

Come se fossi io...

Sguardi, sentimenti, posizionamenti e movimenti differenti in tema di disabilità

Le evoluzioni nella visione della persona con disabilità, i passi in avanti realizzati in questi ultimi decenni nei servizi, nella società, nel sistema produttivo, sono stati tanti ed importanti. Tuttavia c'è ancora un passaggio da compiere, il più difficile: quello relativo all'assunzione di una diversa prospettiva, "come se fossi io...", nella progettazione dei servizi, dei piani di intervento e delle risposte ai bisogni.

a cura di Marco Zanisi - venerdì, gennaio 29, 2016

<http://www.lombardiasociale.it/2016/01/29/come-se-fossi-io/>



Nel corso degli ultimi tre secoli, il progressivo approssimarsi alla persona con disabilità ha condotto la società tutta ad una puntuale modificazione del proprio punto di osservazione delle persone stesse... da oggetto a soggetto, da soggetto pericoloso a soggetto da curare, a soggetto da integrare, da soggetto terzo a prossimo da includere, a figlio, a fratello... conseguentemente i Servizi destinati alle persone con disabilità sono progrediti e migliorati, tanto nell'efficacia degli interventi quanto nel sostenere percorsi verso l'accesso a diritti e dignità. La ricerca, le politiche, le realtà associative, le realtà produttive hanno accompagnato e reso possibile questo percorso, favorendo il passaggio delle persone con disabilità dalla condizione di "scarto" a quella (raramente) di cittadino attivo. La comunità scientifica ed educante, la società civile, tutti noi, abbiamo imparato a guardare le persone con disabilità come compagni di scuola, come vicini di casa, come colleghi, talvolta con tolleranza, talvolta con simpatia, talvolta (raramente) con un senso di profonda e paritetica amicizia...

Oggi la competenza e la qualità delle risposte, che il Sistema integrato dei Servizi per le persone con disabilità residenti in Regione Lombardia è in grado di garantire, rappresenta una chiara eccellenza a cui anche realtà al di fuori dai confini nazionali guardano con interesse ed ammirazione. Oggi i Servizi attivi sul territorio sono in grado di garantire una pluralità di modelli e stili di presa in carico, capaci di rispondere puntualmente ai bisogni delle persone e tutelare coloro i quali non sempre sono in grado di promuoversi, di rappresentarsi, di evitare il raggirio ed i pericoli. Davvero tanta la strada fatta, con le persone, per le persone con disabilità, in loro nome, a loro tutela e (talvolta) al loro posto.

Senza essere arrivati

Rimane ancora un passo da fare. Quello più semplice ma, al contempo, quello che può davvero finalizzare tutti i percorsi fino ad ora condotti... Il passo più lungo e, per molti di noi, impossibile. Il passo che richiede la messa in campo di tutti i saperi, di tutte le attenzioni, di tutte le tecniche, di tutte le professioni... per poi dimenticare tutto, un istante solo. Lasciando che la competenza nutra l'empatia e la faccia diventare non lente di ingrandimento o microscopio ma, più semplicemente, SPECCHIO. **Come se fossi io.** Non mio figlio, non mio fratello, non il mio vicino di banco, di posto sul tram, non il mio collega di lavoro... **ma io.**

Forse, con questo differente sguardo, sentimento, posizionamento, accadrebbe qualcosa di nuovo... di non prevedibile e scontato. Forse inesatto e non comprensibile sul piano delle procedure e della clinica. Certamente non certificabile e non ripetibile, forse troppo soggettivo ma, forse perché soggettivo, indubbiamente e indiscutibilmente, vero.

Se le attività che proponiamo alle persone con disabilità fossero proposte a me? Con gli stessi ritmi, le stesse cadenze, la stessa prevedibile ripetitività... Se il ventaglio di scelte che proponiamo alle persone con disabilità fosse l'unico indicatore della libertà a mia disposizione... Se il progetto di vita che immaginiamo per le persone con disabilità, con la stessa scontata evoluzione, con la stessa precisione scientifica e la stessa monocromia... fosse il progetto di vita che qualcuno immagina per me... Se io fossi costantemente al centro di pensieri competenti e benevolenti che sanno cosa è giusto per me, che sanno esattamente quando è il momento giusto per affrontare una nuova esperienza, che mi proteggono e tutelano dai rischi e dalle meraviglie del "fuori" ... Se io fossi circondato da persone che non ho scelto, che non mi hanno scelto, che sono capaci prevedere con immancabile precisione i miei desideri, i miei pensieri, le cause dei miei malumori, cosa celano i miei silenzi, quale gioia sto gridando, quale dolore sto tacendo.... Se io fossi un eterno apprendista dell'esistenza... che viene abilitato per un percorso più complesso... che viene riabilitato per recuperare capacità smarrite... costantemente in cammino su binari lucidi e senza attrito, che attraversano panorami bellissimi... che io non ho desiderato... che io non ho sognato... che io non ho scelto...

Punti di ripartenza

Identificata, sebbene in forma solo abbozzata, la direzione verso cui indirizzare il passo che ancora rimane da fare verso un nuovo livello di comprensione empatica della persona con disabilità, da incontrare "come se fossi io", è necessario individuare una cornice di senso, che ne sostenga e valorizzi il percorso. Che lo renda misurabile e condivisibile. Che lo renda utile oltre che necessario, doveroso e possibile.

Uno dei punti critici che un sistema di servizi, espressione di una società davvero evoluta sarà, a breve chiamato ad affrontare è quello relativo alla progettazione dei servizi, dei piani di intervento, delle risposte ai bisogni che sino ad oggi sono stati pensati, progettati e gestiti PER le Persone con

disabilità e non DA o CON le persone con disabilità. Questo è il filo conduttore di questa breve riflessione.

Riflessione che, sebbene lontana dal volersi arrogare crediti di scientificità, pone le sue radici nelle affermazioni (spesso inascoltate o dimenticate) che precorrono il “come se fossi io”.

Normalizzazione: “...rendere disponibili a tutte le persone con ritardo mentale "percorsi di vita" e condizioni del vivere quotidiano che sono **il più possibile vicine alle normali circostanze di vita reale nella Società.**” (Nirje, 1980)

Autodeterminazione: “**Agire in qualità di agente causale primario della propria vita, il fare scelte e il prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita liberi da influenze o interferenze improprie**” (M.L. Wehmeyer e R. Schalock 2001)

Sino al suggerimento di R. Schalock e M. Verdugo Alonso che ci invitano, nell’immaginare la qualità della vita dell’altro a “... pensare alla propria qualità della vita e ai fattori che possono definirla e aumentarla...”.

La sfida, che il tempo attuale ci propone (e ci permette), è incorporare il punto di vista dell’altro nei processi che lo riguardano, tanto nella definizione degli obiettivi quanto nella valutazione degli esiti, **come se fossi io al centro della riflessione metodologica e la mia dignità di persona in discussione.**

E’ necessario, doveroso e possibile interrogare i desideri e le aspirazioni che le persone con disabilità hanno sulla qualità della loro vita.

Necessario per evitare il rischio di reiterare un approccio etnografico alla disabilità. Dove “noi” studiamo “loro”

Doveroso perché, nel 1947, è stato scritto “*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali*”

Possibile... perché già si usano strumenti dotati di validità scientifica per integrare, nei processi decisionali e progettuali, le aspettative, le aspirazioni e i valori delle persone con disabilità (interviste strutturate e semi strutturate, colloqui sui valori, interviste sugli esiti autodeterminati dei processi finalizzati al raggiungimento della miglior qualità della vita autodeterminata). Possibile perché, in Regione Lombardia, agiscono professionisti e Servizi che già praticano la disciplina dell’ascolto empatico, l’autocritica del “come se fossi io”. Possibile perché, sulla scia di organizzazioni europee, anche in Regione Lombardia si sono avviati percorsi finalizzati all’autorappresentanza.

E... se fossi io?

Alcuni percorsi rimangono ancora inesplorati, e inesplorabili senza un vera e profonda alleanza tra persone con disabilità, enti gestori, ricercatori e programmatori delle politiche sociali regionali. Alcune domande non possono trovare risposta se non in una integrazione corresponsabile degli orizzonti, delle potenzialità e dei vincoli che ciascuno rappresenta e affronta. Percorsi e domande che potrebbero condurre a ridisegnare la modalità di ripensare i servizi CON e DA le persone con disabilità. Affinché siano rispettati non solo i diritti, ma le specifiche prefigurazioni che ciascuno ha sulla propria esistenza.

1. Valutazione Multidimensionale

Io. Al centro di infinito percorso abilitativo e/o riabilitativo.

Il Consiglio di Stato con la [sentenza n. 5337 del 24/11/2015](#) esclude il rischio di sanitarizzazione che alcuni Servizi dedicati alle Persone con disabilità (Centri Diurni Disabili – C.D.D.) si trovavano a correre, ponendo l'enfasi sul “*momento educativo, di integrazione e recupero sul piano sociale della persona in condizione di disabilità*”. Ciò nonostante **il criterio valutativo e di ripartizione delle risorse economiche a disposizione della progettazione personalizzata (S.I.Di.) continua ad essere esclusivamente focalizzato sulle dimensioni Clinica e Funzionale, lasciando alla capacità ed all'intenzionalità dei gestori l'integrazione della dimensione Esistenziale, correndo “il rischio che il progetto si traduca nel posizionare la persona dentro le pianificazioni professionali”** (si veda articolo di [R. Franchini](#)). Pur riconoscendo la validità dello strumento posto in essere da Regione Lombardia e la coerenza con il bisogno di classificare le necessità delle persone con disabilità che usufruiscono di particolari tipologie di servizi, **gli strumenti che la ricerca mette oggi a disposizione permettono di introdurre nuovi elementi, tanto metodologici quanto etico valoriali, a supporto di una maggior armonizzazione tra interventi Socio Sanitari e Qualità della Vita Autodeterminata** (si veda un [precedente articolo](#)). Numerose e trasversali sono le esperienze che vanno in questa direzione, così come gli strumenti di evidente spessore scientifico che molte organizzazioni stanno implementando. Una prima domanda, a cui non si è ancora trovata risposta è la seguente: **E' possibile sperimentare, sul territorio regionale, nuove modalità di progettazione personalizzata che, a partire da una reale valutazione multidimensionale, orientino sforzi e risorse verso la costruzione di una qualità della vita realmente autodeterminata?**

1. Progetto di Vita

Io. Protagonista inconsapevole della mia biografia.

Il Progetto di Vita della persona con disabilità, nonostante i reali sforzi messi in atto da tutti gli operatori

dei servizi, continua ad essere distante dall'assunto "come se fossi io". Qualora risulta possibile redigere un documento detto "Progetto di vita", ci si riduce a rappresentare la lettura dei bisogni e (molto più raramente) delle aspettative della persona con disabilità, fatta attraverso le lenti della competenza professionale. Frequentemente il Progetto di Vita della persona con disabilità rappresenta un semplice orientamento (di durata temporale variabile) verso questo o quel servizio o verso questa o quella associazione e/o attività. Il Progetto di vita risulta oggi un'operazione di orientamento determinato da terzi, spesso rispondente alle necessità di equilibrio di bilancio o di disponibilità di soluzioni, che non vede riconosciuto il diritto ad autodeterminare la propria qualità della vita. **"...occorre che si senta la terribile responsabilità che si ha nel progettare la vita di altri"** (sempre [R. Franchini su Lombardia Sociale](#)). Un quesito, che discende da questa condizione, è il seguente: **è possibile definire (e vincolare a questa definizione) il processo di redazione del Progetto per la Qualità della Vita delle Persone con disabilità, in modo tale che il protagonismo della persona sia garantito, tutelato e preso in seria considerazione?**

1. Misurazione e rendicontazione degli esiti

Io. Al centro di una transazione economica

Tanto quanto il valore tecnico scientifico dei Servizi lombardi per le persone con disabilità, anche la quantità delle risorse messe in campo (sebbene progressivamente erosa) è e rimane un punto di indubbia eccellenza. Appare però evidente, utilizzando nella lettura dei processi gestionali una lente più raffinata, quanto **il sistema di allocazione delle risorse non riconosca, in termini di diretta proporzionalità, l'impegno verso il miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità**. Attualmente, infatti, il riconoscimento dei costi sostenuti dagli enti gestori è limitato alla classificazione della limitazione soggettiva ed alla valorizzazione degli interventi abilitativi, riabilitativi e conservativi conseguenti. **Gli sforzi verso un reale e misurabile miglioramento non sono in grado di sensibilizzare il sistema retributivo. Il declassamento S.I.Di. è, nei fatti, disincentivato. Allo stesso modo (per le unità di offerta sociale) le dimissioni per il passaggio a nuovi contesti esistenziali (es. mondo del lavoro), non trovano alcun riconoscimento**. Appare necessario, ancora una volta, spingersi oltre la semplice valutazione funzionale e provare ad uscire dalla valorizzazione del processo (retta di frequenza-minutaggio) per provare a mettere in evidenza i risultati raggiunti (esiti autodeterminati). Il percorso è complicato ed estremamente impervio. Gli elementi da tenere in considerazione sono numerosi e non di semplice identificazione. Ma è anche vero che la focalizzazione sugli esiti è cardinale in ogni forma di rapporto economico, che ciascun cittadino vive nella sua quotidianità. Ed è vero, al contempo, che la Regione Lombardia è un polo attrattivo per i suoi studi e le sue ricerche in campo di micro e macro economia... gli elementi di necessità, opportunità e fattibilità di un percorso verso una nuova modalità di riconoscimento dei costi sostenuti nella progettazione per la qualità della vita autodeterminata delle persone con disabilità sono, contemporaneamente, presenti. **L'interesse delle persone con disabilità, degli enti gestori e delle amministrazioni, allo scopo di valorizzare la qualità dei servizi, può essere il medesimo?** Forse no, o non ancora. Forse non in questo momento. Di certo mai se ciascuno non prova

a mettersi, per il tempo necessario, nei panni dell'altro... come se fossi io.

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station