

POLITICHE E SERVIZI TERRITORIALI PER LA DISABILITÀ

FABIO RAGAINI
GRUPPO SOLIDARIETÀ

Si riporta parte della relazione tenuta al seminario Politiche e servizi per la disabilità nel territorio dell'Ambito territoriale sociale 9 promosso dall'Ambito territoriale sociale 9 di Jesi e dal Gruppo Solidarietà (Jesi16 dicembre 2006). Il testo integrale dell'intervento insieme ad altri contributi è consultabile nel sito del Gruppo Solidarietà, www.grusol.it

Incentrerò questa mia riflessione - radicata nella esperienza di una persona che segue con continuità da più di venti anni i servizi territoriali - su tre aspetti che sono fortemente interconnessi: a) Il governo della rete; b) Il rapporto tra gli enti; c) La responsabilità (condivisa) della qualità degli interventi (educativi e di aiuto alla persona)

PREMESSE

Prioritariamente è importante richiamare alcune necessità:

- che i Servizi, non esauriscano il loro intervento all'interno della durata dello stesso, ma siano proiettati in una dimensione che cerchi di offrire il massimo delle opportunità alle persone. Per questo è importante che le relazioni della persona con disabilità non siano confinate nel circuito *famiglia-servizi*, ma trovino, soprattutto nel tempo libero, occasione di costruzione di relazioni all'interno della comunità locale. Relazioni che dovrebbero avere sempre come riferimento la normalità.
- che a partire dalle esigenze delle persone vengano individuati percorsi che offrano risposte che prevedano sempre come obiettivo la piena integrazione sociale. In questo senso va *ribadito il rischio di identificare i servizi con le politiche*. Tutti dobbiamo sentire la responsabilità di non ridurre ai soli interventi socio assistenziali o sociosanitari la risposta ai problemi posti dalla disabilità; per fare questo occorre avere presente che le politiche sociali in generale (trasporti, casa, tempo libero, ecc...) hanno il dovere di occuparsi di tutti i cittadini compresi quelli in maggiore difficoltà.
- che l'analisi e le valutazioni degli interventi e dei servizi abbiano come riferimento la qualità della vita delle persone.

- interventi di qualità non determinano in automatico la qualità della vita, ma avvertono che ci si deve muovere, imprescindibilmente, in quella direzione rendendosi conto della minaccia del rischio di scadere a prestazione. E la prestazione difficilmente si interfaccia con la qualità della vita. Ogni nuova "abilità" di qualsiasi tipo deve essere finalizzata ad essere spesa per facilitare l'integrazione nella società.

Questo intervento farà riferimento quasi esclusivamente ai servizi extrascolastici. Sono quelli che ci hanno visto più impegnati in questi anni. Le richieste di aiuto agli inizi delle nostre attività giungevano dalle famiglie i cui figli avevano terminato l'obbligo scolastico e si trovavano da sole, senza servizi. L'integrazione scolastica pone oggi con forza il problema della qualità, ma siamo in presenza di un diritto; il diritto all'istruzione riguarda tutti, non è ancora così nei servizi socio educativi o socio assistenziali. Il primo problema è lavorare perché la risposta sia data, i servizi ci siano e siano esigibili; immediatamente dopo nasce il problema della qualità degli interventi. Non dimentichiamo che per i servizi diurni e residenziali la normativa regionale ha dettagliato, con una entrata in vigore parziale, i requisiti dei servizi solo negli ultimi anni. Per quelli domiciliari così fortemente presenti nel nostro territorio, la Regione ha indicato genericamente gli obiettivi.

Recentemente Andrea Canevaro, (*Disabilità. L'inclusione competente*, Appunti sulle politiche sociali, n. 6/2006) ricordava che mentre le "capacità" hanno una dimensione sostanzialmente individuale, le "competenze" sono sociali o non sono. Dunque **qualità della vita e integrazione** o più precisamente **inclusione sociale** rappresentano la prospettiva

va entro cui dovrebbero agire i servizi.

IL GOVERNO DELLA RETE

Parto dalla convinzione che a fronte della ricchezza dei nostri servizi, manteniamo una grande difficoltà sulle politiche. A conferma di ciò basterebbe osservare il ritardo che abbiamo avuto nella risposta ai problemi del lavoro, e che abbiamo rispetto a quelli della mobilità, dell'abitare, del tempo libero. Quello del governo della rete dei servizi, mi pare uno dei punti sui quali dobbiamo maggiormente concentrare la nostra attenzione. Ne abbiamo avuta e continuamo ad averne poca consapevolezza. Giungiamo tardi alla coscienza della necessità che il titolare dei servizi (i Comuni associati) eserciti il governo degli stessi e abbia gli strumenti per realizzarne la programmazione. Quando se ne sperimenta poi la necessità (con la figura del coordinatore), con grande difficoltà riusciamo a tradurre quel mandato (coordinare la rete). In fondo si può leggere in tutto questo una estrema residualità degli interventi, ma anche la difficoltà ad avere chiarezza dei ruoli dei vari enti (funzione programmativa e supporto tecnico alla progettualità individualizzata). Ancora oggi, nonostante una articolata rete dei servizi, rischiamo di non riuscire ad adempiere a quel ruolo. Il coordinamento e la programmazione degli interventi mantengono un grosso affanno. Ad oggi l'organizzazione della gestione associata vede tre livelli di responsabilità (amministrativa-coordinamento tecnico e dirigenziale del Comune capofila) lasciando sostanzialmente sulle spalle del Coordinatore part time l'onere della "presa in carico" del servizio. Un coordinamento che rischia di tradursi nella gestione delle emergenze quotidiane. Governare una rete di servizi come quella che abbiamo, richiede più figure professionali. Adempire al coordinamento e alla programmazione non può essere considerato come una spesa in più, ma come indispensabile condizione di governo. Avere il governo della situazione significa prevedere ampliamenti li dove sono necessari ma anche razionalizzare quelli esistenti. Significa avere strumenti per valutare la qualità dei servizi affidati. Significa essere capaci di gestire il rapporto con la sanità e con l'ente gestore e interfacciarsi con efficacia con la Regione (...).

IL RAPPORTO TRA GLI ENTI

E' l'altro aspetto di grandissima criticità. In

questi anni non si è riusciti a trovare, a mio avviso, una sintesi adeguata. Mi pare che è prevalsa dopo ripetuti tentativi di costruzione, una certa rassegnazione. Questo in particolare nel rapporto Comuni-ASL. Di questo rapporto vorrei evidenziare due ambiti: quello della *integrazione istituzionale* e quella professionale. Problemi che in verità non riguardano solo il settore della disabilità ma più in generale il complesso dei servizi sociosanitari.

Per quanto riguarda *l'integrazione istituzionale*, a fronte della difficoltà di governo sopra evidenziata, mi sembra che al di là dei vari passaggi organizzativi, costante è stata la preoccupazione da parte della Zona per un coinvolgimento che potesse prefigurare la possibilità di assunzione di oneri. Grazie ad una sua maggiore organizzazione interna ed alla fragilità comunale fino ad oggi è riuscita ad ottenere ciò che voleva. Il risultato evidente è che dal punto di vista organizzativo i nostri servizi sociosanitari territoriali si sono andati sempre più configurando come servizi socio assistenziali comunali con l'apporto delle figure professionali della Zona sanitaria. Il fatto che a livello istituzionale non si senta l'esigenza, al fine di meglio organizzare l'offerta dei servizi, di lavorare sulla definizione dei ruoli e delle competenze, conferma l'idea di una sostanziale non volontà. Ciò non riguarda tanto i Comuni che mi sembrano soprattutto impotenti e dunque rassegnati di fronte alla situazione. Il riferimento alla rassegnazione nei confronti del ruolo della Zona, mi sembra si riscontri anche nella cooperativa e nelle associazioni (per quest'ultime si tratta di certezza). Non è un caso che le associazioni abbiano lavorato - dopo infiniti tentativi - perché i Comuni definissero autonomamente la regolamentazione dei servizi. D'altra parte non si può chiedere, fino a quando i servizi sociosanitari come quelli territoriali sono a completo carico di un solo ente, di prevedere un percorso regolamentare congiunto. Ma ovviamente questo rimane un problema. Perché insieme andrebbero affrontati i nodi dei servizi.

Per quanto riguarda *l'integrazione professionale* alla debolezza comunale (numero di ore) si contrappone la fragilità dell'UM (faccio riferimento soprattutto a quella per l'adulto). Il passaggio ad un'unica UM non sembra aver prodotto quei miglioramenti organizzativi auspicati: di fatto si mantiene la situazione in cui singole figure professionali dell'UM intervengono secondo la loro disponibilità, volon-

tà e competenza. Anche su questo caso non mi pare si sia mostrata una volontà da parte della Zona ad affrontare tali problemi. Non si può non rimarcare, infatti, che l'assegnazione di un solo psicologo alla UM è un evidente segno di disimpegno in un territorio che offre, oltre agli interventi di assistenza educativa e aiuto alla persona 4 centri diurni, una residenza e anche utenti ospiti di residenze fuori Zona. Data questa situazione che purtroppo non sembra destinata a cambiare, mi pare non ci siano alternative all'auspicio di un rafforzamento della presa in carico da parte dei servizi (domiciliari, diurni, residenziali), che però necessitano obbligatoriamente di percorsi di valutazione e verifica per evitare che diventino - pur rimanendo comunali affidati in gestione

ne - di fatto privati. Qui entra il terzo nodo: il rapporto con l'ente gestore che nel nostro territorio si caratterizza per essere unico e stabile fin dalla nascita dei servizi.

LA RESPONSABILITÀ (CONDIVISA) DELLA QUALITÀ DEGLI INTERVENTI (EDUCATIVI E DI AIUTO ALLA PERSONA)

L'altra criticità riguarda la capacità di tutti gli attori di sentire la responsabilità della qualità degli interventi. Sia di quelli educativi che di aiuto alla persona.

Sugli interventi di **aiuto alla persona**, dobbiamo fare i conti con la storia dei nostri servizi che si sono caratterizzati come risposta a bisogni socio educativi (nasciamo e per lunghi anni eroghiamo il solo intervento di educativa

Da quale parte. A quaranta anni dalla morte di Don Milani

"Don Roselli è cappellano delle suore di Nèver, a Firenze, dove vanno le ragazze più ricche e raffinate di Firenze. Per cui...s'è affezionato lì. Quando venne don Roselli a trovarmi l'anno scorso, io gli dissi: "Spiega un po' a questi ragazzi se e come fai a difenderti dall'affetto; come fai a non affezionarti a queste figliole e quindi, contemporaneamente alle loro famiglie, alla loro educazione, al loro ambiente e quindi anche al giornale che leggono e alle idee politiche delle loro famiglie ecc.."

(..) E' il valore della scelta, la prossima volta, uscito dal seminario, di non fare lo sbaglio di entrare in un collegio raffinato perché se no il cuore tira da quella parte. E allora dicevo a quei giovani gesuiti milanesi che, probabilmente, il rettore del Leone Decimoterzo (il collegio bene dei gesuiti) se ora ha mettiamo cinquant'anni o sessant'anni è teneramente affezionato ai ragazzi ai quali ha fatto scuola e proprio tra questi ragazzi ci fosse, mettiamo, Cicogna (allora presidente di Confindustria) e lui...e lui non fosse teneramente orgoglioso di avere un figliolo presidente della Confindustria, lo considererei un mostro...

Perché io voglio supporre che lui sia fatto di carne come me; io voglio bene ai miei figlioli; lui vuole bene ai suoi. Sicché io sarei orgoglioso...lo sarò orgoglioso quando avrò un figliolo in galera per obiezione di coscienza o quando l'avrò...chissà che cosa...segretario della Cgil o in galera per chissà quale eroica disobbedienza o così. Io sono talmente affezionato ai miei figlioli che tutta la mia teologia, la mia filosofia, la mia politica la costruisco sui miei affetti...E allora trovo giustissimo che il rettore del Leone Decimoterzo costruisca la sua teologia, la sua politica sui suoi affetti.....

(..) Allora la cosa più importante è, usciti da seminario, usciti dai libri, infilare immediatamente nell'ambiente più povero, più grigio di tutti, in modo che poi la mente, automaticamente cercherà tutte le ragioni favorevoli a queste persone che si amano, e siccome le ragioni giuste sono quelle dei poveri,...l'importante è di innamorarsi lì. Perché dopo se uno si fa mettere nel collegio dei signorini, si innamora dell'altra parte e si fa le idee di quell'altra parte....

Allora bisogna avere la chiaroveggenza di saper innanzi che siamo fatti di cuore e non dei cervelli elettronici".

Ripreso da: Giorgio Pecorini, **Don Milani! Chi era costui?**, Baldini & Castoldi, Milano 1996

domiciliare); una eredità che si è tradotta nella universalità della figura educativa in risposta ai problemi posti da ogni tipo di disabilità. Ciò ha determinato una grande difficoltà - prima a prevederli, poi ad assumerli concettualmente - a concepire servizi di aiuto per persone che necessitano di quello e non di intervento educativo. L'operatore che non è chi insegna o educa ma colui che aiuta a fare ciò che la persona non è più in grado di fare. Qui l'educativo non esiste più e non può più esistere (...). L'aiuto alla persona introduce un radicale cambio di prospettiva, con un utente che diventa il primo protagonista dell'intervento (...). Sul versante degli **interventi educativi**, un nodo irrisolto, mi sembra essere quello del rapporto titolare - gestore. Intendo dire che se compete ai Comuni, titolari del servizio, la responsabilità dell'intervento nei confronti dell'utente, è del tutto evidente che servizi di natura "relazionale" hanno bisogno di un gestore che assuma la sfida della qualità; non tanto come risposta da dare al committente, quanto come prospettiva da assumere nei confronti dell'utente. La continuità educativa, la formazione del personale, devono essere

prioritari in un percorso di qualità. Non sono e non possono essere percorsi amministrativi, ma percorsi di qualità. In questo senso non possiamo per nulla sottovalutare la particolarità della situazione riguardante le figure professionali. Continuiamo a rispondere a bisogni socio educativi di grande complessità (pensiamo solo ai problemi posti dall'autismo), senza le rispondenti qualifiche (...). Le nuove figure dei coordinatori all'interno dei servizi con le funzioni assegnate testimoniano, in questo senso, un passaggio importante che bisognerebbe essere capaci di cogliere. Ritengo che Comuni e cooperativa debbano trovare una modalità di effettiva valutazione e verifica degli interventi. Assumere da parte del gestore la responsabilità educativa degli interventi, non significa sconfinare nel ruolo del titolare, ma esercitare fino in fondo il ruolo assegnato.

Riguardo il rapporto UMEA-Servizi (in questo caso diurni e residenziali), proprio rispetto alle indicazioni regionali credo che occorra lavorare per una diversa definizione di questo rapporto. La presenza di 4 Centri e di una comunità non può prescindere da una presenza competente definita e concertata. Occorre

Contratto mondiale sull'acqua

Questi tre volumi sono stati curati dal CEVI, nell'ambito della campagna "Acqua: bene comune dell'umanità, diritto di tutti"; un progetto che si propone di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della necessità di cooperare per garantire l'accesso all'acqua potabile per tutti, tutelando in particolar modo le zone povere del pianeta. Come spiega il volume **Con giustizia e sobrietà**, tale obiettivo può essere raggiunto mettendo in atto strategie di educazione alla cittadinanza e alla solidarietà per far capire il contesto politico ed economico della questione acqua e suggerendo accorgimenti semplici per limitare il consumo di acqua in famiglia ed evitare sprechi (riparare i secchi, mettere una brocca a tavola...). In **Acqua e antropologia**, l'autrice esplora le connotazioni simboliche e sacrali attribuite all'acqua nel passato e nelle diverse culture: principio di vita e di morte, spirito creatore e mortifero, strumento rituale e manifestazione del sacro nelle pratiche religiose... forse anche questa perdita di sacralità può spiegare l'atteggiamento odierno, che riduce l'acqua a semplice risorsa da sfruttare, senza rispetto e consapevolezza dell'interdipendenza di ogni elemento dell'ecosistema. Tale atteggiamento strumentale e irrazionale nei confronti dell'uso dell'acqua è confermato e spiegato dai dati raccolti e presentati nel volume **Il consumo in Italia**: una panoramica sui consumi medi di acqua potabile per uso domestico nelle province italiane (qualità delle acque, erogazione...), con la denuncia del consumo eccessivo e in continua crescita delle acque minerali imbottigliate.

Francesco Gesualdi, **Acqua. Con giustizia e sobrietà**, Emi, Bologna 2007, p. 63, Euro 7.00; Sabrina Tonutti, **Acqua e antropologia**, Emi, Bologna 2007, p. 63, Euro 7.00; Fabrizio Martire, Roberto Tiberi, **Acqua. Il consumo in Italia**, Emi, Bologna 2007, p. 64, Euro 7.00.

inoltre sforzarsi di trovare una sempre più stretta relazione tra *progetto di struttura* e *progetto individualizzato*. L'uno si accompagna all'altro (...). Ritorna ancora una volta il tema del *progetto sulla persona* e la prospettiva della *qualità della vita*. Ciò riguarda tutti gli interventi, non solo quelli educativi. Lavorare su questi aspetti significa riflettere sugli strumenti: strumenti sono la struttura organizzativa, le modalità di lavoro, il rapporto tra gli enti, le

integrazioni professionali, la modalità di affidamento dei servizi, ecc.... Se si riconoscono questi problemi come tali occorre fare il passo successivo per affrontarli in un rapporto paritario tra gli enti che non significa dimenticanza dei diversi ruoli e funzioni. Credo ce lo chiedano sia le competenze istituzionali che le esigenze delle persone con le quali ognuno di noi - con le diverse responsabilità - opera.



Proposte per il benessere in famiglia

Proposte agili e facilmente fruibili per promuovere informazioni indispensabili al benessere della famiglia, con la cura del corpo e la gestione delle relazioni. I primi due volumi offrono indicazioni e spunti per i genitori, per occuparsi in modo semplice ed efficace dei diversi momenti ed aspetti dell'educazione dei loro figli. **I No necessari**, spiega come imparare a dire no ai propri figli: un'affettuosa fermezza è indispensabile per creare un atteggiamento educativo capace di comprendere i bisogni e la spontaneità dei bambini, evitando allo stesso tempo i cattivi comportamenti. Il libro **Facciamo un gioco tutti insieme**, propone 100 attività per rendere più belle le feste dei propri figli, con consigli per organizzare ed animare le feste dei bambini. In **Guarire mangiando** vengono descritte le potenzialità curative di una sana e corretta alimentazione: in particolare, viene spiegato quali alimenti possono contribuire a curare i diversi disturbi e malattie, indicando inoltre le metodologie più adatte di conservazione e cottura.

Will Wilkoff, **I No Necessari**, Red, Milano 2007, p. 110, 5.90 Euro; Jane Kemp, Clare Walters, **Facciamo un gioco tutti insieme!**, Red, Milano 2007, p. 110, 10.00 euro; Anna Buttaro, **Guarire mangiando**, Red, Milano 2007, p. 125, 5.90 euro.

Conoscere e capire gli adolescenti

Ancora due volumi della collana strettamente personale che si propone di comprendere il mondo degli adolescenti, i loro problemi, leggendo le loro parole, i loro pensieri affidati alle pagine del diario. Protagonista e autrice di **Perché mi fate questo** è Ilaria, un'adolescente la cui vita viene stravolta dalla separazione dei genitori; ma come dimostra quello che scrive (non solo riflessioni, ma anche sms alle amiche, e-mail) a farla soffrire sono soprattutto i silenzi del padre, il far finta che tutto va bene, il senso di abbandono. In **Pesante come una libellula**, Angela, quindici anni, ripercorrere la sua esperienza di anoressica: il cibo, la mancanza di comunicazione con i genitori, il corpo e la bilancia che diventano alleati e nemici in una rincorsa ossessionante della magrezza; fino al ricovero in ospedale, al desiderio di ricominciare a vivere con la voglia di crescere. I due volumi affrontano problematiche molto diffuse e sentite per gli adolescenti di oggi e sono curate rispettivamente dalle Associazioni Crescere Insieme – costituita da genitori separati – ed ABA – che si occupa di ricerca su anoressia, bulimia e obesità psicogena.

Chiara Taverna, **Perché mi fate questo?**, Paoline, Milano 2006, p. 130, Euro 8.00; Antonella Pandini, **Pesante come una libellula**, Paoline, Milano 2006, p. 145, Euro 8.00.