

PERSONE CON DISABILITÀ E INCLUSIONE. TRA POLITICHE E SERVIZI

GLORIA GAGLIARDINI, SIBILLA GIACCAGLIA
GRUPPO SOLIDARIETÀ

Dopo la prima edizione del 2011¹, abbiamo riproposto anche in questo anno, sulla scia degli interrogativi sollecitati, la seconda edizione del ciclo di seminari, Persone con disabilità. I diritti, i bisogni, le politiche, i servizi (vedi box). Di seguito una sintesi dei principali contenuti emersi

Sforzo comune di questi incontri, che hanno visto la partecipazione e il coinvolgimento di molti soggetti del territorio, è stato quello di provare a immaginare nuove rotte per l'inclusione delle persone con disabilità, a partire dal ridare significato alle definizioni, provare ad analizzare lo stato dell'inclusione per osservare le ripercussioni sui servizi: tra questi il centro diurno e il diritto al lavoro delle persone con disabilità intellettuale. Ci sembra interessante notare come i tre seminari abbiano lanciato quasi un appello ai territori, un invito a rischiare, ad immaginare, a cambiare marcia per poter elaborare nuovi percorsi inclusivi, sulla scia forse di quello che la storia dell'integrazione ci insegna a partire dal movimento degli anni '70 verso la deistituzionalizzazione. Un invito, a reagire a logiche riparatorie e a pensare soluzioni di emancipazione che abbiano a cuore le persone. Questo impone professionisti consapevoli e una comunità attenta.

LA COMPLESSITÀ DELLA RETE

Osservare e stare dentro alla complessità significa oggi accettare la sfida di unire reti informali, no-profit, politiche, servizi, programmando insieme nella prospettiva del bene comune, non in una logica riparativa ma di empowerment. A chi si candida a gestire servizi viene dunque chiesto qualcosa in più, passare dall'ortodossia all'ortoprassi" (Canevaro), cioè un modo di fare che sia creativo, che sia trasgressivo alla rigida regola dei trattamenti specifici, che risponda all'umanità della persona con disabilità e al suo diritto all'inclusione reale. Ci troviamo di fronte a parole quali inserimento, integrazione, inclusione con il rischio di usarle come sinonimi una dell'altra, senza che ognuna di queste, detti

un passaggio culturale nei confronti della realtà delle persone con disabilità. Perché ripartire da significati così - apparentemente - generali? Perché in tempi difficili come quelli attuali, aumenta la consapevolezza che le politiche sociali per essere politiche inclusive devono necessariamente avere chiari i modelli di riferimento:

- cosa differenzia una politica inclusiva da quelle dell'inserimento e dell'integrazione;
- quali strumenti avere per rimanere desti di fronte alle logiche separanti;
- come uscire da logiche esemplificative dei servizi.

Ferrucci parla di una politica inclusiva come di politiche integrate che riescano davvero a creare un sistema di sostegni da un lato e dare spazio ai rapporti interpersonali dall'altro, che sappiano dunque entrare nella vita degli attori che ne usufruiscono. Quali sono dunque i pericoli da cui ripararsi? "Un'ipertrofia identitaria" con la creazione di categorie di persone e con politiche rivolte solo a loro, negando dunque le identità e creando una falsa normalità. Da un atteggiamento di vittime da un lato e di salvatori dall'altro che non aiuta alla crescita consapevolezza. L'avanzare degli specialismi², pone ulteriori problemi: trattamenti speciali, associazioni legate non più solo alle patologie ma alle tecniche, uno specialismo che tende a mettere ai margini contesti e normalità. Ed è qui che si gioca l'inclusione.

L'IDENTITÀ DEI PERCORSI E DEI SERVIZI

Il rischio di una deresponsabilizzazione delle istituzioni nella programmazione delle politiche inclusive va di pari passo con quello dei servizi che limitano l'inclusione alla gestione

1 Gloria Gagliardini **Persone con disabilità. I diritti, i bisogni, i servizi**, in Appunti sulle politiche sociali, n° 5/2011.

privata tra fruitori e ai gestori degli stessi. I servizi dunque vanno interrogati nei ruoli e nelle funzioni; prendiamo ad esempio il centro diurno che oggi è messo di fronte a nuove problematiche: come l'invecchiamento, l'aggravamento delle condizioni di salute e la condizione delle persone che diventano disabili in età adulta, soprattutto per esiti di traumi. Il centro deve lavorare per riconoscere l'identità della persona con disabilità: infatti, sulla base di come si imposta la relazione di cura ed educativa, l'operatore riconosce o disconosce l'identità della persona, senza dimenticare mai che quest'ultima ha le sue radici nella famiglia e che si costituisce anche di altre "tessere", relative ai diversi contesti che il disabile stesso frequenta (Burlina). Il lavoro del centro diurno deve cioè essere messo a disposizione per costruire quotidianamente l'identità della persona disabile e garantirle al tempo stesso il diritto a diventare adulta, acquisendo la massima autonomia possibile. Cosa significa per una famiglia mandare un figlio adulto con disabilità al centro diurno? Si è ribadita in tal senso la necessità di affiancare la famiglia in questo percorso - prima dell'ingresso e dopo - nella consapevolezza che il centro diurno apre e chiude ogni giorno e che le sperimentazioni quotidiane di autonomia e identità che gli operatori programmano in tale struttura con il disabile devono essere poi riproposte e sperimentate anche al di fuori. Solo in questa prospettiva, infatti, il centro diurno non verrà più visto dalla famiglia come "fine dei sogni" o "unica possibilità di sollievo", sensazione che purtroppo spesso i genitori si trovano a percepire, alla fine del percorso scolastico per i loro figli adulti, che non avranno possibilità di essere inseriti nel circuito del mondo del lavoro. Nel lavoro quotidiano di cura ed educazione, questo si traduce nella personalizzazione dell'intervento (piano educativo): vale a dire che solo dopo aver conosciuto il disabile, la sua storia, la sua famiglia, potrà costruire un percorso personalizzato, finalizzato alla costruzione della sua identità; percorso che ovviamente l'équipe dovrà riavutare e modificare, in un modello quasi "artigianale" (Paolini).

Personalizzazioni, insomma, finalizzate all'autodeterminazione, cioè al riconoscimento del diritto della persona disabile di essere capace di decidere per se stessa: in questo senso il centro diurno è aperto e diventa una forma di appartenenza. Il rischio per i genitori,

infatti, è che il desiderio di protezione dei figli superi quello di farli crescere e diventare adulti, non riconoscendo la loro potenziale individualità. Per fare questo, gli educatori devono essere ben consapevoli di quello che fanno, sul loro lavoro e sulla qualità degli incontri.

Con gli stessi interrogativi ci siamo posti di fronte al tema del diritto al lavoro. Nonostante i cambiamenti culturali, legislativi, politici ci si pone tutt'oggi di fronte al quesito se esista davvero una consapevolezza del lavoro come diritto per tutti. Se non si è ancora affermato, perché? Perché in molti territori si avviano ancora le persone disabili nei soli servizi sociosanitari? Quali sono le condizioni, i presupposti, gli strumenti per praticare il diritto al lavoro? Su questa traccia si è articolato un ampio confronto che ha dato adito a numerose domande e sollecitazioni. Ripartire da tanti anni fa, da quando si è cominciato a voler superare i contenuti della legge 482 del 1968; a voler cambiare, a voler *immaginare* persone con disabilità come persone capaci anche di assumere un ruolo e un lavoro, aiuta a riflettere sull'oggi. Come la storia dimostra, le leggi spesso normano sperimentazioni già in atto, come successe poi con la legge 68/1999. Quando ancora non c'era ancora l'idea che persone con disabilità intellettiva potessero lavorare, famiglie e operatori, hanno lottato per poterne affermare il contrario. L'esperienza, oggi, insegna di come sia indispensabile la presenza di una regia che governi una rete di soggetti (centri per l'impiego, scuole, aziende, operatori della mediazione, cooperative) insieme a strumenti adeguati. Avranno un nome diverso nella gamma dell'offerta formativa: progetto formativo, borsa lavoro, tirocinio, assunzione ecc...

L'IDENTITÀ DELLE PERSONE: RICONOSCERLE ADULTE

Il diritto di essere adulti va difeso con maggiore convinzione perché si traduca poi in possibilità reali. Da quali condizioni oggi bisogna ripartire? Anzitutto l'idea culturale che si ha della persona disabile, l'idea dunque che possa diventare adulta. Che possa maturare una propria identità. Come ci invita a riflettere Lepri: "L'essere adulti è il tema e il lavoro è uno strumento per vivere questa condizione, non il contrario!". Avere un ruolo sociale, partecipare alla vita della collettività, sentire di farne parte; se da qui si iniziano a programmare percorsi allora si possono strutturare solide reti

di integrazione lavorativa. "La condizione adulta - come spiega Lepri - non è una condizione acquisita una volta per sempre, è un processo psicologico anzitutto che fa i conti con molti fattori sociali, contestuali, familiari, intellettivi e soprattutto relazionali". L'obiettivo per le persone con disabilità intellettiva non è imparare un lavoro (studi nel tempo hanno dimostrato che il problema non sta nell'apprendimento di una mansione da svolgere) ma devono essere accompagnate ad impar-

rare a lavorare. Imparare cioè a gestire se stessi in contesti diversi, a stare dentro a ruoli sociali, dentro a regole, a contesti di lavoro, a vivere le frustrazioni, a stare con i propri limiti. Imparare questo, significa imparare a stare nella società; ma è proprio la società ad avere una grossa responsabilità (operatori, familiari, scuole, centro di socializzazione, tutti). Stare nelle situazioni vere, reali richiede però tempo, un tempo che inizia molto prima del diciottesimo anno di età e dove molti sono

Gruppo Solidarietà

Corso di formazione

3^a edizione

La programmazione sociosanitaria nella regione Marche

Analisi, verifica, prospettive

Corso di secondo livello

Moie di Maiolati (AN)

9 - 16 - 23 ottobre 2012

Obiettivi e Contenuti. Il corso si propone come momento di approfondimento, riflessione e confronto sullo stato delle politiche regionali in materia sanitaria, sociosanitaria e sociale. In particolare si intende verificare lo stato della programmazione sociosanitaria regionale in tre aree di intervento: disabilità, salute mentale, non autosufficienza (anziani e soggetti con forme di demenza). A partire dalla presentazione dei principali provvedimenti normativi regionali (l. 20/2000, 20/2002 e atti applicativi) riguardanti i servizi sanitari e sociosanitari - che verranno messi a confronto con la legislazione nazionale (d. lgs 229/1999; dpcm 14/2/2001; dpcm 29/11/2001) - l'attenzione verrà posta, in particolare, su alcuni aspetti di sistema: fabbisogno, standard, tariffe, ripartizione della spesa tra sociale e sanitario, modalità di accesso.

Il corso prevede una modalità interattiva. Lezioni frontali si alterneranno a momenti di confronto ed elaborazione da parte dei partecipanti.

Destinatari. Il corso - di secondo livello - è rivolto a persone (compresi rappresentanti di organizzazioni di utenti e volontariato) con buona formazione di base che si occupano di programmazione sociosanitaria. E' indispensabile una buona conoscenza della normativa sopra indicata.

Conduzione. **Fabio Ragaini**, Gruppo Solidarietà.

Note tecniche. Il corso si svolgerà a Moie di Maiolati Spontini, via Fornace 23 (biblioteca comunale, sala J. Lussu), **dalle ore 15.00 alle 18.00**. Si rilascia attestato di frequenza.

Iscrizioni. Il numero massimo di partecipanti previsto è di 25. Il costo di partecipazione è di 80 euro da versare su ccp 10878601 intestato a Gruppo Solidarietà - Castelplanio (l'iscrizione comprende anche i volumi del Gruppo Solidarietà; **La programmazione perduta. I servizi sociosanitari nelle Marche; I dimenticati. Politiche e servizi per i soggetti deboli nelle Marche, Quelli che non contano. Soggetti deboli e politiche sociali nelle Marche**). L'iscrizione verrà registrata al momento dell'avvenuto versamento (inviare fotocopia della ricevuta via mail o fax). **Prima di effettuare il versamento accertarsi che ci siano posti disponibili.**

Informazioni ed iscrizioni: Gruppo Solidarietà, Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN). Tel e fax 0731-703327, e-mail grusol@grusol.it - www.grusol.it.

chiamati in causa, a partire dalla famiglia, con la quale va stabilito un patto educativo, che ne riconosca il ruolo (con tutte le problematiche, difficoltà e distorsioni che ciò può implicare).

IL RUOLO DELLA COMUNITÀ DI APPARTENENZA

"La prospettiva inclusiva, proprio per sua natura, interroga il servizio sulla sua appartenenza: dove si colloca e a chi si rivolge? ³" I servizi per essere realmente luoghi di inclusione e di apertura devono essere "di tutti", luoghi della comunità. Perché è nella comunità che si allenano quelle competenze, prerequisiti per attivare poi percorsi di emancipazione. A tal proposito per esempio, una delle maggiori difficoltà riscontrate attualmente - che è anche causa di fallimenti sul piano degli inserimenti lavorativi - è che le persone con disabilità arrivano adulti senza aver allenato competenze relazionali. Si vive cioè la sensazione "di un territorio che viene percepito dalle persone ma non attraversato, scevro di relazioni, di opportunità, legami abbandonati solitamente dopo la scuola dell'obbligo" ⁴. Spiega Verdozzi: "si dovranno mettere in campo soluzioni innovative per far sperimentare alla persona disabile un ruolo sociale prima del lavoro: introdurre le persona in contesti in cui ci siano ruoli, gruppi, regole come ad esempio le organizzazioni del territorio, il volontariato, in cui possano maturare esperienze di socialità adulta" ⁵; mettere le persone *in situazione* per poi affrontare il mondo del lavoro. Per studiare soluzioni nuove però bisogna assumere il coraggio di un'inversione di marcia, immaginare nuovi orizzonti per far nascere - come un tempo - novità di percorsi".

Se vogliamo continuare a credere sostenibile l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, è necessario sganciarsi dalla logica della certificazione (le possibilità di accesso secondo tradizionali categorie giuridiche: aventi diritto sulla base della riduzione della capacità lavorativa, percentuali di invalidità, diagnosi) alla logica del diritto alla partecipazione sociale di tutti; è proprio vero che possibilità e invalidità sono coincidenti in una determinata persona? Nella disabilità intellettuiva, bassi livelli di invalidità non determinano automaticamente buone capacità di inserimento. Dunque: è importante conoscere la persona, la sua storia precedente, il contesto da cui proviene, e da questi fattori programmare

interventi. La crisi attuale del lavoro comporta reinventarsi e reinventare anche il ruolo di un altro soggetto quello delle cooperative di tipo B che vivono nei territori e che stanno attraversando un fase complessa per sostenersi nel mercato e continuare la missione della solidarietà. Forse, che la soluzione sia ripartire proprio dalle comunità locali? Certamente sì, con persone e strutture capaci di gestire i percorsi, coinvolgere le famiglie come attori importanti alla riuscita del percorso, avviare cioè processi di consapevolezza e di emancipazione per una reale partecipazione alla vita collettiva. Ma occorre una regia adeguata, senza la quale il rischio è quello della dispersione e dell'irrilevanza degli interventi.

CONCLUSIONE ED INTERROGATIVI APERTI

Quanto sintetizzato non può che riprendere alcuni dei contenuti dei seminari. Se di filo conduttore si può parlare ci si può riferire all'emersione del "come bisogna essere", più che del come "bisogna fare". Non è un caso che così poco si sia parlato di tecniche e invece così tanto ci si sia interrogati sul "come". Un'interrogazione che riguarda tutti. Le istituzioni, ed i cittadini, le politiche ed i servizi. Riguardo questi ultimi il problema della precarietà del lavoro è emerso con forza; una precarietà che ostacola la progettualità; così come deve essere richiamato il rischio di lavorare nella logica della prestazione o della mansione. Logiche contrarie a quella del processo che determina risposte creative e di crescita con la persona disabile. Questo ha un significato ampio, che aprirebbe a nuovi modelli di lavoro, a ripensarsi dentro ai servizi, a ripensare il ruolo degli educatori e al significato profondo dei gesti educativi; riscoprire la fortuna di lavorare con persone che ci ricordano la dimensione del limite, in una società che sembra invece averne paura. Quali percorsi e proposte rilanciare ai territori e come? La necessità di regole condivise, una indispensabile passione per il bene comune, pensarsi come parte di una comunità che sente la responsabilità di modellarsi per rispondere alle esigenze di tutti e di ciascuno. E' necessario un cambiamento di sguardo, una svolta culturale nel modo di relazionarsi; è necessario cambiare marcia, prendendo ispirazione da don Milani: "Ho imparato che il problema degli altri è uguale al mio. Sortirne insieme è la politica, sortirne da soli è l'avarizia" ⁶. Da dove iniziare per fare questo ulteriore passo in avanti?

ti? Sono interrogativi aperti che ci invitano a prendere coscienza dei problemi ed affrontarli in modo responsabile, in una logica socia-

le di rete. "L'inclusione è un allargamento di orizzonti per tutti, una possibilità di evoluzione umana reciproca" (Canevaro).



Obiettivi e contenuti. I problemi connessi con la riduzione dei finanziamenti per interventi e servizi sociali e sociosanitari rischiano di far trascurare i temi dell'integrazione delle persone con disabilità nella società, dei crescenti rischi di istituzionalizzazione, della qualità dei servizi. Il pericolo, impegnati nella resistenza, è quello di non avere tempo di analizzare le evoluzioni, le necessità, le strade cui ci si incammina. Parlare di diritti, di servizi rispondenti ai bisogni, di qualità degli interventi è oggi decisamente fuori moda, mentre il ritorno alla logica della beneficenza appare essere molto più di una minaccia (...). In questa prospettiva proponiamo la seconda edizione del ciclo di seminari inaugurato lo scorso anno, nella quale, a partire da una riflessione più generale sulle prospettive della integrazione, si affronteranno due aspetti specifici: il ruolo di un servizio sociosanitario come il centro diurno e l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettuiva.

30 marzo 2012, **Inserimento, integrazione, inclusione.** Con **Andrea Canevaro**, Docente di pedagogia; Università di Bologna, sede di Rimini, **Fabio Ferrucci**, Docente di sociologia, Università del Molise. Dall'inserimento siamo giunti all'inclusione. Anche se nessuno a parole tende a mettere in discussione l'integrazione delle persone con disabilità nella società, pare evidenziarsi una pericolosa tendenza: i servizi si possono pure mantenere, ma per farlo questo occorre accettare una semplificazione erogativa che, tradotto, significa logiche da contenitore. Le politiche inclusive invece necessitano di accettare la sfida della complessità.

20 aprile 2012, **Centri diurni. Luoghi di separazione o di inclusione?** Con **Mauro Burlina**, Psicologo, responsabile ufficio disabilità, Ulls 6 Vicenza, **Mario Paolini**, Pedagogista, formatore, Treviso. C'è sempre chiarezza tra obiettivo del servizio e gli strumenti utilizzati per raggiungerlo? Il Centro diurno (diversamente denominato nelle diverse regioni), è un servizio territoriale (strumento) fondamentale per lo sviluppo ed il mantenimento delle capacità delle persone, per sostenere la famiglia, per ritardare l'istituzionalizzazione, per integrare nella comunità locale; oppure è un servizio chiuso ed escludente? Centro diurno e comunità locale; Centro diurno come luogo di presa in carico. Su queste questioni si intrecceranno analisi, riflessione e proposta.

18 maggio 2012, **Lavoro e disabilità intellettuiva. E' così difficile?** Con **Carlo Lepri**, psicologo, Centro studi integrazione lavorativa, Asl 3 Genova, **Enrico Verdozzi**, Responsabile Servizio integrazione lavorativa (Sil), Ussl Belluno. E' davvero così difficile per le persone con disabilità intellettuiva poter lavorare? Quali sono le condizioni e gli strumenti indispensabili per raggiungere questo obiettivo? Per quali ragioni si è sempre investito poco nei servizi per il lavoro rispetto a quelli sociosanitari? Quanto conta l'immagine che abbiamo (a partire dai servizi) delle persone con disabilità?

Note

- 2 Vedi, A. Canevaro, "Verso il superamento degli specialismi esclusivi", in, L'integrazione scolastica e sociale, Febbraio 2012.
- 3 Roberto Medeghini, Quali servizi nella prospettiva inclusiva?, in *Animazione Sociale* n. 261/2012, pag. 49.
- 4 Giuseppe Vadalà, La voce del disabile nel tratteggiare la vita sociale, in *Animazione Sociale* n. 261/2012, pag. 60.
- 5 Trascrizione personale del convegno.
- 6 Scuola di Barbiana, "Lettera a una professoressa", Libreria Editrice Fiorentina.