

DOPO LE SENTENZE DELLA CORTE COSTITUZIONALE SULL'ISEE UN'ESPERIENZA QUARANTENNALE NEI SERVIZI. NON ABBANDONARE LA PROSPETTIVA INCLUSIVA

GIUSEPPE FORTI

GIÀ DIRIGENTE COMUNALE DI SERVIZI SOCIALI

Dalla diretta esperienza di un protagonista l'evoluzione dei servizi rivolti alle persone con disabilità e non solo, in quasi quaranta anni di lavoro. Dalla direzione di un Istituto al coordinamento degli interventi comunali, alla collaborazione nella programmazione regionale. Le conquiste, le possibilità, i rischi di ritorni mascherati a logiche istituzionali (intervista a cura di Fabio Ragini)

Tu più di 38 anni fa hai iniziato il tuo lavoro dirigendo un Istituto per persone disabili. Ti chiedo di descrivere "quel tempo" e "quella realtà".

Era il 1974 quando ho conosciuto l'esistenza dell'Istituto Medico Psicopedagogico di Montelparo, un paesino dell'entroterra fernano di neanche mille abitanti, dove erano accolti circa quaranta ragazzi dai 5 ai 15 anni, con problematiche che andavano dall'insufficienza mentale al disadattamento sociale (all'epoca li chiamavano rispettivamente "oligofrenici" e "caratteriali"). Fui ammesso a svolgere il tirocinio come educatore e dopo qualche mese ricevetti l'incarico di dirigere la struttura. L'Istituto era stato avviato da pochi anni ma con una caratteristica insolita rispetto a quel periodo storico: era fisicamente dentro il tessuto urbano e letteralmente "aperto"; i ragazzi frequentavano i luoghi e le persone della comunità locale, le scuole, la piazza, i negozi, le attività sportive... non senza problemi, contrasti e pregiudizi su un modello educativo giudicato troppo permissivo e fuori dagli standard tradizionali, portato avanti con il supporto di psicologi e pedagogisti dell'Università di Macerata. Gli episodi di comportamento antisociale da parte di alcuni ragazzi, seppur limitati, provocavano malumori e diffidenze nella popolazione e venivano discussi in accese assemblee cittadine con la partecipazione ed il contributo di insigni pedagogisti, tra cui ricordo un giovanissimo Andrea Canevaro. Erano i segnali inequivocabili di una svolta che stava maturando e che, nella seconda metà degli anni '70, avrebbe visto crescere e progressivamente affermarsi un approccio culturale di contestazione e superamento dei meccanismi assistenziali basati sulla custodia e separazione dei più deboli nelle istituzioni speciali, dalla scuola

alla sanità. Per quanto "aperto", non ritenevo l'Istituto la risposta più adeguata soprattutto nelle situazioni intellettive meno compromesse e del tutto impropria nelle situazioni di disagio familiare e disadattamento sociale (circa la metà degli ospiti erano orfani o figli illegittimi già transitati per brefotrofi e istituti religiosi): iniziava così un percorso di ripensamento sulla funzione della struttura ed un aperto confronto con gli enti assistenziali di riferimento (all'epoca sostanzialmente la Provincia, l'Enaoli e l'Onmi) che nell'arco di pochi anni – dal 1976 al 1980 – ha portato al ridimensionamento del numero degli ospiti da 40 a 18, con azioni mirate al reinserimento socio-familiare ove possibile, alla costituzione di un gruppo-appartamento esterno all'istituto con le prime esperienze di inserimento lavorativo ed ancora sostenendo anche economicamente, in un caso del tutto particolare, il ricongiungimento di un nucleo familiare (4 fratelli: 3 maschi e una femmina) in una sistemazione abitativa autonoma. Negli stessi anni è stata chiusa la scuola speciale ed avviate le prime esperienze di inserimento nella scuola comune: esperienze faticose ma stimolanti e coinvolgenti per la portata culturale dirompente rispetto ai significati e ai diritti dell'integrazione sociale; nel 1978 riuscii ad istituire – con l'autorizzazione del Ministero P.I. – il Corso Biennale di Specializzazione per la formazione degli insegnanti di sostegno coinvolgendo nell'iniziativa professionisti e docenti universitari di vari ambiti disciplinari: l'attività formativa è proseguita per più di dieci anni costituendo un veicolo importante per sostenere i principi e la pratica dell'integrazione.

Dalla fine degli anni '70, il processo di ridefinizione della funzione dell'Istituto è confluito nel solco della riforma sanitaria verso una struttura riabilitativa per una tipologia di utenza

con gravi compromissioni psico-fisiche con la conseguente opportunità di riorganizzare il servizio, integrare e diversificare le figure professionali, aggiornare i modelli di intervento, ampliare la gamma delle prestazioni, ma anche fare i conti con le dinamiche conflittuali tra le componenti sanitarie e sociali del personale nella "gestione della gravità" e l'affacciarsi di nuove logiche istituzionali legate alla cronicizzazione dei "pazienti" adulti.

Cosa, secondo te, di quel periodo e quel modello non può più ritornare e cosa invece sì.

Credo sia importante conservare la memoria di quel periodo per capire da dove veniamo: un periodo di lotte contro le istituzioni totali animato da spinte ideologiche, fermenti culturali e volontà di emancipazione da modelli assistenziali avallati "scientificamente" dal sapere medico e dal potere politico. Le trasformazioni sociali conseguenti hanno segnato un punto di non ritorno. Ho comunque qualche preoccupazione che l'attuale ristrettezza delle risorse e le invocate economie di scala possano indurre ad un arretramento del sistema di welfare con limitazioni nell'accesso ai servizi e la propensione a formare grandi contenitori di cura per le persone non autosufficienti.

Hai poi diretto per molti anni i servizi rivolti alle persone disabili di un importante Comune delle Marche. Come secondo te, i servizi, possono promuovere e realizzare politiche inclusive? Quali le maggiori difficoltà che si possono incontrare in questo percorso?

La mia esperienza nel comune di Fermo, a partire dal 1992, si è articolata su due fronti: da una parte la direzione del centro di riabilitazione per l'età evolutiva e dall'altra il coordinamento dei servizi per le disabilità. Il primo ha rappresentato il laboratorio per l'elaborazione di un modello integrato socio-sanitario di organizzazione e modulazione dell'offerta di prestazioni e servizi sulla base dell'analisi e valutazione dei bisogni e dello sviluppo di metodologie di presa in carico e progettazione degli interventi. Il secondo è stato il luogo di costruzione e organizzazione della risposta, articolata e mirata a soddisfare i diversi livelli di bisogno della persona e della famiglia, di individuazione e ricerca delle risorse necessarie, di monitoraggio e verifica dei risultati.

Via via sono stati avviati e incrementati tutti i servizi educativi territoriali per l'integrazione scolastica, sociale e lavorativa, i servizi per la

mobilità, lo sportello informa handicap, l'interpretariato per non udenti, due centri diurni, il SIL.

La sintesi può indurre a semplificazioni ovvie, in realtà è stato un lavoro complesso dovendo fare i conti con tutte le variabili in campo: culturali, professionali, gestionali e politiche; un lavoro che ha richiesto e richiede una riflessione continua su metodo, merito, obiettivi e responsabilità dei percorsi assistenziali e di promozione sociale. Penso che per promuovere politiche inclusive non si possa prescindere da alcune opzioni fondamentali:

- **Opzione etica:** centralità della persona/famiglia e rispetto della sua individualità e autonomia; promozione del benessere (salute e qualità di vita); equità (correttezza e adeguatezza dell'azione proposta rispetto alla natura ed alla complessità dei bisogni);
- **Opzione epistemologica:** lavoro di gruppo multi-interprofessionale; lettura dei bisogni attraverso l'analisi dei processi che influenzano il funzionamento personale, familiare e sociale (visione ecosistemica); progettualità condivisa e partecipata; globalità dell'intervento; integrazione delle competenze e delle responsabilità;
- **Opzione politica:** consapevolezza del ruolo dell'ente locale come attivatore di processi partecipativi e mediatore di interessi, bisogni e culture che si esprimono e interagiscono oltre il ristretto confine comunale; coordinamento tra più soggetti (istituzionali e non) nella programmazione, gestione e valutazione dei servizi territoriali; investimento concreto su un modello di rete che non sia solo la somma di interventi diversi ma costituisca il tessuto vivo delle opportunità radicate nel territorio.

Tali opzioni costituiscono un riferimento irrinunciabile per promuovere i diritti di cittadinanza che non si esauriscono nell'erogazione di prestazioni "speciali" ma investono tutti gli ambiti e le dimensioni del ben-essere: casa, mobilità, vita di relazione, istruzione, lavoro, tempo libero, cultura, ambiente, reti comunitarie di solidarietà dei cittadini, del volontariato e del terzo settore.

Le difficoltà incontrate sono le stesse che ancora oggi, ormai a più di 10 anni dall'approvazione della legge 328/00, rallentano il processo di implementazione del sistema territoriale di servizi socio-sanitari.

In primo luogo, pur tenendo conto di indirizzi regionali non sempre chiari e cogenti, alcuni comuni hanno fatto e fanno ancora fatica a

maturare una visione più ampia del territorio e ad assumere i vincoli e le responsabilità di programmare e gestire unitariamente i servizi sociali: le resistenze, per lo più legate alla perdita di autonomia, impediscono di apprezzare i vantaggi della gestione associata sia per quanto riguarda la mission e l'organizzazione delle unità di offerta sia per le pari opportunità di accesso e fruizione garantite alla fasce più deboli della popolazione.

Da sottolineare poi il difficile percorso di integrazione dei processi e delle funzioni tra parte sociale e sanitaria su tutta la problematica connessa alla valutazione-presa in carico-progettazione e verifica dei percorsi assistenziali: un impegnativo lavoro di condivisione tra enti e servizi messo a dura prova dalla diversità degli approcci e dei linguaggi, dalla disomogeneità degli strumenti di valutazione, dalle continue dispute sulle competenze di spesa.

Un altro aspetto di rilevante importanza riguarda i criteri di selezione dei soggetti affidatari dell'erogazione dei servizi ed in particolare la qualificazione professionale degli operatori impiegati nei servizi educativi, siano essi domiciliari, diurni o residenziali. La formazione e la qualità degli operatori sono determinanti per perseguire l'efficacia degli interventi. Ancora oggi non sono definiti i percorsi di professionalizzazione degli operatori e non sono stati adottati strumenti e criteri per l'accreditamento dei gestori dei servizi.

Per un periodo poi sei stato consulente in Regione occupandoti della legge sulle autorizzazioni sociali e sociosanitarie. Ad un tempo hai avuto sia l'occhio del Comune che della Regione. Quale riflessioni hai maturato in questo periodo?

Prima di quel periodo, coinciso con l'emanazione della L. 328/00, avevo avuto l'opportunità di collaborare alla definizione ed all'applicazione della L.R. 18/96, una legge di settore che ha aiutato ad affrontare le problematiche della disabilità ponendo in capo ai comuni la responsabilità di pensare e organizzare le risposte più congrue, ma costringendoli anche, per raggiungere obiettivi dignitosi nella progettazione e realizzazione di servizi progressivamente più strutturati rispetto ai bisogni delle persone e delle famiglie, a doversi direttamente confrontare e negoziare con altri livelli istituzionali (sanità, istruzione, trasporti, lavoro) con tutte le criticità del caso. L'espressione che forse di più connota quella

situazione è quella delle famose "convergenze parallele": tutti o quasi hanno in mente un obiettivo ma marciano separati, chi più avanti chi indietro, senza un governo e una mappa dei percorsi.

Ho tenuto presente questa riflessione nel successivo periodo in cui mi sono occupato della legge regionale 20/2002 sulle autorizzazioni sociali e socio sanitarie e dei relativi regolamenti applicativi, delle linee-guida per la costituzione degli ambiti territoriali e del piano sociale: un periodo di intenso lavoro in cui il processo di elaborazione della programmazione regionale è stato accompagnato da un diffuso e costante confronto con tutti i soggetti istituzionali ed i portatori di interessi del territorio marchigiano (enti locali, ipab, cooperazione sociale, associazioni di tutela, sindacati, operatori, famiglie) per analizzare i bisogni, valutare le risposte in atto, accogliere le nuove istanze, superare l'autoreferenzialità, valorizzare le buone prassi, definire le condizioni e gli strumenti per garantire risposte adeguate ed integrate ai bisogni di accoglienza e tutela dei cittadini più fragili.

Ad oggi, purtroppo, il processo programmatico non è stato portato a compimento con scelte e indirizzi cogenti: il disegno appare più unitario ma restano ancora troppe lacune ed inefficienze che inevitabilmente ricadono sui territori e sulle persone alimentando preoccupazioni ed incertezze sul senso della direzione. Le "parallele" sono più vicine ma restano tali.

Mi piacerebbe una tua riflessione sul tema delle regole. Ingabbiano i servizi? Ne feriscono la spontaneità? Non dovrebbero essere uno strumento di tutela per ogni soggetto? Il punto non è forse la riflessione sul loro obiettivo? Se sono pensate per le persone e per la qualità della loro vita, o invece rispondono a immotivate logiche burocratiche.

Con l'introduzione nel sistema sociale del processo di autorizzazione e accreditamento, la legge quadro ha posto le basi per avviare la costruzione di percorsi, strumenti e condizioni a garanzia della sicurezza, funzionalità e qualità dei servizi, indipendentemente dalla natura pubblica o privata dei soggetti erogatori. Con la l.r. 20-2002, la Regione Marche ha assunto come finalità della propria azione regolatrice di garantire ai cittadini "la qualità delle prestazioni socio-assistenziali e socio-sanitarie" definendo i requisiti e le condizioni essenziali per soddisfare il diritto all'assistenza

secondo la natura e l'entità del bisogno. Ciò ha indubbiamente costretto i gestori, pubblici e privati, a ripensare radicalmente le proprie logiche gestionali ed a misurarsi con la cultura dei nuovi modelli organizzativi e assistenziali facendo emergere criticità e inadeguatezze sul piano "edilizio-strutturale" (edifici spesso fatiscenti, senza misure di sicurezza, presenza di barriere architettoniche, con spazi interni insufficienti e inadeguati a garantire la funzionalità operativa ed il necessario confort per gli ospiti) e "organizzativo-assistenziale" (assenza di strumenti di pianificazione e progettazione degli interventi, risorse umane minime e scarsamente qualificate, prestazioni inadeguate). Le regole, quindi, sono necessarie: servono a tutelare i diritti e a garantire l'accessibilità e l'appropriatezza degli interventi.

Il problema, al contrario, è l'incompleta regolamentazione dei servizi socio-sanitari come ben si capisce dalla campagna "Trasparenza e diritti" portata avanti da più di 60 organizzazioni marchigiane in rappresentanza di utenti, operatori, volontariato, gestori che chiedono alla regione di completare la definizione di aspetti fondamentali come il

fabbisogno, gli standard, le tariffe, applicando coerentemente i livelli essenziali di assistenza sanitaria¹. Vale la pena ricordare che, in assenza o insufficienza di regole, si favorisce la discrezionalità ed il clientelismo, si marginalizzano i soggetti fruitori e si impedisce lo sviluppo di un sistema trasparente in cui siano chiari diritti, doveri e responsabilità.

Secondo te, ci siamo già o rischiamo di ritornare a forme di istituzionalizzazione, magari mascherata, vestita di sicurezza (ad esempio aumento delle figure sanitarie, modularità delle strutture, ecc...)?

E' un rischio concreto, nonostante la scelta della regione Marche di promuovere e sostenere lo sviluppo di piccole comunità residenziali. Ricordo in proposito il seminario di qualche anno fa, che avete promosso², in cui si rifletteva sul fatto che anche la piccola dimensione della comunità per disabili (Coser) non è sufficiente ad evitare i rischi di neo-istituzionalizzazione; rischi che si presentano travestiti da spinte efficientiste in cui la presunta razionalità organizzativa assume come metodo la separazione dei saperi e delle fun-

Disarticolazione del mito della diagnosi

Anzitutto non possiamo perdere di vista che qualunque diagnosi reca in sé una potenziale minaccia: nel momento in cui dice qualcosa e non dice altro, la diagnosi sancisce il proprio limite, esattamente quando pretende di aver rivelato la natura intera della sofferenza. Nella clinica con gli immigrati, naturalmente, ciò vale tanto per la diagnosi medico-psichiatrica occidentale che per quella tradizionale. Guai a dimenticare come ogni diagnosi sia sempre poco più che un provvisorio e consensuale mascheramento di un problema rispetto al quale spesso l'individuo, la famiglia o il gruppo, non sono in grado di riformulare le domande appropriate. Se perdiamo di vista questa consapevolezza, splendidamente formulata da Michel de Certeau, commettiamo una terribile ingenuità. C'è una complicità singolare tra la compulsione diagnostica del curante e la compulsività a ricevere una diagnosi del postulante, una complicità che è la trappola per eccellenza della relazione di cura, forse la trappola in cui davvero la complicità tra chi cura e chi soffre tocca il suo punto più alto. Liberarsi dall'idea di arrivare a una diagnosi come il momento fondatore di una buona terapia è alla base della necessità di liberarsi dell'illusione stessa dell'efficacia di alcuni modelli terapeutici. La parola che produce soggettivazione, che costruisce soggettività, è una parola che non si vuole ferma e definitiva, ma incerta e sospesa. Questo vale anche per la diagnosi. Molti operatori e servizi sembrano però incapaci di accettare il provvisorio come la cifra dell'esistenza stessa. Così, continuando il discorso sulla "modernizzazione del paziente immigrato", risalta la grottesca convinzione che la diagnosi possa proporsi come scorciatoia per una moderna soggettivazione. Sostenendo quella posizione, produrremmo soggetti incapaci di fare un buon uso del simbolo, soggetti espropriati dalla produttività dell'incertezza ed estromessi da quel processo di continua significazione che rappresenta la premessa a un più antico percorso di cura.

Roberto Beneduce, in *Animazione Sociale*, n. 265 (agosto/settembre 2012)

zioni degli operatori, la neutralità affettiva, l'erogazione "tecnica" dell'assistenza, la scansione rigida dei tempi, la "normalizzazione" e l'adattamento degli ospiti ai vincoli della struttura/istituzione. La conseguenza più devastante indotta da tali meccanismi è il congelamento della vita personale e sociale della persona che viene accolta nella comunità. E' necessario prevenire tali rischi, sia da parte dei gestori che degli operatori, attraverso strumenti di formazione, supervisione e riflessione sull' "agire professionale", le implicazioni che questo ha sulla persona dell'operatore, sulle relazioni tra operatori e tra questi e gli altri soggetti coinvolti nella pratica lavorativa: amministrazione, équipe, utenti e familiari.

L'ultimo periodo della tua vita lavorativa sei stato responsabile dei servizi sociali, non solo delle politiche, per la disabilità di un altro Comune. Cosa hai imparato in questo nuovo ruolo? Sta cambiando secondo te "l'idea di servizi", e in questo senso alla crisi di questi anni che ha prodotto una maggiore richiesta di interventi e al contempo ha visto diminuire i finanziamenti ai Comuni, con quale modalità vi si è fatto fronte?

L'ultima pur breve esperienza della mia attività lavorativa, coincisa con la crisi in atto, mi ha posto davanti all'interrogativo di come le politiche sociali possono e devono tutelare il diritto delle persone a stare bene. L'impegno ad "accompagnare e sostenere" individui e famiglie richiede oggi uno sforzo aggiuntivo correlato alla pesante situazione socio-economica che produce i maggiori effetti negativi sulle condizioni di maggiore fragilità. I profondi mutamenti sociali avvenuti negli ultimi anni, in termini di composizione demografica della popolazione (in particolare il progressivo invecchiamento), di mutamenti nella tipologia di famiglie (aumento di famiglie monocomponenti e monogenitoriali, di coppie senza figli e di famiglie di fatto) e di organizzazione del lavoro (crescente numero di lavori precari e temporanei) hanno determi-

nato un processo di precarizzazione e quindi di insicurezza sociale che riguarda fasce sempre più estese di popolazione, ben oltre quello che era considerato il "limitato" recinto della povertà e dell'esclusione. Può facilmente accadere che un qualunque evento precipitante, ad esempio uno sfratto, una separazione, una malattia o la perdita del lavoro determini una situazione di grave vulnerabilità.

La struttura del bilancio comunale replicava annualmente interventi minimi per fronteggiare questa realtà mentre era evidente lo sbilanciamento degli stanziamenti per i servizi a favore delle cosiddette "categorie svantaggiate" che naturalmente assorbono molte risorse e, non di rado nella dialettica politica, sono ritenute "privilegiate". Devo apprezzare che, al di là di giuste considerazioni sull'ottimizzazione della spesa, gli amministratori non hanno mai messo in discussione l'assetto ed il valore dei servizi.

Ed allora, pur con i limiti di competenza e di bilancio, sono state fatte scelte significative per incrementare e diversificare risorse e azioni a sostegno delle persone e delle famiglie agendo su più versanti:

- estensione e potenziamento delle prestazioni domiciliari per le famiglie non in grado di provvedere autonomamente alla cura di un loro componente non autosufficiente (minore, anziano, disabile);
- esonero dal pagamento di prestazioni e servizi (trasporto, mensa, nidi);
- erogazione di contributi per affitti, buoni spesa alimentare, progetti di autonomia;
- valorizzazione del ruolo del volontariato, spontaneo e organizzato, nelle azioni di ascolto, accoglienza e solidarietà.

Ritengo tali interventi, caratterizzati da una necessaria (a volte arbitraria) selettività dei beneficiari, insufficienti a fronteggiare i nuovi profili di rischio sociale. Evidentemente servono strumenti ed azioni più incisive per ricomporre indirizzi politici e interventi istituzionali separati e frammentati a partire dalle politiche per la casa, per il lavoro ed il sostegno al reddito.



Note

1 "Campagna Trasparenza e diritti. Facciamo il punto", in "Appunti sulle politiche sociali", n. 6/2012.

2 Gruppo Solidarietà, "La residenzialità per persone disabili nelle Marche", Moie di Maiolati 14 novembre 2008.