

DISABILITÀ INTELLETTIVA NEL PIANO D'AZIONE DELLA LOMBARDIA

VITTORE MARIANI

DOCENTE DI PEDAGOGIA SPECIALE ALL'UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Il Piano in favore delle persone con disabilità recentemente approvato dalla Giunta lombarda sollecita una riflessione, attraverso una lettura pedagogica, sulle politiche ed i servizi regionali. Si evidenziano diversi aspetti critici, specialmente riguardo gli interventi rivolti a soggetti con disabilità intellettuale

La Giunta della Regione Lombardia ha approvato il 15 dicembre 2010 la delibera inerente alla "Determinazione in ordine al piano d'azione regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa relazione tecnica".

In una recente conferenza stampa¹, il presidente Formigoni, l'assessore alla Famiglia, Conciliazione e Solidarietà sociale Giulio Boscagli e il presidente AISLA e coordinatore del Gruppo di Approfondimento Tecnico interassessorile (GAT) Mario Melazzini hanno presentato le linee portanti del piano, considerato all'avanguardia, che di seguito possiamo sinteticamente elencare:

- il piano si fonda sulla Convenzione ONU e sull'ICF;
- gli obiettivi sono il garantire piena dignità di esistenza a tutti i cittadini, promovendo un ambiente favorevole che coinvolga tutti i settori della società, e il sostenere concretamente la volontà delle persone con disabilità di perseguire la propria realizzazione personale e sociale;
- le strategie sono il garantire continuità di risposta ai bisogni delle persone con disabilità lungo tutto l'arco della vita, con particolare cura per i momenti di transizione e cambiamento, il migliorare i livelli di accessibilità e fruibilità di strutture e territorio, lo sviluppare una rete integrata di servizi, che si attivi in modo personalizzato e incoraggi la partecipazione consapevole di individui e famiglie.

I principali progetti saranno:

- la realizzazione nei prossimi mesi di una campagna di informazione per far conoscere meglio l'offerta dei servizi a favore delle persone con disabilità;
- sviluppare le potenzialità della Carta Regionale dei Servizi innanzitutto per raccogliere dati di carattere quantitativo e qualitativo

sulle condizioni delle persone con disabilità, superando l'attuale deficit di conoscenza; - estendere l'impostazione del Progetto DAMA dell'ospedale San Paolo, con un'équipe multidisciplinare che gestisce i problemi medici e chirurgici, costruisce i percorsi diagnostico-terapeutici e coordina tutte le attività degli specialisti e dei servizi coinvolti;

- introdurre la figura del Case Manager, un operatore in grado di farsi carico della persona con disabilità e della sua famiglia per accompagnarli nella fruizione di tutti i servizi di cui hanno bisogno, con tra le varie funzioni la presa in carico diretta della persona, l'elaborazione di un piano personale, la facilitazione nella gestione e nell'utilizzo delle risorse finanziarie.

RELAZIONE EDUCATIVA DI AIUTO

Encomiabili appaiono a prima vista le dichiarazioni di intenti, ma ad una lettura più attenta e soprattutto con sguardo pedagogico si possono evidenziare diversi aspetti critici che speriamo possano tenere aperto il dibattito affinché ci sia la possibilità di migliorare nella fase di attuazione il piano. E' chiara dunque la volontà non di essere sterilmente polemici, ma di aprire una discussione critico-costruttiva, uscendo dal pericolo di scelte indiscutibili e perentorie che non tengono conto di possibili suggerimenti evidenzianti altri punti di vista importanti per la salvaguardia della dignità e della progettualità di vita delle persone con disabilità.

La base del ragionamento critico è la necessità della dinamica promozione integrale della persona, che si può attuare tramite la relazione educativa di aiuto². Infatti, i genitori ricoprono un ruolo anzitutto e soprattutto educativo, intendendo l'educazione nella sua triplice e sinergica accezione: ingegno conti-

nuo nel progettare contesti di accoglienza in cui la persona si senta accolta, sviluppo delle potenzialità personali e integrazione intesa come rendere protagonista la persona nel suo ambiente di appartenenza e indipendentemente dalle sue possibilità di elaborazione mentale, espressione, comunicazione, relazione, autonomia e partecipazione; quindi anche la persona con disabilità gravissima, cioè in stato di eteronomia totale, in situazione di completa dipendenza dagli altri, può trovare realizzazione in una logica comunitaria, grazie alla qualità dell'accompagnamento garantita dalla tonalità educativa³.

Oltre alla riabilitazione e alle eventuali necessarie cure sanitarie, oltre all'inserimento nella scuola e poi quando possibile nell'attività lavorativa, specialmente per le persone giovani e adulte con disabilità mentale (intellettuale) e pluriminorate, centrali nella collaborazione coi genitori ed eventuali fratelli e sorelle sono gli educatori dei diversi servizi diurni e poi residenziali, che garantiscono la presa in carico globale della persona e la continuità educativa con la famiglia. Il disabile non è un malato, tranne nei casi delle malattie cronico-degenerative, non è un paziente, è una persona con la sua diversità che va riconosciuta, valorizzata, supportata per quanto necessario. Quando i genitori invecchiano o muoiono e non riescono più a seguire i figli, quando già giovani alcuni disabili con disturbi comportamentali non riescono o non possono stare in famiglia, i disabili intellettivi possono trovare nelle comunità apposite i sostituti delle insostituibili famiglie, a patto che rimangano predominanti le relazioni educative e lo stile familiare, grazie agli educatori, veri e credibili sostituti dei genitori.

Non bastano dunque l'assistenza, cioè la risposta alle necessità primarie della persona, non basta la cura, pur intesa non solo in senso sanitario, ma anche nel significato sociale di interessamento premuroso, del prendersi a cuore, della relazione spontanea e amichevole. Ci vuole la relazione educativa di aiuto, valorialmente e affettivamente significativa, dentro il concetto di educazione permanentemente, relazione che permette di garantire la progettualità di vita della persona, con intenzionalità, sistematicità, gradualità, continuità. Ecco perché consiglio sempre alle famiglie di poter scegliere ambienti educativi per i loro congiunti con disabilità mentale o, laddove non ci siano, di pretenderli, contribuendo a modificare quando necessario an-

che le normative, pressando politicamente per l'improrogabile e inderogabile cambiamento. Ecco perché è ineludibile la riflessione pedagogica. Bisogna altresì finalmente distinguere bene tra disabilità solo fisica (disabili motori, neuromotori e sensoriali), con relativa autonoma progettualità di vita, grazie anche a contesti e ausili adatti, e disabilità mentale (disabili intellettivi, anche con eventuali problemi comportamentali), che richiedono diversissime analisi, approcci, supporti per il loro cammino nella vita. Occorre finalmente valorizzare nei servizi alla persona gli educatori, qualificati, oggi laureati, con le loro competenze di presa in carico globale della persona, di relazione educativa, di progettazione pedagogica, con la consulenza opportuna dei pedagogisti, gli esperti dell'educazione (oggi anche con la nuova laurea quinquennale).

OSSERVAZIONI CRITICHE E DOMANDE APERTE

- Su queste solide fondamenta pedagogiche, si possono esplicitare in breve diverse osservazioni critiche sul piano regionale lombardo:
- si inserisce coerentemente in continuità involutiva con il precedente decennio che ha visto ad esempio poco esaltante l'eliminazione nelle realtà per persone con disabilità grave del termine "educativo" (presente nelle felici scelte dell'illuminante Piano regionale socio-assistenziale 1988-90, rimasto in vigore per tutti gli anni Novanta, con una programmazione e sviluppo dei servizi davvero ancorata alla cultura sociale ed educativa) dalla denominazione dei servizi, diurni dal CSE (Centro Socio Educativo) al CDD (Centro Diurno Disabili), residenziali dagli IEAH (Istituto Educativo Assistenziali per Handicappati) alle RSD (Residenze Sanitarie Disabili), con cambiamenti degli standard gestionali progressivamente ma gradualmente verso derive neo-assistenzialistiche, con la predominanza di un'assistenza infarcita di cure sanitarie, cioè del secondario, sull'essenziale, la relazione educativa incarnata dagli educatori (gradualmente invece sostituiti soprattutto da assistenti scarsamente qualificati e totalmente impreparati nella relazione educativa);
 - si parla così di "assistenza", "cura", "terapia" e si riduce confusamente l'educazione all'istruzione, come se l'educare sia sinonimo di addestrare;
 - passa una traduzione errata di integrazione sociosanitaria, dando priorità al sanitario

perché da esso provengono le risorse economiche più consistenti;

- si pensa molto ai disabili fisici ed è molto carente l'attenzione ai disabili intellettivi e ai relativi servizi, al loro valore pedagogico e comunitario, agli educatori che finora sono stati i più vicini e preziosi operatori, che ora sembrano inspiegabilmente dimenticati;
- si introduce il Case Manager, il nuovo burocrate tuttologo, così lontano dalla tradizione delle figure a servizio delle persone disabili, e si dimenticano figure professionali specialistiche che meglio e in maniera meno pervasiva e invadente nei confronti delle famiglie e dei servizi hanno servito e continuano a svolgere un prezioso servizio, come i pedagogisti, gli psicologi e gli assistenti sociali, che se fossero adeguatamente e maggiormente valorizzati e più ampiamente utilizzati, potrebbero con la loro diversa professionalità in sinergia dare apporti ancora migliori e formidabili a persone con disabilità, famiglie, èquipe di operatori, alleanze educative, lavoro di rete, società tutta, cultura della disabilità;
- si enfatizza l'ICF, che va bene se è linguaggio comune per intendersi in questa fase storica, sapendo che anche il linguaggio è sempre in evoluzione, ma non va bene se viene tradotto in strumenti di osservazione e di intervento omologanti, cioè che spengono originalità, identità e creatività

progettuale di enti ed èquipe che operano a servizio delle persone con disabilità.

Con questo piano, per chi vive con e a servizio delle persone con disabilità sembra prospettarsi l'ennesimo, oneroso, difficile impegno di adattarsi necessariamente e attivamente, con capacità critica e declinazioni intelligenti, per non perdere identità e progettualità proprie, decisive per la promozione integrale della persona, non subendo supinamente l'ennesima operazione calata dall'alto (il piano infatti non è passato in discussione presso il Tavolo del Terzo Settore della Regione Lombardia), in perfetto stile burocratico e con imposizione coercitiva.

In un periodo di scarsi investimenti nei servizi alla persona, di penuria di risorse, di crisi economica, si rischia di buttarne via ulteriormente nell'inutile, nel superfluo, nella burocrazia, nel fintamente innovativo, non tutelando né riconoscendo e valorizzando il buono esistente, anzi col rischio di distruggere quanto di bello e proficuo è stato realizzato in questi anni. Sorgono a iosa domande. Invece di disperdere soldi, perché, ad esempio, non aumentare le pensioni insufficienti (anche compreso l'accompagnamento) delle persone con disabilità che non hanno alle spalle vita lavorativa e relativi contributi? Perché non potenziare i servizi di educazione domiciliare, da mettere in campo appena si evidenzia la disabilità, non solamente per un'educazione o

Per prepararsi alla nascita e accompagnare la crescita dei figli

I testi curati dalla casa editrice Astrolabio, fanno parte della nuova proposta editoriale 100 e 1 bambino, una collana di "ispirazione psicoanalitica" che si propone di offrire ai genitori strumenti di osservazione e comprensione dei bambini, dalla nascita fino all'adolescenza. **Diventare genitori** approfondisce gli aspetti più significativi della genitorialità, dalla gravidanza fino al primo anno di vita del figlio, affrontando anche problematiche come la nascita di bambini prematuri, l'aborto spontaneo, la depressione post-partum, la sterilità, con l'interpretazione delle conseguenti difficoltà e dei possibili interventi psicoterapeutici. Il secondo volume **Essere genitori**, continua il percorso introdotto nel precedente, analizzando le tappe di acquisizione di competenze emotive e concrete che sono necessarie per la funzione genitoriale, soprattutto nel dare regole e nello sviluppo dell'autostima; un capitolo si sofferma inoltre sul ruolo dei padri, con un'introduzione storico-sociologica sui mutamenti di questa figura e l'importanza per la crescita dei figli.

E. Quagliata, M. Reid (a cura di), **Diventare genitori**, Roma 2010, pp. 207, 12.00 euro;
E. Quagliata (a cura di), **Essere genitori**, Roma 2010, pp. 172, 11.00 euro.

rieducazione speciale con competenze degli educatori professionali da trasmettere ai genitori, ma anche e soprattutto per una riprogettazione familiare, oltre il disorientamento e la disperazione? Perché non prevedere al momento della comunicazione della diagnosi oltre al medico anche un pedagogista per prospettare un futuro sereno e una progettualità rinnovata, oltre il trauma di un'infesta, fredda, arida comunicazione senza prospettive? Perché non sostenere meglio i familiari tutori? Perché non aumentare il numero sempre esiguo e lo stipendio sempre inadeguato degli educatori nei servizi? Perché non sostituire generici assistenti alla persona con educatori motivati e capaci di umanizzare veramente i servizi con la tonalità educativa anche dell'assistenza? Perché non generalizzare il coordinamento pedagogico dei servizi, la consulenza pedagogica dei pedagogisti per gli educatori, la supervisione con gli psicologi? Perché non mettere a disposizione tempo e risorse adeguate per il lavoro d'èquipe per l'unitarietà della progettazione personale e comunitaria, per la continuità dell'accompagnamento, per il giusto monitoraggio del servizio degli operatori, per elaborare insieme e approfonditamente la documentazione degli strumenti della progettazione pedagogica, quali il progetto del servizio, le programmazioni comunitarie della proposta, il progetto educativo personalizzato che permette la salvaguardia del progetto di vita? Perché non utilizzare al meglio pedagogisti e assistenti sociali per coordinare e far funzionare meglio la rete, ma senza to-

gliere alla famiglia la responsabilità educativa, progettuale e gestionale, e in stretto raccordo con le associazioni familiari? Perché non sostenere di più anche economicamente le associazioni delle famiglie che svolgono un'importantissima ed empatica opera di coinvolgimento, di sostegno, di condivisione e di comunione? Perché non sostenere maggiormente e meglio, anche economicamente, rispettandone l'identità e la progettualità, gli organismi di utilità sociale che promuovono e gestiscono servizi per persone con disabilità? Queste sono solo alcune delle domande che ad un primo impatto suscita il piano.

Dato che il piano purtroppo è già stato ratificato, si spera comunque in un'applicazione ponderata e che tenga davvero in considerazione il variegato mondo della disabilità e il finora emarginato apporto pedagogico-educativo. Si potrebbe inserire nel GAT e nell'Osservatorio sulla disabilità, organismi previsti del piano in maniera permanente, dei veri pedagogisti, proprio per valutazioni e progettualità più completi.

Abbiamo notato che l'enunciazione dei grandi valori e dei diritti deve poi trovare concretizzazioni che tengono in considerazione tutto l'uomo e tutti gli uomini, nelle diverse condizioni ed età della vita, coerenti con le dichiarazioni, per la reale promozione integrale della persona, in un orizzonte di senso, oltre lo scientismo e il tecnicismo. Siamo nell'ambito dell'opinabile e proprio per questo la discussione deve rimanere aperta.



Note

- 1 Conferenza stampa del 23 febbraio 2011 www.regione.lombardia.it . Il Piano è scaricabile in www.grusol.it
- 2 V. Mariani (a cura di), *La relazione educativa di aiuto nelle diverse condizioni ed età della vita*, Edizioni del Cerro, Tirrenia(Pi), 2005.
- 3 Per un opportuno approfondimento rinvio a due miei recenti testi: V. Mariani, *Per una rinnovata tonalità educativa nei servizi per disabili*, in: L. Bianchini – V. Mariani – A. Valentini, *La persona disabile: dignità e promozione integrale*, Nuove Frontiere, Roma, 2009, pp. 35-57; V. Mariani, *La disabilità come questione antropologica, etica e pedagogica*, in: M. Cairo – V. Mariani – R. Zoni Gonfalonieri, *Disabilità ed età adulta. Qualità della vita e progettualità pedagogica*, Vita e Pensiero, Milano, 2010, pp. 3-37.