

# COME RICOSTRUIRE UN FORTE LEGAME TRA DIRITTI SOCIALI E LA LORO ESIGIBILITÀ LE OPPORTUNITÀ DELLA LEGGE 112/2016

**FAUSTO GIANCATERINA,**

GIÀ DIRETTORE SERVIZIO DISABILITÀ E SALUTE MENTALE COMUNE DI ROMA.  
ATTUALMENTE CONSULENTE ATTUAZIONE SISTEMA OPERATIVO BUDGET DI SALUTE

*I diritti sociali sono quindi diritti che hanno necessità di un'azione diretta da parte dei cittadini, di un lavoro promozionale e persuasivo per espandere una totale e convinta adesione, non solo nel rivendicarli, ma soprattutto nell'esigere la loro attuazione da parte dello Stato, attraverso la disponibilità di risorse e soprattutto attraverso la creazione di sistemi organizzativi che diano attuazione alla loro esigibilità.*

## **POSSIAMO ESSERE PROMOTORI DI UN WELFARE DEI DIRITTI**

Noi tutti sappiamo benissimo - e lo constatiamo continuamente - che siamo fatti per vivere in società e che siamo persone che abbiamo bisogno degli altri. Sono le relazioni che possono cambiare il nostro modo di pensare ed agire. Spesso, però, non riusciamo a interagire positivamente con le persone, con tutte le persone, specie con quelle che *“fanno fatica a tenere il passo”*. In maniera paradossale, crediamo di essere in relazione solo perché siamo connessi, con strumenti elettronici (*cellulari, computer, i diversi media...*) che ci permettono di stare in un luogo ma di poter essere altrove, esprimere giudizi, emozioni, malumori, risentimenti, cattiverie senza doverci mettere la faccia. Il problema è che siamo tendenzialmente spinti, specialmente in questo periodo storico e forse a causa della crisi, a ricercare esclusivamente un'affermazione individuale per distinguerci e per conseguire obiettivi, magari a scapito degli altri. Se poi siamo professionisti dell'aiuto, il rischio che corriamo è quello di seguire la tendenza negativa al *“particolarismo, ossia il restringere analisi e proposte operative all'ambito di specifica competenza tecnica o di appartenenza disciplinare, senza minimamente interrogarsi sull'impatto che le*

*stesse hanno sul sistema globale che pretendono di governare”*<sup>1</sup>.

Perché allora in tempi di trasformazioni che ci sovrastano, in tempi di crisi più subite che capite, fiaccati da uno stillicidio di riduzioni subdole e progressive di personale nei servizi, di tagli delle risorse economiche, di mancate prese in carico delle persone in situazione di fragilità, di velati inviti ad arrangiarsi con le proprie risorse, di sfruttare le proprie conoscenze... perché dobbiamo occuparci di diritti e soprattutto di diritti sociali per tutti i cittadini e magari pensare di diventare professionisti del *welfare* e ridare un ruolo efficace ai servizi sanitari, ai servizi sociali e a quelli del privato sociale?

Forse perché sentiamo la necessità, se vogliamo essere determinanti e diffusori di *“senso”* nel nostro contesto sociale, che anche i cittadini debbano avere un ruolo attivo nel garantire i diritti di cittadinanza. C'è, quindi, bisogno di un paziente lavoro di ricostruzione e di produttività innovativa e collegiale e pazientemente rilanciare un lavoro dal basso, a volte silente.

## **OPERATORI SOCIALI COME PROMOTORI LOCALI DELL'ESIGIBILITÀ DEI DIRITTI**

Mettersi a servizio del territorio può significare che ogni operatore debba domandarsi: *“ma io come posso giocare una parte*

<sup>1</sup> Starace F., *“Salute mentale globale: un approccio di sistema contro i particolarismi disciplinari”*, *siepi.it* 28 gennaio 2019.

attiva in questo sistema che sempre più abbassa le protezioni e fa aumentare le diseguaglianze? Come posso essere costruttore locale di diritti?"

Credo che si possano tracciare alcuni itinerari per attivare processi tra loro strettamente interconnessi:

*La prima azione:* un lavoro di assimilazione di quella forte *idealità* presente nella prima parte della nostra Costituzione e che ci richiede di essere disponibili a lavorare per renderla condivisa ed esigibile per tutti, poiché si tratta dei diritti che la Carta attribuisce ad ogni cittadino;

*La seconda azione:* promuovere il passaggio *dalla logica dei bisogni alla logica dei diritti*, se vogliamo costruire un *welfare dei servizi* alternativo all'attuale, condividere alcune coordinate di fondo, provare a tratteggiare più da vicino quali processi di lavoro siamo in grado di attivare nei diversi contesti del nostro intervento.

L'idea guida dovrebbe essere quella di promuovere la centralità *di un welfare locale* (io continuo a chiamarlo un *welfare di prossimità e generativo* - un *welfare* dei diritti, ma anche dei doveri!) - che ci permetta di attivare azioni positive di cambiamento nel contesto sociale dove viviamo ed agiamo.

Se, quindi, ci interessa tutto questo (soprattutto se siamo impegnati in progetti con le persone con disabilità) possiamo fare una prima indagine conoscitiva e comprensiva, volgendo uno sguardo attento alla nostra Costituzione e cogliere quei formidabili spunti riflessivi sui numerosi e diversi diritti che la Carta descrive e garantisce a tutti i suoi cittadini.

In estrema sintesi, li possiamo raggruppare in tre grossi blocchi: 1) i diritti civili; 2) i diritti politici; 3) i diritti sociali.

I *diritti civili* comprendono le tutele fondamentali delle persone e impongono obblighi di non fare da parte dello Stato: una limitazione del suo potere.

I *diritti politici* sono quelli che richiedono la partecipazione dei cittadini al governo dello Stato, degli Enti Locali, sia direttamente, sia indirettamente.

I *diritti sociali* sono quei diritti che, per loro natura, richiedono allo Stato e a tutte le Pubbliche Amministrazioni un obbligo di fare, di erogare prestazioni.

Proviamo, per quello che qui ci interessa, a focalizzare la nostra attenzione sui *diritti sociali*.

Sono considerati i *diritti basilari del vivere* poiché riguardano il diritto all'istruzione e alla formazione, il diritto alla salute, il diritto al lavoro, il diritto all'abitare, il diritto all'inclusione per un positivo ruolo sociale, il diritto alla vita da cittadini adulti. Questi, quindi, sono diritti che abilitano - oltre che alla libertà - alla dignità del vivere. In effetti è del tutto evidente che se non si riceve un'istruzione adeguata, sarà poi difficile poter esercitare la libertà civile di pensiero o il diritto politico di voto, che se non si ha un lavoro e un reddito, sarà un problema poter mantenere la propria famiglia e i propri figli e diventa arduo sentirsi liberi e vivere con dignità la propria vita.

Il problema per tali possibili situazioni critiche risiede nel fatto che si i diritti civili siano diritti riconosciuti a tutti i cittadini, ma non altrettanto si possa dire della loro totale esigibilità, poiché rispetto ad essi, non esiste un obbligo *giustiziabile*<sup>2</sup> da parte dello Stato in caso di non erogazione delle relative prestazioni, poiché tali prestazioni sono subordinate al verificarsi di alcuni atti legislativi e decisioni delle Pubbliche Amministrazioni, come, ad esempio, la disponibilità o meno di risorse da destinare alla loro erogazione.

### **I DIRITTI SOCIALI VANNO PROMOSSI E RESI ESIGIBILI**

I *diritti sociali* (per i motivi espressi) sono

<sup>2</sup> Giustiziabile è quel diritto la cui violazione è passiva di sanzione.

quindi diritti che hanno necessità di un'azione diretta da parte dei cittadini, di un lavoro promozionale e persuasivo per espandere una totale e convinta adesione, non solo nel rivendicarli, ma soprattutto *nell'esigere la loro attuazione da parte dello Stato*, attraverso la disponibilità di risorse e soprattutto attraverso la creazione di sistemi organizzativi che diano attuazione alla loro esigibilità.

Ecco perché sono stati inventati i servizi territoriali!

La loro nascita e sviluppo risale ad un tempo non molto lontano che qualcuno ha definito gli *"anni d'oro del lavoro sociale"*. Sono gli anni in cui si sentiva prepotente nell'aria la voglia di "cambiare la società", di trasformarla, di costruire contesti in cui i diritti di cittadinanza e i diritti sociali fossero effettivamente riconosciuti, affermati ed attuati.<sup>3</sup>

Non è un caso che i luoghi dell'esplosione del cambiamento siano stati proprio i luoghi delle strutture totalizzanti, istituzioni operanti che per mandato avevano il compito di tenere lontane dalla società persone ritenute pericolose o, nel migliore dei casi, bisognose di trattamenti di cura. In questi contesti è maturato un diffuso disagio personale e collettivo tra gli operatori ai quali veniva richiesto il compito di svolgere il loro lavoro finalizzato al controllo totale delle persone e dei loro comportamenti, di inibizione e schiacciamento di ogni autonomia e iniziativa individuale, secondo una logica disumanizzante, custodialistica e difensiva propria degli allora vigenti canoni delle Istituzioni.

Un tale disagio non poteva non tradursi in una forte crisi professionale, culturale e sociale e provocare una riflessione profonda su come cambiare dall'interno la situazione, non più tollerabile, di quelle persone. Ecco perché i protagonisti di quel cambiamento sono stati proprio gli operatori. Dal forte rifiuto di quella disumana situazione

partirono e si concretizzarono le prime azioni di umanizzazione delle relazioni all'interno delle strutture per poi avvicinarsi ed aprirsi gradualmente ai normali contesti sociali, inventando e sperimentando i primi progetti vita autonoma delle persone. Una forte volontà (socio/politica?) di cambiamento - anche se non ancora corroborata da appropriate competenze progettuali e professionali - diventa la forza trainante di queste prime uscite nel contesto sociale di vita, facilitando in seguito anche la nascita delle prime associazioni da parte dei cittadini/utenti che insieme alle professioni hanno poi provocato una rivoluzionaria produzione di leggi e norme che serviranno a generalizzare e consolidare quelle stesse esperienze:

- Legge 118/1971: "Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5 e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili";
- DPR 616/1977: Decentramento a regioni e comuni titolari di funzioni di assistenza sociale e sanitaria);
- legge 517/1977: viene modificato l'assetto organizzativo della scuola italiana abolendo le classi speciali e inserendo nelle classi comuni gli alunni disabili;
- legge 180/1978: chiusura dei manicomi e primi servizi territoriali di salute mentale;
- legge 833/1978: istituzione Servizio Sanitario Nazionale - Universale.

Sono dunque quelle ostinate richieste di apertura delle istituzioni chiuse, massificanti e totalizzanti (manicomi, grandi istituti per minori e per disabili) e quell'inventiva e messa in atto nei contesti territoriali delle prime timide sperimentazioni di piccoli gruppi di persone che, in uscita da quelle strutture, si organizzarono intorno ai primi embrionali centri diurni o alle prime piccole comunità residenziali, inseriti nella normalità dei contesti sociali, se-

<sup>3</sup> R. Camarlinghi e F. D'Angella, Intervista a Franca Olivetti Manoukian *Possiamo ancora cambiare? Da agenti di cambiamento a soggetti attivi nei cambiamenti*, in Animazione Sociale n.8/9 2006, Gruppo Abele, Torino 2006, pgg. 3 -13.

guiti poi dai primi inserimenti nella normalità della scuola, della formazione professionale e dei contesti di lavoro, a segnare quel periodo come gli “*anni d’oro del lavoro sociale*”.

Si deve quindi a quei pioneristici operatori che hanno voluto con determinazione (subendo molte resistenze e ostilità) la *nascita dei primi servizi territoriali* e lo sviluppo di una traiettoria di lavoro con tipologie essenziali e decisive *per la tutela dei diritti* delle persone alle quali fino ad allora erano stati negati.

### ALL’ALBA DELLA NORMALIZZAZIONE FORZATA

Ma, con il passare del tempo, la generalizzazione delle esperienze e la restituzione della responsabilità dei legami sociali alla comunità civile, arriva inesorabile, come per tutte le storie di umana esperienza, la necessità di regolamentare, di controllare e di sistematizzare quelle tante esperienze innovative, prendendo a pretesto il fatto che a fronte di idealità forti, occorresse superare la mancanza di solide competenze tecniche.

Siamo negli anni ottanta. Si avvertono i primi segnali di crisi economica e, di riflesso, i primi problemi sulla sostenibilità dello stato sociale. I cittadini, però, richiedono nuovi e più efficaci servizi, producendo un’esponentiale crescita della spesa sanitaria. Molti amministratori temono che tutto questo si traduca in un’incontrollata crescita di tale spesa. Bisogna, quindi, ricorrere ai ripari: servono cambiamenti istituzionali per porre sotto controllo la spesa, i sistemi organizzativi, la libera “fantasia” di nuove tipologie di servizi.

Si inizia con il DPCM 8 agosto 1985: è l’avvio del ridimensionamento dell’impegno economico delle ASL nei servizi territoriali e della divisione tra spesa sanitaria e spesa

sociale, assegnando quest’ultima ai Comuni.

Ma il segno più incisivo della svolta arriva con il Decreto Legislativo 502/92 (revisione della L. 833/78). Si sottrae la gestione ai comuni e si trasformano le USL in Aziende manageriali regionali. Si impone un assetto organizzativo-amministrativo per il controllo della spesa e un sistema di verifiche dell’efficienza in analogia con le strutture delle aziende private.

“*Si impone un’impostazione complessiva incardinata su modello fordista, impregnato di razionalità astratta, incentrato sulla divisione a tutti i livelli, in settori, in uffici [...]. In definitiva un’impostazione verticistica che induce una deresponsabilizzazione diffusa*”.<sup>4</sup> Si smorzano le spinte ideali negli operatori e si fa loro sentire prepotente la necessità di costruirsi una **solida identità professionale**. Ricerca e studio scientifico delle diverse discipline piano piano polarizzano le diverse famiglie professionali, con particolare intensità e pregnanza nell’ambito delle professioni sanitarie.

Gli operatori e le professioni da **soggetti** diventano **oggetto** di cambiamento e “*il cambiamento non passa più attraverso loro e la loro attenzione si sposta verso l’acquisizione di un sapere sempre più **specialistico**, settoriale ed esclusivo e i diritti sociali rischiano di tornare ad essere tra i diritti più deboli, venendo a mancare il sostegno dei servizi territoriali. Negli anni seguenti il nostro welfare viene man mano strutturandosi su modelli, forme di intervento e relative competenze come prevalente lavoro sulle persone, o meglio sui casi*”.<sup>5</sup>

Si viene sempre più consolidando una forte spinta alla specializzazione nelle professioni sanitarie, mentre il sistema dei servizi sociosanitari territoriali fa sempre più fatica ad utilizzare un approccio basato sulla multidimensionalità della persona.

<sup>4</sup> Olivetti Manoukian F., *Produrre servizi e tutelare diritti*, in Animazione Sociale n. 290, Torino 2015, pg. 21.

<sup>5</sup> Olivetti Manoukian F., *ibidem*, pg.18.

## QUALCUNO RACCOGLIE IL TESTIMONE PER UN POSSIBILE DIVERSO FUTURO!

L'era dell'innovazione creativa si è di molto affievolita. Non solo: si arriva a strutturazioni organizzative dei servizi territoriali che assumono l'impronta di un lavoro in parallelo, con grosse difficoltà a produrre progetti comuni. Si afferma una differenziazione tra le ASL e i Comuni, producendo una serie di *asimmetrie* a livello istituzionale, amministrativo, finanziario organizzativo e professionale, che, per i cittadini, si traduce in una sconcertante confusione e la percezione di non avere più nei servizi un alleato/mediatore dei loro diritti.

È questo disagio che spinge i cittadini ad auto organizzarsi. Ed è proprio il mondo dell'associazionismo dei cittadini/utenti a raccogliere il testimone di quella stagione innovativa: *gli anni d'oro del lavoro sociale* e sono i cittadini con le loro associazioni (*in primis* la FISH), insieme al mondo del Terzo Settore, a rivendicare l'esigibilità dei diritti sociali. Si deve alla loro azione se ci sarà un cambio netto *di paradigma nell'approccio al tema della disabilità*, fornendo una lettura improntata ad una nuova visione culturale, scientifica e giuridica.

La loro azione ci ha consegnato, ad esempio, la Convenzione ONU; la definizione dei LEA; i Programmi d'Azione 1 e 2 dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle Persone con Disabilità; la riforma del Terzo Settore; la legge 112/2016; le numerose *Linee Guida Ministeriali* e regionali con vincolanti metodologie operative.

Se però tutto questo da una parte costituisce una conquista nella produzione di appropriate norme, dall'altra ci porta a constatare come dai servizi arrivi un'inerzia applicativa che fatica a tradursi in azioni attuative e molto spesso le direttive restano inattuato, poiché, come dicevamo, i diritti hanno bisogno di mediatori (i servizi!) per renderli esigibili. Serve un ulteriore passo in avanti: reinventare una nuova stagione importante di partecipazione per ridare

senso condiviso al nostro *welfare territoriale*: un *welfare di prossimità e generativo*, che sappia produrre una vera sintonia tra cittadini e servizi.

## COME FAR RIPARTIRE IL CAMBIAMENTO

Se è giusto che i cittadini e le loro associazioni richiedano e ottengano nuove e più calzanti leggi per avere sempre più un riconoscimento dei loro diritti sociali, come del resto hanno stato fatto finora con efficacia, è altrettanto giusto porre attenzione su come rendere effettivamente operative e godibili le norme conquistate. Credo che sia mancato finora un'attenzione ai processi di funzionamento dei sistemi organizzativi dei servizi territoriali che per loro *mission* sono i "mediatori" dell'esigibilità dei diritti sociali. Oggi sembrano due soggetti che agiscono in parallelo e che comunicano tra loro con difficoltà.

Ricostruire una nuova sintonia - nella condivisione degli obiettivi e delle proprie *mission* - tra associazionismo dei cittadini/utenti e i Servizi Territoriali è questa la nuova stagione d'impegno. La spinta dell'associazionismo al riconoscimento dei diritti *ha bisogno dei Servizi Territoriali*, poiché senza la loro mediazione l'esigibilità dei diritti sociali non si concretizza. Occorre un loro coinvolgimento attivo e competente per costruire e mantenere le condizioni necessarie affinché tali diritti vengano visti, riconosciuti ed espressi!

Una tale ritrovata sintonia di *mission* e di obiettivi implica per i professionisti dei servizi un notevole cambiamento oltre che culturale anche organizzativo, poiché si tratta di mettere in campo un impegno non solo professionale nel rapporto duale con l'utente, ma un impegno che trascende ruolo, e competenze tecniche: l'uscita dal recinto del servizio per inoltrarsi nell'agorà dei contesti vitali, la riscoperta dell'antico sistema di lavoro che porti alla condivisione di strategie comuni.

Nel contempo, a livello delle istituzioni, bisogna "resettare" le diverse connessioni



istituzionali (ad esempio: l'integrazione sociosanitaria!) per riavvicinare i diversi protagonisti e rimodulare le esigenze fondamentali nel lavoro professionale e non!

Per avviare questo cambiamento negli attuali sistemi organizzativi dei servizi territoriali, occorre mettere mano ad alcune situazioni di precarietà e ridefinire un diverso approccio professionale:

- **i servizi sociali** comunali sono sempre più segnati da fragilità e carenze e gli operatori oggi si sentono più che mai lasciati a loro stessi, al dover fare i conti con un venir meno delle spinte ideali e con una specializzazione professionale sempre incompiuta. Ognuno poi, per non soccombere, cerca di dare un *sensu* individualmente al proprio lavoro nel sociale;
- **i servizi nella sanità** avvertono sempre più che "la specializzazione che nel corso degli anni è aumentata notevolmente nei servizi, non ha fatto che produrre più frammentazione e quindi più solitudine dei diversi servizi tra loro. Ogni specialista parla la sua la propria lingua, difende il proprio setting. Tant'è che si continua a predicare l'integrazione perché questa continua a mancare; se fossimo riusciti a realizzarla, non sentiremo questi continui richiami "dovete integrarvi, dovete integrarvi"<sup>6</sup>. Pertanto "siamo al paradosso che alcuni operatori considerino il servizio più come una sorta di "albergo delle professioni", dove ognuno ha la sua stanza indipendente più che un laboratorio interprofessionale, dove costruire conoscenze [...] per entrare in situazioni multiproblematiche, che richiedono la mobilitazione di una conoscenza sofisticata, trattandosi di situazioni fatte di gorgi, intrecci relazionali, sovrapposizioni di problemi psicologici con problemi economici, che vanno esplorati"<sup>7</sup>.
- **le Regioni e di Enti Locali** hanno responsabilità primarie per l'attuazione di un

vero e durevole cambiamento. Sono le Istituzioni che devono attuare un investimento culturale e un coraggioso passaggio dal livello normativo a un preciso sistema operativo. In effetti accogliere pienamente - secondo la Convenzione ONU - il ***cambiamento di paradigma sulla disabilità***:

- riaffermare l'obiettivo primario del *bene-essere della persona*, attuando l'*integrazione sociosanitaria*, adottando l'approccio operativo nella *logica dei diritti*, promuovendo riflessioni sia sulle *competenze operative* (le *skills*), sia sulle *competenze invisibili* (motivazioni, valori, atteggiamenti, impegno, strategie metacognitive, consapevolezza e sensibilità al contesto, normalità, persona con disabilità, servizi...), garantendo il rispetto del diritto di fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali in un sistema integrato e condiviso;
- avviare una "*manutenzione*" dei diversi sistemi per generare una buona revisione di ruoli e di compiti di tutti gli attori professionali coinvolti;
- definire tipologie e *standard* di personale necessari ai diversi servizi territoriali, *colmare i vuoti* evidenziati, superare le *forti carenze di professioni* sia nei servizi sociali dei Comuni che nei servizi sociosanitari integrati.

#### **UN'OCCASIONE PER RIAFFERMARE IL LEGAME TRA DIRITTI E LORO ESIGIBILITÀ: LA LEGGE 112/2016**

Ricercando occasioni che favorissero una vera sperimentazione verso quella ritrovata sintonia tra cittadini e servizi territoriali per costruire contesti in cui i diritti sociali siano non solo riconosciuti, ma affermati ed esigiti ci siamo ritrovati con una tale concreta possibilità leggendo la legge

<sup>6</sup> Olivetti Manoukian F., Scrivere è uscire dalla casalinghitudine, in Animazione Sociale: n. 263 – maggio 2012 - pgg. 47 – 51.

<sup>7</sup> Camarlinghi Roberto e Francesco d'Angella (a cura di), Discutere di Lavoro Sociale - Appunti e Ipotesi, i Geki suppl. al n.10/2003 di Animazione Sociale.

112/16 (*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*) e il *Decreto Ministeriale 23 novembre 2016 (Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016)*.

Perché tali norme sarebbero una buona occasione per sperimentare la ricostruzione di quella sintonia d'intenti tra cittadini e servizi territoriali? Perché indicano con decisione un *cambio di paradigma* nella progettazione degli interventi per le persone con disabilità:

- **la centralità della persona** nell'esercizio pieno del proprio diritto di cittadinanza (Costituzione Italiana artt. 2, 3, 30 e 32; Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea artt. 24 e 26; Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, artt. 3 e 19, comma 1 a);
- **il diritto di scelta che la persona con disabilità** deve esercitare su ogni proposta di servizio o progetto che la riguarda, garantendo anche alle persone con disabilità intellettiva ogni accorgimento per facilitare la condivisione delle proposte;
- **la prospettiva inclusiva** per garantire nuove opportunità di autorealizzazione, in contesti di normalità relazionale e affettiva di tempo libero, di sport, di vita sociale e per il "Dopo di Noi", per poter scegliere dove, come e con chi vivere (art. 19 della Convenzione ONU);
- **la possibilità di diversificare** gli interventi: non più solo strutture sociosanitarie (anche se di tipo familiare), ma un'attenta ricerca di soluzioni innovative e diversificate, più aderenti ai diversi progetti di vita di ogni persona;
- **l'attenzione a non enfatizzare il tema dell'autonomia**, sapendo che potrebbe

diventare un'identità prigioniera di sé stessa, cessare di essere fonte di interazione e dialogo con gli altri e trasformarsi in autonomia/alienativa, solitudine, individualismo sfrenato. Oltre tutto sarebbe alquanto difficile spingere sul tema dell'autonomia quando si tratta di persone con disabilità complessa, il cui vivere è strettamente legato all'aiuto dell'altro. L'obiettivo dovrebbe essere, quindi, il sostegno per *un'interdipendenza positiva*, una dipendenza/emancipativa che aiuti la persona a crescere anche nella sua dimensione affettiva e sociale;

- **l'obbligo di esercitare la presa in carico** da parte ai Servizi Pubblici territoriali. Una *presa in carico* che, per essere corretta ed efficace, deve essere tempestiva, il più precocemente possibile e per tutto l'arco dell'esistenza; deve affiancare e sostenere da subito alla famiglia; accompagnare nell'inclusione scolastica e nell'uscita programmata dall'obbligo scolastico, per possibili studi superiori; accompagnare nell'inclusione lavorativa, con opportunità molto ampie, articolate e diversificate;
- oltre alla presa in carico i Servizi Pubblici devono **definire il percorso di accesso a servizi e programmi**, istituire l'Unità Valutativa Multidimensionale di distretto (**UVM**), attuata da équipe multidisciplinare secondo *l'ICF*, che a sua volta deve assicurare:
  - la definizione del *progetto di vita personalizzato*, che non sarà un semplice elenco degli interventi e prestazioni da erogare, ma un vero programma di miglioramento della qualità della vita della persona, un percorso educativo/abilitativo in divenire;
  - la definizione del *budget di progetto* (per il Lazio: *Budget di salute*<sup>8</sup>), costituito dall'insieme delle risorse

<sup>8</sup> Legge Regionale del Lazio n. 11/16, art. 53, comma 5.

economiche e professionali pubbliche e delle risorse messe a disposizione dalle famiglie, da altri soggetti del terzo settore dalla comunità sociale e che evidenzia come i cambiamenti esistenziali delle persone (e quindi la tangibilità dei risultati) non si raggiungono con azioni *monospecialistiche*, ma con azioni cooperativistiche, *attente ai determinanti sociali di salute*;

- o la massima partecipazione alla redazione del progetto della persona con disabilità e della sua famiglia e di eventuali portatori di interesse (*stakeholder*);
- o l'assegnazione del *Case Manager*, quale responsabile dell'attuazione del progetto personalizzato e della costante verifica dell'adeguatezza degli interventi;
- o l'attivazione di specifici sostegni (servizi di aiuto alla persona singola e/o di gruppo) con l'avvicinarsi dell'età adulta, per un'uscita morbida e consapevole dalla propria famiglia.

## IN CONCLUSIONE

La realizzazione paziente e continuativa di questo cambiamento può produrre quella *co-progettazione e co-produzione* di programmi che tutti invochiamo, ma che stentiamo a vedere concretamente realizzati. Aver sempre la passione per l'innovazione,

per nuove attività, per nuove sostenibilità *significa* mettere insieme passioni e volontà di molti: significa ***partecipazione!***

*Significa* attivare azioni di *capacitazione ed empowerment* delle persone in prospettiva inclusiva: un processo per la costruzione di una *relazione negoziale* tra una persona disabile, un contesto e un sistema di accompagnamento e mediazione, affinché quel contesto dia opportunità di una buona inclusione a scuola, nella formazione, nel mondo del lavoro, di socializzazione, di appartenenza e ruolo sociale, di una serena vita anche dopo l'uscita dalla propria famiglia.

*Significa*, inoltre, attivare processi di *riabilitazione dei contesti*, superando il loro sistema di rapporti, prevalentemente ancorati nella culturale abilista/individualista.

Per noi, per la nostra cultura, che ci spinge verso una forte attenzione alle persone, soprattutto verso le persone che *fanno fatica a tenere il passo*, esiste la forte convinzione che solo in questa prospettiva - ritrovando una comune capacità e sintonia di andare verso la stessa direzione e condividendo con i compagni di viaggio gli stessi strumenti operativi - potremo arrivare a costruire scenari inattesi di *bene-essere* per tutti.

Ritrovare una sintonia totale per andare verso la stessa direzione e condividendo con i compagni di viaggio gli stessi strumenti operativi, potrebbe portarci a costruire scenari inattesi di *bene-essere* per tutti.



### L'INFINITA PARTITA A SCACCHI DELLA CURA

La relazione di cura, ci ha insegnato Basaglia, è sempre una *relazione di potere*. Come tale, è da sottoporre a costante verifica. Ancora oggi questa straordinaria lezione umana suona a molti strana, non è per niente ovvia. Siamo abituati a pensare il gesto della cura come il prodotto di una scienza, in realtà è anche un *gesto politico*. Siamo abituati a immaginare il sapere psichiatrico come un sapere neutrale, il cui sviluppo sarebbe parallelo a quello delle altre scienze mediche, e le cui tecniche di cura devono essere applicate in modo oggettivo; in realtà è sempre un *sapere incarnato* in una persona particolare, inserito in una relazione, in un campo di forze. Per questo la cura è un gesto di responsabilità, che non può non partire da un presupposto: il riconoscimento della nostra *radicale ignoranza* di quello che l'altro è, del suo mondo interiore, del perché soffre.

**Roberto Beneduce**, in Animazione Sociale, n. 9/2018