

Re-immaginare i servizi per le persone con disabilità

Un commento al documento delle Nazioni Unite dedicato ai servizi per le persone con disabilità, recentemente pubblicato, scritto da Gerard Quinn, membro del Consiglio dei diritti umani.

a cura di Giovanni Merlo - martedì, Maggio 09, 2023

<http://www.lombardiasociale.it/2023/05/09/re-immaginare-i-servizi-per-le-persone-con-disabilita/>

Uno sforzo di immaginazione: il primo passo chiesto dall'ulteriore recente documento delle Nazioni Unite intitolato [“Trasformazione dei servizi per le persone con disabilità”](#). In questa occasione, l'autore è Gerard Quinn che, all'interno del Consiglio di diritti umani delle Nazioni Unite, ricopre il ruolo di Special Rapporteur sui diritti umani delle persone con disabilità.

Perché dovremmo e dovremo immaginare dei nuovi servizi per le persone con disabilità?

La ragione è che – come ormai viene sottolineato da più parti – i modelli tradizionali di servizi si basano su principi che contrastano con la [Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità](#): perpetuano la dipendenza, focalizzano la loro attenzione sulle compromissioni, sulle mancanze e mettono la persona nella condizione di destinatario passivo di cure e assistenza.

Quinn afferma con chiarezza che la “Convenzione” persegue la personalizzazione, l'autonomia e l'inclusione nella comunità: gli Stati hanno quindi il dovere di utilizzare tutti gli strumenti a loro disposizione per avviare questa transizione che potrebbe essere anche un importante fattore di sviluppo sociale ed economico.

Si tratta di un testo denso e articolato che vale la pena leggere per intero e che avvia le sue riflessioni sull'urgenza del cambiamento.

Su questo punto si può segnare una prima distanza tra quanto indicato da questo report e la sensibilità prevalente sul tema in Italia e anche in Lombardia: lo studio infatti acquisisce e fa proprie quanto scritto nelle Linee guida sulla deistituzionalizzazione che tante critiche hanno sollevato tra noi^[1].

Gerard Quinn, come se avesse intercettato alcuni dei dubbi emersi, ribadisce con chiarezza che *“L'urgenza di ripensare i modelli di servizio ha una chiara risonanza nel contesto della deistituzionalizzazione”* per poi precisare che *“Tuttavia, si riferisce anche alla più ampia schiera di persone con disabilità che non si trovano in istituti, ma che si trovano in condizioni di vita che non sono state scelte o create da loro”*^[2]. *Consentire loro di vivere in modo indipendente e di essere inclusi nella comunità con i giusti servizi è anche un loro diritto.*

Il rispetto del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale riguarda tutte le persone con disabilità al di là di dove e con chi vivano e se e che tipo di servizi e sostegni stiano ricevendo. È un tema che riguarda anche tutte le persone senza disabilità e tutta la comunità e che non si può pensare di delegare ad altri (i professionisti? I servizi?) il dovere di rendere inclusivo ogni ambito della società.

Quinn ribadisce quindi che sono i presupposti su cui si basa il funzionamento dei servizi che devono cambiare[3] e questo indipendentemente dai comportamenti e le scelte del singolo ente o operatore[4].

“La Convenzione si discosta radicalmente dal modello medico della disabilità. I vari modelli sociali che hanno contribuito ad aprire la strada a un approccio alla disabilità basato sui diritti umani hanno messo in discussione le basi e gli effetti del modello medico[5]. Il punto di partenza è invece l'umanità e le giuste rivendicazioni delle persone con disabilità come esseri umani con uguali diritti, speranze e sogni. Prendere come punto di partenza la comune umanità piuttosto che la menomazione significa prendere sul serio la persona come fine in sé e come libero “agente morale” (moral agency, indica la capacità di compiere le scelte).

Come dovranno essere i servizi del futuro, speriamo non troppo lontano?

“I servizi del futuro dovrebbero essere principalmente in grado di permettere all'individuo di realizzare se stessi nel mondo.” e per raggiungere questo scopo è necessario prendere sul serio l'interdipendenza umana, anche nella dimensione della capacità e possibilità di prendere decisioni.

Uno degli elementi che ritorna nel lavoro di Quinn è quello della *“voce, scelta e controllo”*.

A ben guardare sono tre aspetti che il nostro modello di welfare sociale per la disabilità non garantisce alle persone con disabilità che ricevono sostegni pubblici. Soprattutto nei casi in cui la persona è soggetta a forme di protezione giuridica è possibile ed è ancora previsto che nessuno ascolti la sua voce e che alla fine la persona non abbia nessuna possibilità di far valere le sue scelte e nessun controllo sulla sua vita.

In questo contesto anche quanto previsto dalla Legge Regionale 25/22[6] può e deve acquisire un senso e significato sempre più forte.

Quando si parla di Progetto di vita della persona, deve essere chiaro che non stiamo parlando di un documento di carattere burocratico ma di dare forma e sostanza alla voce della persona con disabilità, attribuendole il potere di scelte e di controllo, in altre parole l'ultima parola sulle sue scelte di vita.

Oggi non è ancora così. Molto spesso il punto di vista delle persone con disabilità stenta ad essere preso in considerazione soprattutto in tutte quelle situazioni in cui la “maggiore necessità di sostegno” implica un supporto che sta sempre su quel crinale difficile da percorrere fra sostegno e libera espressione. Crinale che tocca quasi sempre ai familiari percorrere. Ma in ogni caso, quando emergano dei contrasti tra il punto di vista della persona con disabilità e quella di un suo familiare o di un suo operatore è quasi sempre quello della persona con disabilità a soccombere.

Per questo uno dei tasselli fondamentali del cambiamento passa attraverso la definizione del Budget del progetto di vita[7], il cui controllo deve essere affidato alla persona (o meglio “devoluto alla persona” come si potrebbe tradurre dall'espressione “devolved budget”): un obiettivo che per essere raggiunto

richiederà molti cambiamenti sia nelle norme che regolano i finanziamenti dei servizi che nel modo di funzionare dei servizi stessi e degli operatori. Un obiettivo che deve trovare soluzioni e percorsi concreti e personalizzati perché è chiaro che mettere in mano i soldi alle persone con disabilità non è certo la soluzione, almeno non per molti, certamente non per tutti.

Al contrario di quanto possa apparire, lo studio di Quinn ha i piedi saldamente piantati a terra, come quando – ad esempio – non esclude affatto la funzione di assistenza dei caregiver familiari ma afferma che questa funzione – se e quando scelto liberamente dalle persone coinvolte – debba essere sostenuta economicamente e comunque non deve mai diventare un peso insostenibile che, come è noto pesa quasi per intero sulle donne.

Gli strumenti politici che gli Stati hanno sono diversi ma passano comunque da un cambio di passo, da una volontà di cambiare per implementare un modello di welfare sociale basato effettivamente sui diritti umani. Saranno necessari nuovi standard di valutazione dei servizi, basati sulla capacità di offrire supporto alle decisioni, alle scelte e al controllo: preferendo la formazione di piccole organizzazioni e contrastando le grandi concentrazioni per favorire la competizione, tipica del mercato, ma basato sulla capacità di generare autodeterminazione e inclusione sociale. Uno sforzo che passa anche attraverso la riqualificazione delle persone che lavorano nei servizi così come da un corretto bilanciamento tra l'accesso alle risorse formali e l'attivazione di quelle informali.

Ma in realtà le considerazioni, le idee e le proposte sono tante, così tante da esaurire, in un elenco per punti le lettere dell'alfabeto. Mi limito quindi a proporre, nel box sotto, quella che a mio avviso sembrano quelle più interessanti, tra quelle inserite nel paragrafo delle "Raccomandazioni".