce di quanto emerge dalle storie?

Ci sono tanti aspetti significativi in ogni racconto. Direi che necessitano di un religioso ascolto. Da un lato l’importanza dello sviluppo delle relazioni al di fuori dei servizi: l’attività teatrale, il nuoto, la partecipazione a realtà associative. Dall’altro il ruolo e l’importanza dei servizi. Ma anche come è cresciuto chi, questi servizi non li ha mai fruiti. In molte delle storie raccontate emerge come grazie al supporto di amici e la partecipazione ad attività sociali, molte famiglie sono riuscite e riescono a reggere un’assistenza così impegnativa e lunga. La preoccupazione per il futuro è mitigata, in alcuni, casi, dalla presenza di servizi che danno sicurezza; servizi che sono ritenuti fondamentali per la qualità di vita della famiglia. Per molti genitori lo spazio per sé è assente o ridotto a piccoli ritagli. Mi colpiscono anche le difficoltà descritte dalle persone con disabilità motoria che mantengono comunque buona autonomia. Mi sembra emerga la fatica e la difficoltà a pensarsi adulte. Qui dobbiamo chiederci quanto i servizi siano riusciti a promuovere percorsi di autonomia. Credo anche che aver avuto per lunghi anni servizi educativi anche per persone adulte con disabilità motoria non abbia aiutato la crescita di consapevolezza. Mi colpisce anche come a scuola molte persone con disabilità motoria abbiano avuto l’insegnante di sostegno, si fa fatica a capire per cosa. Infine, la commozione con cui molti genitori raccontano alcuni passaggi della loro vita.

In questo territorio quali sono gli aspetti su cui pensi ci sia ancora da lavorare perché l’inclusione si realizzi? E quali passi invece abbiamo fatto?

Ritengo che nel nostro territorio si è creata una importante rete di servizi (domiciliari, diurni e residenziali anche se questi ultimi inadeguati dal punto di vista dell’offerta), ma facciamo una grande fatica nelle politiche. Mi spiego meglio. Rispetto, ad esempio, alle problematiche del lavoro, della mobilità e trasporti siamo indietro. E questo rischia di identificare le necessità delle persone con disabilità con i servizi socio educativi e sociosanitari. L’altra questione è se i servizi si pensano in una prospettiva inclusiva. Qui secondo me è la difficoltà dalla quale facciamo fatica ad uscire. Ho l’impressione che poco si pensi alla persona ed ai suoi bisogni ma si stia abbastanza bloccati sul servizio. Mi sembra che da questo versante la riflessione sia inadeguata. Pensiamo all’importanza che ha avuto per tante persone e famiglie l’esperienza del nuoto agonistico. Un’esperienza che è nata in ambito associativo. Eppure da tantissimi anni l’attività motoria in piscina era uno degli interventi presenti all’interno dei servizi. Ma non si è riuscito a pensare che per alcuni “utenti”, ci poteva essere la possibilità di una attività sportiva al di fuori dei servizi. Quindi, da un lato, la necessità di avere come riferimento la qualità di vita delle persone che non può prescindere da una effettiva presa in carico da parte dei servizi; dall’altro essere consapevoli che non tutto può ridursi a servizio o peggio a prestazione. A ciò si aggiunge il progressivo smantellamento dei servizi di valutazione e presa in carico. Servizi oramai ridotti, nel disinteresse collettivo, sostanzialmente, a rilasciare certificazioni. Una sfida che, credo, ci interpellati tutti.