

Presentazione del libro “Persone con disabilità. Politiche, sostegni, interventi, servizi”, Moie di Maiolati Spontini, Biblioteca *La Fornace*, 16 ottobre 2020

Lo scorso 16 ottobre abbiamo [presentato il nostro ultimo libro](#), *Persone con disabilità. Politiche, sostegni, interventi, servizi*. Di seguito presentiamo alcuni estratti del testo, che abbiamo proposto e commentato durante la presentazione. Nella nostra pagina [facebook](#) è presente il video della presentazione. I testi sono stati suddivisi per i temi di seguito indicati.

- DIRITTI SOCIALI. DA PROMUOVERE E RENDERE ESIGIBILI
- LA PRESA IN CARICO - ACCOMPAGNARE ALLA VITA
- LA LOGICA INCLUSIVA E IL PROGETTO DI VITA PERSONALIZZATO
- MODELLI ORGANIZZATIVI



DIRITTI SOCIALI, DA PROMUOVERE E RENDERE ESIGIBILI

I diritti sociali sono diritti che hanno necessità di un'azione diretta da parte dei cittadini, di un lavoro promozionale e persuasivo per espandere una totale e convinta adesione, non solo nel rivendicarli, ma soprattutto nell'esigere la loro attuazione da parte dello Stato, attraverso la disponibilità di risorse e soprattutto attraverso la creazione di sistemi organizzativi che diano attuazione alla loro esigibilità. Ecco perché sono stati inventati i servizi territoriali!

La loro nascita e sviluppo risale ad un tempo non molto lontano che qualcuno ha definito gli “anni d'oro del lavoro sociale”. Sono gli anni in cui si sentiva prepotente nell'aria la voglia di "cambiare la società", di trasformarla, di costruire contesti in cui i diritti di cittadinanza e i diritti sociali fossero effettivamente riconosciuti, affermati ed attuati

Non è un caso che i luoghi dell'esplosione del cambiamento siano stati proprio i luoghi delle strutture totalizzanti, istituzioni operanti che per mandato avevano il compito di tenere lontane dalla società persone ritenute pericolose o, nel migliore dei casi, bisognose di trattamenti di cura. In questi contesti è maturato un diffuso disagio personale e collettivo tra gli operatori ai quali veniva richiesto il compito di svolgere il loro lavoro finalizzato al controllo totale delle persone e dei loro comportamenti, di inibizione e schiacciamento di ogni autonomia e iniziativa individuale, secondo una logica disumanizzante, custodialistica e difensiva propria degli allora vigenti canoni delle Istituzioni.

Un tale disagio non poteva non tradursi in una forte crisi professionale, culturale e sociale e provocare una riflessione profonda su come cambiare dall'interno la situazione, non più tollerabile, di quelle persone. Ecco perché i protagonisti di quel cambiamento sono stati proprio gli operatori. Dal forte rifiuto di quella disumana situazione partirono e si concretizzarono le prime azioni di umanizzazione delle relazioni all'interno delle strutture per poi avvicinarsi ed aprirsi gradualmente ai normali contesti sociali, inventando e sperimentando i primi progetti vita autonoma delle persone (...) Credo che sia mancato finora un'attenzione ai processi di funzionamento dei sistemi organizzativi dei servizi territoriali che per loro *mission* sono i “mediatori” dell'esigibilità dei diritti sociali. Occorre un loro coinvolgimento attivo e competente per costruire e mantenere le condizioni necessarie affinché tali diritti vengano visti, riconosciuti ed

espressi! Una tale ritrovata sintonia di *mission* e di obiettivi implica per i professionisti dei servizi un notevole cambiamento oltre che culturale anche organizzativo, poiché si tratta di mettere in campo un impegno non solo professionale nel rapporto duale con l'utente, ma un impegno che trascende ruolo, e competenze tecniche: l'uscita dal recinto del servizio per inoltrarsi nell'agorà dei contesti vitali, la riscoperta dell'antico sistema di lavoro che porti alla condivisione di strategie comuni. Nel contempo, a livello delle istituzioni, bisogna "resettare" le diverse connessioni istituzionali (ad esempio: l'integrazione sociosanitaria!) per riavvicinare i diversi protagonisti e rimodulare le esigenze fondamentali nel lavoro professionale e non! **(F. Giancaterina)**

LA PRESA IN CARICO - ACCOMPAGNARE ALLA VITA

Il termine presa in carico devo confessare che mi infastidisce sempre più. Non dobbiamo "prendere in carico, dobbiamo sviluppare un'azione di accompagnamento piuttosto, un "accompagnamento alla vita", visto che come servizi siamo di fatto coinvolti in tanti momenti delicati e intimi della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie: dal momento in cui la condizione di disabilità si palesa e bisogna sostenere i genitori nella consapevolezza di quanto è accaduto; nello sforzo di organizzare la vita familiare e definire un percorso di riabilitazione; siamo a fianco delle persone con disabilità che crescono e sviluppano nuovi bisogni, diventano adolescenti e poi adulte. Per essere all'altezza di questa funzione di accompagnamento serve il meglio delle conoscenze e dei professionisti e al tempo stesso una straordinaria delicatezza affinché tutto questo non avvenga prevaricando le persone con disabilità e le famiglie" (..)

"Interdisciplinarietà che è diversa da multidisciplinarietà. In questo secondo caso infatti le conoscenze specialistiche si sommano nella prima si integrano. L'interdisciplinarietà si nutre di due elementi: il primo è il lavoro fianco a fianco di professionisti di diversa cultura e competenza -medica, psicologica, sociale, educativa - il secondo è un metodo di lavoro basato su un rispetto reciproco tra le professioni e una base di conoscenze comuni. Nel corso degli ultimi decenni abbiamo rincorso la multidisciplinarietà che in realtà è una forma di atomismo, per cui ogni componente della complessità rappresentata dalla persona con disabilità si somma all'altra come tessera separata di un mosaico che poi nessuno è in grado di ricomporre. L'interdisciplinarietà si nutre dello sforzo di tenere assieme biologia e biografia, complessità cliniche e marginalità sociali, relazioni interpersonali e processi di inclusione sociale.

Si tratta di processi di accompagnamento personalizzato che incrociano i luoghi, le organizzazioni e le istituzioni comunitarie e sociali. Questi processi poi possono essere tracciati in dettaglio, descritti tecnicamente e anche modellizzati nella loro organizzazione così da poter rientrare in un sistema di accreditamento: di processi appunto, non di strutture. **(C. Francescutti)**

Da operatori è necessario che ci alleniamo a pensare che le famiglie sanno di cosa hanno bisogno meglio di come lo sappiamo noi. Se con le famiglie dei piccoli si possono anche immaginare dei lavori proposti a livello di gruppo, con le famiglie di chi è già adulto nella nostra esperienza questo non è un buon modo per iniziare un percorso di progetto: ci vuole un lavoro di scalpellino e pennello molto delicato, diverso per ciascuno, centrato sulle caratteristiche della famiglia, sulla sua storia, sui suoi desideri. Abbiamo già detto che bisogna uscire dal modello dell'appropriatezza, muovendosi verso una personalizzazione piena: il nostro compito da operatori non è più scoprire cosa va bene per lui, ma aiutare quella famiglia a scoprire ed esprimere cosa desidera per lui. Questo significa che il primo passo per sostenere una famiglia è incontrarla. Incontrarla tutta, magari a casa loro, magari senza limite di tempo o griglie da riempire (...) Quello che è necessario è cambiare il rapporto tra quello che le famiglie desiderano e quello che il servizio propone: le

famiglie non devono essere più accompagnate soltanto a scegliere tra alcune “soluzioni” (comunità, gruppo appartamento) ma devono essere sostenute a immaginare il futuro che desiderano per il loro figlio e, insieme agli operatori che li supportano, a costruirlo. (N. Curto, C. Marchisio)

LA LOGICA INCLUSIVA E IL PROGETTO DI VITA PERSONALIZZATO

Abbiamo una storia di inclusione. Ne siamo orgogliosi. La difendiamo e proprio per questo vogliamo riconoscere gli errori. Abbiamo fatto degli errori. Gli errori più stupidi sono stati quelli di non curare abbastanza l'alleanza tra le tecniche e la solidarietà. Bisognava mettere insieme le tecniche e “sporcarle”, ovvero farle uscire da una situazione protetta in cui potevano credere di avere una loro neutralità perfetta; bisognava “metterle in situazione”. Sarebbe stata la scoperta della coevoluzione, che risponde alla logica della dinamica interattiva evolutiva. Vuol dire non aver paura di sporcarsi reciprocamente: è fecondo. Il tempo ha evidenziato una prospettiva, una linea, che possiamo chiamare “degli specialisti”. Proviamo a delineare una prospettiva, o linea, che possiamo chiamare “della specificità”: ciascun soggetto potrà sviluppare la propria vita in un sistema che integri competenze specifiche e reti sociali aperte. Questa linea tende a realizzare aprendosi progressivamente a un sistema inclusivo integrato. Entriamo in argomento mettendoci d'accordo: con *integrazione* intendiamo un'accoglienza in un contesto in qualche modo già circoscritto. Con *inclusione* un'accoglienza in un contesto illimitato ed esplorabile progressivamente. Abbiamo scritto che siamo in una storia di inclusione. È un impegno assunto e aperto a un'evoluzione continua. In tale impegno proviamo a innestare la seconda linea nella prima. (A. Canevaro)

Come per la legge 180, anche per l'integrazione scolastica (che poi diventerà inclusione) siamo di fronte ad un atto politico: si modifica un assetto sociale, si sceglie di destinare in altro modo le risorse, si riscrivono norme di comportamento collettive ed individuali. Il bambino handicappato (che poi diventerà in situazione di disabilità, deve frequentare la scuola come tutti gli altri bambini: si provvederà a riformarne il funzionamento, prevederemo supporti e sostegni (letteralmente), modificheremo la didattica e così via. Ma le Istituzioni, come la Scuola, sono difficili da modificare. Anzi. Essendo un grumo di elementi razionali (organizzazione, ruoli, compiti, ...), emotivi, affettivi e simbolici, ogni tentativo di modificarne il funzionamento deve tenere in considerazione contraccolpi e ricadute. La scuola speciale è sempre lì, a portata di mano, con tutta la sua perfezione: provvede a tutto, didattica, terapie, alimentazione, igiene. Le aule di sostegno sono sempre lì, in fondo al corridoio, con il computer sul tavolo ed un tappeto verde nell'angolo. I genitori non si vedono spesso alle assemblee di classe. Ed alle cene di fine anno? Gli obiettivi differenziati richiedono pochi sforzi, ma mai quanto gli obiettivi minimi. (V. Ondedei)

L'inclusione si orienta ad un sistema qualitativo di rete che non isola i singoli nodi del sociale, ma investe sulla costruzione, mantenimento e potenziamento delle loro relazioni, azioni e interazioni in quanto generatrici di possibilità. In questa prospettiva si delinea un'idea di servizio come territorio passando da un concetto di rete burocratica e tecnica ad una rete ricca di contesti e persone che, assieme, permettono al servizio di uscire dall'autoreferenzialità per assumere invece la dimensione di nodo della rete. Allo stesso modo, si chiede alla scuola di non scorporare la sua esperienza dall'insieme dei legami sociali che la coinvolgono. Trattare la scuola come entità separata dal più vasto concetto di relazione sociale equivale a definire un principio di autoreferenzialità che impedisce di connetterla con altre questioni legate alla esclusione. Ciò

significa che non vi può essere un progetto adeguato di costruzione di legami sociali interni alla scuola senza che questo si misuri e coinvolga il territorio. **(R. Medeghini)**

La definizione del progetto di vita personalizzato, non sarà un semplice elenco degli interventi e prestazioni da erogare, ma un vero programma di miglioramento della qualità della vita della persona, un percorso educativo/abilitativo in divenire” (la definizione del budget di progetto (per il Lazio: Budget di salute), costituito dall’insieme delle risorse economiche e professionali pubbliche e delle risorse messe a disposizione dalle famiglie, da altri soggetti del terzo settore dalla comunità sociale e che evidenzia come i cambiamenti esistenziali delle persone (e quindi la tangibilità dei risultati) non si raggiungono con azioni monospecialistiche, ma con azioni cooperativistiche, attente ai determinanti sociali di salute. **(F. Giancaterina)**

MODELLI ORGANIZZATIVI... DIVERSIFICARE GLI INTERVENTI

Non ci sono motivi scientifici o tecnici per ritenere che chi ha condizioni di maggiore difficoltà, soprattutto se giovane o adulto debba essere “segregato” in servizi che quando va bene somigliano a case di riposo e quando va male a “nuovi manicomi”. Una ricchissima letteratura scientifica ci ricorda che i cosiddetti “gravi” hanno una vita emotiva e una capacità di esprimerla che richiede operatori preparati e competenti senza i quali resta frustrata e violentata. L’eventuale presenza di comorbidità psichiatriche non può essere motivo per un trattamento farmacologico preponderante e disumano oltre che senza giustificazione clinica. Non sarebbe male ricordare che spesso queste strutture per gravi rischiano di diventare luoghi invivibili per gli utenti e il personale. Come già accennavo nella risposta alle precedenti domande, non è certo un caso se, nella cronaca tristissima dei casi di abuso e violenza in strutture di servizio, sempre c’è la combinazione micidiale di casi *gravi*, spesso con problemi psichiatrici, e di operatori prevalentemente assistenziali con pochissima competenza. **(C. Francescutti)**

Quello di cui hanno “davvero bisogno” le persone, non si pensa quasi mai di capirlo chiedendoglielo, ma si cerca di scoprirlo valutando la persona, valutando la famiglia, con scale e griglie. L’idea sottostante è che vi siano dei bisogni “irrinunciabili” e delle cose che invece nella vita sono meno importanti. E che questa scala di priorità - che per ciascuno di noi è personale o al massimo familiare e si modifica nel corso del tempo - per le persone con disabilità e le loro famiglie può essere stabilita una volta per tutte dai professionisti, perché loro stessi non lo saprebbero... Il servizio mi dà’ tra ore di aiutante al giorno ma non posso averlo nell’orario che mi consentirebbe di andare un’ora in palestra (che bisogno è andare in palestra?). Ho la possibilità di un pullmino per portare mio figlio al parco ma non nel weekend quando può venire suo fratello, oppure non posso scegliere di usare, invece che un’ora ogni sabato, quattro ore un sabato al mese per andare in campagna dai nonni. Non posso scegliere perché partiamo sempre dal medesimo presupposto: la regia dell’esistenza delle persone con disabilità e delle loro famiglie resta al professionista, al servizio, fuori comunque dalla famiglia... Le persone - il nuovo paradigma lo afferma con chiarezza - non sono la loro diagnosi, e quindi non vanno guidate a fare quello che è per loro appropriato, ma al contrario vanno sostenute a scegliere le direzioni che vogliono dare al loro percorso *indipendentemente* dalla condizione di disabilità che esperiscono (...)

I servizi italiani ad oggi sono per la stragrande maggioranza *facility-based* cioè prevedono l’erogazione di un supporto sulla base della frequenza di un luogo dedicato, sia residenziale sia semplicemente finalizzato allo svolgimento delle attività. Il modello di servizi alternativo al *facility-based* è detto *community-based* ed è invece centrato su servizi e luoghi che in quella specifica

comunità sono utilizzati dalle persone senza disabilità. Il modello dei servizi promosso dalla Convenzione ONU è *community-based* e non prevede la messa a punto di luoghi dedicati, ma un sistema di supporto per praticare la cittadinanza nei luoghi di tutti, mentre oggi in particolare il sistema di finanziamento è strettamente *facility based*. Questo significa che se io genitore voglio inserire mio figlio in comunità il servizio è in grado di pagare per lui una retta che arriva anche a 3000 euro al mese ma se chiedo un supporto educativo per 1500€ al mese per consentirgli di vivere sostenuto dagli operatori che gli servono nella casa accanto alla mia il servizio non è in grado di fornirmelo. Di conseguenza, il servizio che incontra la famiglia ha a disposizione un numero finito di soluzioni (che abitualmente per le persone con disabilità complessa sono molto diverse da quelle di tipo familiare) e tra queste deve far scegliere la famiglia: a catalogo appunto. Una famiglia che ha un figlio adulto in una condizione complessa ha invece un enorme patrimonio di conoscenze, competenze idee, esperienze e desideri rispetto al figlio. Questo patrimonio però non ha spazio nell'incontro, non perché l'operatore sia ferocemente insensibile, ma perché egli è dentro un sistema di servizi in cui queste competenze e conoscenze non hanno un posto. Si tratta di esempi, ma il lavoro con le famiglie di persone con disabilità complessa mostra che più ci si avvicina alla vita adulta più i servizi divergono rispetto alla possibilità di offrire sostegni autenticamente ritagliati sulla persona. **(N. Curto, C. Marchisio)**

La strutturazione di un sistema di supporti efficace per le persone con disabilità che derivano da disturbi del neuro sviluppo non può appiattirsi né sulla erogazione di prestazioni, siano esse di natura sociale o sanitaria, né sull'attività assistenziale. Ne consegue che anche i "luoghi" di servizio non dovrebbero coincidere con le strutture socio-sanitarie dedicate alle persone con disabilità. Questa visione non deriva da posizioni ideologiche o dal richiamo, peraltro talvolta stereotipato, alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità. Sono almeno 50 anni che progressivamente lo sviluppo delle conoscenze e le pratiche di servizio ci hanno fatto capire che le persone con disturbi del neuro sviluppo, anche in età adulta, possono continuare ad apprendere, sviluppare competenze, superare molti dei loro limiti e menomazioni, possono aspirare ad una vita di qualità nella comunità, lavorare, avere relazioni affettive, gestire una loro casa. Ognuna di queste mete possibili si raggiunge attraverso una combinazione di investimento professionale, costruzione di legami di comunità, adattamenti e accomodamenti ragionevoli. (...)

Un autore largamente noto anche in Italia come Robert Schalock ha recentemente sintetizzato quello che dovrebbe essere un ideale mandato dei servizi: "...i sostegni sono definiti come risorse e strategie che mirano a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi e il benessere personale di un individuo e migliorare il funzionamento di quella persona. I sistemi di supporto implicano scelta e autonomia personale, ambienti inclusivi, supporti generici e supporti specializzati. **(C. Francescutti)**