

PERSONE CON DISABILITÀ. POLITICHE E SERVIZI. PER TUTTI E PER CIASCUNO¹

FABIO RAGAINI,
GRUPPO SOLIDARIETÀ

Ragionare sui servizi e sulle loro prospettive induce a confrontarsi con le politiche e con i loro modelli. Perché i servizi sono sempre figli delle politiche. Della nostra idea di società e di come intendiamo rispondere alle esigenze delle persone più deboli. Una sfida, dunque, che riguarda ognuno di noi

Una riflessione sugli interventi rivolti alle persone con disabilità, non può prescindere dalle politiche che devono essere pensate "per tutti e per ciascuno". Dall'altro servizi che abbiano come obiettivo la qualità di vita della persona. Che siano "incardinati", nella comunità e che siano pensati proprio come servizi della comunità.

I Servizi a servizio delle persone. Centrati sulle loro esigenze, diritti, benessere. Sulla qualità della loro vita. Pensati come servizi della comunità, tali non perché una declinazione di questo tipo crea maggiore punteggio nell'appalto o perché lo prescrive le norme sulle autorizzazioni. Il pensarsi come servizio della comunità assume carattere costitutivo. Gli obiettivi non sono, quindi, definiti dalle prestazioni, ma dalla prospettiva inclusiva che si assume e dalla modalità e capacità di declinarla. Ad esempio, schematizzando, un centro diurno per persone con disabilità intellettiva, può concepirsi come una struttura o come un servizio. Nel primo caso, l'attenzione sarà posta soprattutto su cosa si farà "dentro"; nel secondo ci si pone il tema del rapporto con la comunità, i suoi luoghi, le sue risorse. Nel primo caso la prospettiva è concentrata sulle attività da fare nelle ore di frequenza. Nella seconda si lavora nella consapevolezza che c'è un prima e un dopo la frequenza; c'è tanto altro tempo dopo il servizio, c'è una famiglia con le sue risorse e con le sue difficoltà.

Nella convinzione che la persona viene

prima dell'adempimento di un protocollo o di una procedura, che la sostenibilità di un intervento va valutata in termini di qualità di vita della persona e non all'interno di mere logiche finanziarie. Un servizio è sostenibile quando è inclusivo. Per dirla con Roberto Franchini², *"Occorre entrare in un altro paradigma, che potrebbe essere definito paradigma esistenziale, al fine di poter affermare che il progetto di vita non è retorica ma un qualcosa di vero e sostanziale. Oggi la qualità di vita può non essere più una predica da Carta dei Servizi, ma un costrutto misurabile, vero obiettivo dei progetti individuali. Cambia il paradigma, cambiano gli strumenti. Se nella progettazione clinica lo strumento principale era la diagnosi, se nella progettazione funzionale lo strumento era la valutazione multidimensionale, nella progettazione di vita lo strumento chiave è l'intervista alla persona con disabilità, e/o, se essa non ha voce, il suo prossimo, il suo portatore di interesse. L'intervista rileva valori, aspettative e desideri della persona nei cosiddetti "domini di qualità di vita", ovvero ambiti esistenziali importanti per ogni uomo, come le relazioni, l'inclusione, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale"*.

MODELLI

Per meglio entrare nel tema, mi sembra utile prendere a riferimento parte di una delibera della regione Marche che definisce il "modello assistenziale" dei servizi diurni

¹ Una precedente versione è stata pubblicata nel numero 0/2016, di "Humana Materia", Rivista della Rete Nazionale Disabilità Intellettiva, <http://www.edizioniets.com/scheda.asp?n=9788846745156&from=collana>.

² R. Franchini, Dal paradigma funzionale a quello esistenziale. Progettare la Qualità di Vita della persona con disabilità", Appunti sulle politiche sociali, n. 3/2015.

e residenziali rivolti a persone con disabilità, demenza, soggetti con disturbi psichici, anziani non autosufficienti e proporre successivamente alcune riflessioni riguardo contenuto e linguaggio³. Nella parte riferita alla disabilità e dunque riguardante i servizi diurni e residenziali si stabilisce (mio il grassetto): "Di norma le **strutture** devono essere organizzate in **moduli assistenziali omogenei secondo l'intensità del trattamento**, ed è auspicabile la **coesistenza di più moduli che garantiscano le diverse graduali di intensità assistenziale**, in modo da evitare trasferimenti in altre strutture nei casi di modifica del bisogno. E' pertanto necessario che le strutture vengano organizzate in **unità erogatrici**, dette nuclei, intese come **aree distributive delle degenze**, tendenti all'autonomia di dotazioni e servizi, di norma **dimensionati su almeno 20 posti letto**, e comunque nel rispetto dei requisiti di autorizzazione ed accreditamento. Ciascuna struttura, in considerazione della variabilità dell'intensità assistenziale che caratterizza le prestazioni residenziali **in ragione dei differenti bisogni degli ospiti**, potrà prevedere la **coesistenza di più nuclei che erogano diversi livelli assistenziali coerenti con i livelli di intensità prestazionale** (...). Ai fini del perseguimento di **livelli minimi di efficienza gestionale**, collegati altresì alla definizione di un sistema tariffario uniforme, **ogni struttura dovrà prevedere, di norma, dai 40 ai 60 posti letto e la coesistenza di almeno 2 livelli di intensità prestazionale**. (...) Il modello proposto è pertanto fondato sul riconoscimento di un congruo livello di autonomia organizzativo-gestionale agli enti erogatori degli **interventi residenziali**, introducendo elementi di flessibilità funzionali al **miglioramento qualitativo dell'assistenza erogata**, al razionale utilizzo delle risorse e, in linea generale, ad una più completa espressione dell'efficienza gestionale degli enti. Pertanto, ciascuna struttura erogatrice provvede ad articolare il proprio assetto gestionale, modulandolo per **patologie omogenee** o situazioni coesistenti e compatibili, in rela-

zione ai livelli di **complessità prestazionale** complessivamente erogati, coerentemente con i principi e gli indirizzi stabiliti nel presente atto".

Questo è il modello (ed il linguaggio) con il quale si ridefiniscono i servizi rivolti alle persone con disabilità. Non pare inutile chiedersi dove sono le persone, che posto hanno, in queste declinazioni. A quale modello di servizio ci si ispiri. Scrivere, nel 2015, di patologie omogenee, pazienti, posti letto, moduli assistenziali, nuclei, aree di degenza, unità erogatrici, con riferimento appare davvero fuori della storia. Non pare inutile chiedersi cosa cerca una famiglia che ritiene non ci sia alternativa all'ingresso in comunità di un proprio congiunto. Ritengo che chieda:

- un luogo che assomigli il più possibile a una casa e non ad una struttura,
- di essere accolti "come persone" e non come degenti,
- di non essere considerati dei malati
- un luogo che non recida il rapporto con il territorio in cui le persone crescono.

Ma: non c'è alternativa ad approcci, standardizzanti, prestazionali, certificatori, semplificanti, avulsi dai contesti, nel momento in cui anche la sanità è chiamata ad assumere le proprie responsabilità, anche di tipo finanziario, nella risposta a bisogni di natura sociosanitaria? No. Il problema è il trasferimento del modello medico imperniato sulla clinica e sulla diagnosi nella risposta. Mi sembra opportuno a questo proposito, riprendere alcuni passi di Benedetto Saraceno⁴: "Le malattie croniche, [...], le malattie mentali, le disabilità [intellettive] e fisiche permanenti, [...], hanno in comune la loro persistenza nel tempo e dunque hanno in comune una domanda di presa in carico, di cura, di riabilitazione e di assistenza altrettanto persistenti nel tempo e certamente in strutture non ospedaliere e non medicalizzate. [...] Malattia fisica, malattia mentale, sofferenza psicologica, sofferenza

³ DGR 1011/2013, "Definizione degli standard assistenziali e dei criteri di rilevazione dei costi gestionali della residenzialità e semiresidenzialità delle aree sanitarie extraospedaliere e socio sanitarie nei settori anziani non autosufficienti, disabili e salute mentale".

⁴ Ripreso in, F. Giancaterina, Servizi: è tempo di cambiamento: riprendiamo il cammino delle idee!, in, Appunti sulle politiche sociali, n. 2/2015.

sociale sono in realtà nodi di una rete complessa la cui ipersemplificazione può essere forse un bisogno amministrativo, istituzionale, talvolta anche comprensibile, legittimo. Tuttavia la risposta deve limitare l'ipersemplificazione, mantenere negli interventi le stesse connessioni che le domande propongono (...) Il ruolo egemonico del modello bio-psico-medico, lineare, individualista, a-storico, permea e colonizza tutti i problemi del vivere; [...], il modello bio-psico-medico si appropria della sofferenza, la classifica, la frammenta e somministra risposte" (SARACENO B., *I sistemi sanitari non sono disegnati per i bisogni dei cittadini*, in www.souqonline.it - novembre 2014).

LA COMPENSAZIONE DEL DEFICIT

Una visione unicamente bio/medica "sposta l'attenzione esclusivamente sui problemi clinici dell'individuo e concentra ogni intervento su obiettivi di compensazione del deficit, isolando la persona dal suo ambiente e facendo credere (erroneamente) che il bene-essere della persona sia legato esclusivamente al superamento dei limiti della persona stessa. Purtroppo questo approccio è fortemente radicato in ciò che chiamiamo "senso comune", ed è alimentato da un sistema culturale che poggia su impliciti valoriali (valori accettati come indiscutibili) di normalità dell'individuo, come capace di autodeterminarsi, di esprimere alte prestazioni, di essere efficiente, competitivo e autonomo nelle scelte, specie in situazioni critiche. E il disabile? La persona con disabilità molto spesso risulta alquanto lontano da questo modello e da questi standard prestazionali socialmente riconosciuti come *normali*, per cui (secondo i sostenitori della normalità) è necessario e del tutto naturale che debba essere inserito in programmi di compensazione del deficit e che quindi debba fare riabilitazione per avvicinarsi il più possibile a quel modello, sempre che voglia in qualche modo integrarsi nel contesto sociale"⁵.

E allora: a cosa servono interventi (minutaggi) di tipo educativo o riabilitativo

in servizi residenziali, dai quali non si esce mai, dove ogni procedura (prestazione) è correttamente realizzata, ma dove non esiste più vita. Le parole chiave diventano: movimentazione, alimentazione, idratazione, ecc...; in sostituzione di: movimento, mangiare, bere. Pensare non a comunità, ma a moduli o nuclei di 40/60 posti letto, porta con sé l'allontanamento delle strutture, dai normali contesti abitativi che, la storia ce lo insegna, progressivamente realizzeranno al proprio interno tutto ciò che serve alle persone ricoverate. La comunità non servirà più perché le nuove cittadelle avranno tutto al proprio interno.

Il messaggio, che si nutre di semplificazione, è peraltro rassicurante. Fidati di me. Forse la tua comunità non rassomiglierà mai ad una casa, perché transiterai da un modulo ad un altro, ma avrai sempre risposte adeguate ai tuoi bisogni. Non appare, peraltro, fuori luogo chiedersi quali potranno essere i soggetti gestori di questi luoghi. Sempre più soggetti con grande capacità economica. Profit o no profit che siano. Capaci, nella difficoltà del rapporto con la pubblica amministrazione, di avere significativa capacità negoziale. Che significa, contrattazione del budget!

ANTICORPI

Quali sono gli anticorpi necessari per evitare alcune di queste derive? Come far fronte ad approcci caratterizzati dal modello "adempimentale" (faccio quello che qualcun altro mi chiede, per essere in regola a prescindere se quello che faccio ha un senso. Anzi, non me lo chiedo affatto). Eppure sono tante e ramificate le esperienze positive diffuse nei territori. Come, dunque, fare in modo, che le "buone prassi", le "buone pratiche", entrino nel cuore delle programmazioni ad ogni livello istituzionale? Provo ad indicare alcune ipotesi.

Il senso. Anche questa affermazione può apparire desueta, ma chiedersi perché si fa un determinata cosa, se il fatto che si sia sempre fatto così garantisce che non siano necessari cambiamenti. Un primo punto,

⁵ Giancaterina, ibidem.

più volte richiamato da Andrea Canevaro⁶, al quale cedo la parola "Il sistema cura interagisce con il sistema educante, formando un solo sistema. E' interessante utilizzare questo modo di esprimersi facendo vivere il termine 'cura' non in senso strettamente farmacologico-medico ma nella accezione più ampia del "prendersi cura", dell'accrescere le caratteristiche che possono dare qualità alla vita degli individui e della società. Questi ultimi due termini – individuo e società – possono anche essere vissuti e organizzati come contrapposti. E' ciò che risultava chiaramente dalla "confusione" fra "insegnamento individualizzato" e "insegnamento individuale", conseguenza di un'impostazione organizzativa basata sulla contrapposizione secondo la quale la buona riuscita individuale è più realizzabile se viene abbandonata la troppa attenzione alla dimensione sociale. La qualità della vita, e della scuola, che punta più sull'individuale, vuole recuperare il sociale (la società) in un secondo tempo. Elogia il volontariato, e riconosce crediti a chi si impegna in tal senso. Rinforza una visione della realtà in cui gli individui di successo aiutano con beneficenze chi vive nell'insuccesso. In questa prospettiva, proprio il termine competenza risulta evocato - a nostro avviso - in un senso sbagliato. Dobbiamo ricordare, brevemente, che mentre le "capacità" hanno una dimensione sostanzialmente individuale, le "competenze" sono sociali o non sono. Ne sa qualcosa chi affronta le tematiche dell'autismo, dove è facile trovare capacità che non riescono a diventare competenze, e in cui un problema è costituito dalla difficoltà a sviluppare un'intelligenza sociale. Gli studiosi e gli operatori hanno continuamente riscoperto gli apporti di Vigotskij, che fa riferimento all'individuo sociale come prospettiva da perseguire (educare ed educarsi). Questa impostazione deve essere accompagnata da un altro aspetto. Prendiamo ad esempio l'educatore sociale: la possibilità che l'educatore sociale abbia un profilo professionale deve essere accompagnata dalla possibilità che ciascuno possa curare se stesso o

se stessa costruendosi un profilo di competenza. Vorremmo chiarire come all'interno di un profilo professionale vi possono essere più profili di competenza; che non sono un sistema chiuso, sono una dinamica aperta. Vi può essere quindi l'educatore sociale che acquisisce un profilo di competenze ben documentabile a proposito dell'autismo infantile ed ha poi la possibilità di avere a che fare con problemi inerenti la cooperazione internazionale, aggiungendo al profilo di competenza acquisito a proposito dell'autismo quest'altra competenza che riguarda l'intercultura. In questo modo non abbiamo una fissità di competenze ma una possibilità di acquisirne nel corso della vita professionale. Questa organizzazione più sistematica ha bisogno di precisazioni. Occorre evitare che tale operazione crei una serie di specialismi poco adatti ad accostare le realtà nella loro pluralità di problemi. Bisogna rendersi conto che la competenza reale rende l'ambiente competente, e questo accade perché vive lo scambio e la contaminazione delle competenze, sapendole individuare e valorizzare negli altri. Bisogna fare chiarezza anche a partire dagli abusi di competenza o dai limiti che lo specialismo delle competenze può produrre: occorre avere uno sguardo critico e conoscere i rischi, per fare in modo, all'interno della formazione, di imparare a considerarli".

Dai servizi. Un sfida, dunque, che riguarda chi ci lavora che non ha corrispondenza automatica con chi i servizi li gestisce (e certo questo non facilita il compito). Perché sia capace (o forse ne ritrovi la capacità), di riflettere, discutere, approfondire, proporre. Superando approcci autoreferenziali o corporativi, occorre mettere in campo, idee, prassi, esperienze. Forse occorre un poco rialzare la testa, riflettere sulla dimensione sociale dei servizi, allargare qualche orizzonte, non concepirsi come semplici esecutori. Mettere o rimettere in gioco le proprie competenze. Passività troppo a lungo praticate lasciano spazio a "ridefinizioni", rispetto alle quali, sono di poca utilità lamenti posteriori. □

⁶ A. Canevaro, *Disabilità. L'inclusione competente*, Appunti sulle politiche sociali, n. 6/2006.