

Libertà delle persone con disabilità e budget di progetto

Un contributo di Lucio Moioli, Segretario Generale di Confcooperative Bergamo

Autodeterminazione e indipendenza delle persone con disabilità. Una domanda che continua ad interpellare i servizi. L'Autore tratteggia alcuni elementi e dimensioni che possono orientare i progetti e i servizi verso una riforma del sistema. Il budget di progetto rappresenta una direzione percorribile per superare la frammentazione degli interventi normati sul piano delle regole di funzionamento e delle prestazioni erogabili, criticità nota del sistema lombardo e su più fronti oggetto di dibattito.

a cura di Lombardia Sociale - sabato, Ottobre 01, 2022

<http://www.lombardiasociale.it/2022/10/01/liberta-delle-persone-con-disabilita-e-budget-di-progetto/>

Il tema oggetto di questo articolo è complesso e presenta molti rischi di fraintendimento. Richiede innanzitutto la capacità di coniugare approcci rigorosi, che non facciano sconti e non rifuggano dalle questioni di diritto, con visioni capaci di pragmatismo autentico, che cioè non si accontentino di petizioni di principio.

Il primo passo da compiere è provare a mettere a fuoco ciò di cui vogliamo discutere: l'autodeterminazione e l'indipendenza.

Non sono termini tra loro equivalenti, anche se fortemente interconnessi. **L'autodeterminazione** si riferisce alla "libertà positiva", cioè alla possibilità di determinare da sé il proprio vivere; in termini filosofici si potrebbe dire che è la condizione di chi può stabilire da sé la legge a cui conformare le proprie scelte e i propri comportamenti. **L'indipendenza** è lo stato di chi nelle sue scelte o nel suo vivere non è condizionato dal volere o dalle risorse di altri. Dunque, l'autodeterminazione, per non rimanere sulla carta, richiede l'indipendenza e l'indipendenza richiede l'autodeterminazione per non essere cieca e darsi contenuti.

Qui è dunque in gioco nientemeno che il concetto di **libertà dell'individuo**.

Non abbiamo certo nessuna pretesa di trattare questo tema, nemmeno in chiave introduttiva. Non possiamo però nemmeno semplicemente eluderlo o rimuoverlo e perciò ci limiteremo a esplicitare il nostro punto di vista con un'allusione: il pensiero di Rousseau non è una buona guida per i nostri problemi o, per lo meno, non può essere assunto in modo ingenuo. Ipotizzare, come faceva il filosofo francese, che l'uomo sia in origine libero (oltre che buono, sano e felice) e sia la società a introdurre limitazioni e condizionamenti induce fraintendimenti. La libertà cui l'uomo può aspirare non è qualcosa di astratto, ma è piuttosto reazione a un dato, è qualcosa che si costruisce nelle relazioni, anche in chiave di opposizione. Non è qualcosa di pre-esistente che si nasconderebbe sotto una crosta da asportare o in una gabbia da spezzare. La libertà è una costruzione sempre in divenire. Un cantiere aperto.

Questo non riguarda solo le persone con disabilità, ma tutti noi.

Lo vediamo bene anche in una società come la nostra in cui i livelli di libertà individuale appaiono di gran lunga superiori a quelli del passato ma che, insieme, presenta modelli di comportamento sempre più standardizzati e prevedibili. Addirittura, al tempo della cosiddetta intelligenza artificiale, il nostro fare sembra anticipato e orientato da algoritmi privi di intenzionalità propria.

La libertà è dunque apparente? No. Ciascuno di noi infatti ha la possibilità di compiere gesti “improbabili”, che nessuna statistica e nessun algoritmo può prevedere e predeterminare. Ciascuno di noi può uscire, per esempio, dalla bolla ideologica in cui il tracciamento delle sue scelte pregresse via via lo isola e aprirsi una via nuova, almeno in parte. Può fare un gesto “improbabile” e per questo “libero”. Libero in quanto divergente dal dato con cui si confronta.

Libertà e menù

Che cosa c'entra tutto questo con il nostro tema specifico?

Innanzitutto, ci ricorda che per aumentare il livello di autodeterminazione delle persone cui si rivolgono i nostri progetti non basta che cerchiamo di ridurre o controllare l'esercizio del nostro potere, quasi che mettendoci semplicemente in un ascolto attento e rispettoso potessimo cogliere la volontà genuina della persona e conformare a questa il nostro intervento di aiuto.

Entro certi limiti un approccio di questo tipo funziona con persone portatrici di sole limitazioni motorie, persone che spesso – e giustamente – reclamano assistenti e non educatori. È invece inadeguato nei casi in cui sono presenti gravi deficit di natura cognitiva e relazionale. Un atteggiamento di mera attesa passiva dell'operatore rischia solo di impoverire la vita delle persone.

La libertà è invece qualcosa che va non solo tutelato ma innanzitutto attivato: un paradosso con cui chi agisce relazioni di aiuto sempre si trova a confrontarsi.

L'autodeterminazione e l'indipendenza hanno quindi poco a che fare con il gesto tranquillo di scegliere da un menu sulla scorta del gusto e dei vissuti del momento e hanno più a che fare con la fatica del progettare e del progettarsi.

Di seguito proviamo a tratteggiare alcuni elementi e dimensioni che a nostro avviso possono orientare progetti e servizi rivolti a persone con disabilità.

Primo passo: una vita ricca di esperienze

Comunità, politiche, progetti e servizi devono innanzitutto **mettere la persona con disabilità nella condizione di confrontarsi con una pluralità di situazioni di vita e di relazioni, di cose da fare, di esperienze da vivere.** Solo in questo modo, infatti, la persona può costruire e scoprire chi è, la sua identità e soggettività, e dal gioco delle differenze trarre la possibilità di aspirare a qualcosa contrapponendosi a qualcos'altro.

Stiamo pensando a elementi concreti: diversificazione di tempi, attività, impegni, persone, ruoli. I contesti istituzionalizzanti si muovono in senso opposto e, infatti, quando una persona vive solo o per la gran parte del tempo in uno stesso ambiente, con le stesse persone e la stessa quotidianità finisce per uniformarsi alle attese e ridursi a uno stato di tendenziale passività. Alla domanda “che cosa vorresti fare” non è detto che sappia dare una risposta sensata.

È questo uno dei significati profondi dell'impegno profuso dai nostri servizi nel tentativo di immaginare costantemente proposte nuove tramite cui aprirsi e consentire la frequentazione di ambienti, fare viaggi, fare incontri. Lo stesso volontariato che entra nei servizi, prima e più che mero supporto operativo, è una risorsa proprio da questo punto di vista

È però un impegno problematico perché talvolta entra in collisione con visioni che identificano il benessere con la tranquillità. Dobbiamo invece resistere alla tentazione di ridurre il "supporto" a "protezione", una tentazione che è sempre in agguato per chi si occupa di persone con disabilità anche perché collude con il mandato implicito della società: proteggere la persona "fragile" in modo tale da proteggere i "normali" dalla sua differenza.

Secondo passo: saper ascoltare, saper osservare, comprendere

Abbiamo detto che i servizi non debbono semplicemente mettersi in una condizione di ascolto, soprattutto se questo viene frainteso come qualcosa di passivo.

La capacità di ascoltare, osservare e comprendere è, però, d'altro canto fondamentale per evitare di trasformare in mero intrattenimento quella pluralità di proposte cui abbiamo fatto riferimento nel paragrafo precedente.

Si tratta di mettere in campo competenze, metodologie e strumenti che, senza riempire la vita di protocolli osservativi, aiutino a cogliere la voce di chi, spesso, male si esprime con il linguaggio delle parole.

Servono approcci psicomotori (in senso lato) in cui la postura corporea nostra e della persona che stiamo aiutando diventino un linguaggio e un modo per abilitare a sviluppare ed esprimere preferenze e desideri. Servono approcci in cui di fronte ai cosiddetti comportamenti problema non ci si limiti a progettarne l'eliminazione o il contenimento ma si provi a darne una lettura che avvicini la comprensione.

Un episodio da me vissuto in prima persona condensa in qualche modo i due passi descritti.

Una persona che frequentava un centro diurno ad un certo punto si rifiutò di continuare a partecipare ad un'attività di teatro. Con il suo modo di porsi e di utilizzare gesti codificati fece capire che l'esperienza non era più di suo gradimento. Ricordo che decidemmo volutamente di non accogliere immediatamente questa sua istanza e in qualche modo rendemmo più scomoda la scelta facendogli incontrare la regista che le avrebbe chiesto di rimanere nel gruppo. Alla fine, accogliamo la volontà espressa.

Fu mancanza di rispetto? Qual è il punto in cui il dialogo diventa forzatura? Non si dà una risposta algoritmica a questa domanda, ma **chi è in posizione di aiuto deve essere pronto a cogliere quando è il momento di mettere un freno al proprio potere e fare un passo indietro rispetto alle sue ipotesi e visioni.**

Terzo passo: la consuetudine dell'autodeterminazione e dell'indipendenza

L'autodeterminazione e l'indipendenza richiedono un **approccio coerente e diffuso**. Non posso organizzare rigidamente la quasi totalità della vita di una persona e poi, magari sull'aspetto per me più comodo, chiederle che cosa preferisca.

È questo un tema difficile, perché implica una connessione tra contesti e soggetti diversi, come nel caso in cui debbano dialogare servizi e famiglie. Non si tratta di pretendere un'impossibile "coerenza totale". Ho sempre guardato con diffidenza ad alcune interpretazioni della "comunità educante" che pretendono di trasformare anche i vicini di casa in educatori consapevoli di un progetto.

Si tratta piuttosto di confrontarsi e provare a condividere stili e attenzioni che toccano aspetti e dimensioni anche molto diversi, spesso semplici e quotidiani: diversificare e legittimare preferenze nel campo del cibo, del vestiario, degli oggetti da tenere a portata, degli arredi...

Ci sono anche livelli più profondi, su cui possiamo lavorare, come le preferenze relazionali, di amicizia, le affinità. Certo, sono molti i vincoli organizzativi (e non solo) di un servizio e quindi è solo un ideale quello in cui chiunque può stare vicino a chiunque gli sia gradito. Possiamo però progettare consapevolmente che in alcune occasioni ciò si verifichi e già questo aprirebbe spazi notevoli di qualità della vita.

Solo sulla scorta di un esercizio costante e articolato a più livelli, solo se il nostro approccio all'autodeterminazione non sarà estemporaneo, diventerà possibile agire con questo approccio anche negli strati e nei passaggi più profondi per la storia di una persona: l'uscita dalla casa di origine e l'ingresso nell'abitare autonomo, dove e con chi andare a vivere, etc.

A che punto sono i servizi?

L'ultimo esempio è volutamente forte e mette oggettivamente in forte tensione l'assetto attuale dei servizi.

La rete dei servizi che è venuta articolandosi è, almeno in alcuni contesti territoriali, ampia e solida e spesso gode di apprezzamento da parte delle persone che ne fruiscono e delle loro famiglie.

In molti casi cerca anche di operare assumendo l'istanza dell'autodeterminazione e dell'indipendenza.

Ciò detto, bisogna riconoscere che le rigidità sono ancora elevate e questo rischia di compromettere i risultati, specie al livello di quei passaggi strutturanti un *progetto di vita* che sopra ricordavamo: che fare dopo il termine del periodo scolastico, quali soluzioni di vita autonoma perseguire, a quali prospettive affettive e sentimentali guardare, a quali ruoli professionali o lavorativi aspirare.

Il problema principale, per lo meno in Lombardia che è il contesto da me meglio conosciuto, è **la frammentazione degli interventi in unità d'offerta e misure rigidamente definite e normate sul piano delle regole di funzionamento e delle prestazioni erogabili**. Anzi, è proprio l'idea di mettere al centro la *prestazione* ad essere fortemente problematica, specie se accompagnata da un'istanza di *protezione e tutela* che si rivela alla fine per quello che è: proteggere non "il fragile" ma il contesto.

Mi sia concesso un esempio apparentemente banale, relativo alla somministrazione (o distribuzione) dei farmaci: un familiare può compiere questa operazione, un assistente familiare (badante) anche, così come, a certe condizioni un insegnante. Perché, al contrario, un educatore professionale in un servizio

sociosanitario non può farlo? Le ragioni in punta di diritto sono chiare e in sé coerenti, ma che ne è di tutto quanto abbiamo detto se una persona che deve assumere un farmaco deve essere accompagnata costantemente da un infermiere professionale? Altro che scegliere con chi condividere un'attività... rischiamo di non potergli consentire nemmeno l'uscita in pizzeria.

Ritornando alla questione della frammentazione e rigidità delle unità d'offerta, dobbiamo chiederci quale alternativa perseguire. A questo riguardo, pensiamo che **il sistema dei servizi debba essere ripensato sulla base della nozione di *budget di progetto*.**

È un rivolgimento profondo, che **richiede il coraggio di riscrivere in chiave non prestazionale che cosa sia “appropriatezza” e di costruire nuovi modi per verificare e valutare il funzionamento dei servizi o – meglio – il loro impatto, spostando l'asse dalle check-list algoritmiche ad una responsabilità diffusa sul territorio nella quale diversi soggetti ed enti agiscano il co-progettare ed il controllare. Ciascuno per il proprio ruolo.**

L'urgenza di andare in questa direzione è legata al fatto che dietro queste formule ci sono esistenze e storie di vita concrete e spazi che si aprono o non si aprono di concretizzare desideri, aspettative, progetti delle persone, delle loro famiglie, delle reti relazionali.

Provo a tradurre questa affermazione con alcuni esempi che di per sé sarebbero attuabili anche senza un'assunzione forte del concetto di budget di progetto, ma solo riducendo le rigidità prestazionali che oggi caratterizzano il sistema.

Quando uno studente con disabilità esce dai percorsi scolastici ed entra nei servizi sociosanitari deve affrontare un impegno di adattamento che solo in parte è utile e funzionale alla sua crescita. Per esempio, in qualche caso né la persona né la sua famiglia ambiscono o hanno bisogno di un servizio che copra il tipico orario semiresidenziale dalle 9.00 alle 16.00, pranzo incluso. Anzi, magari il pasto potrebbe essere tranquillamente consumato a casa, nel contesto e con le modalità di convivialità familiare costruite negli anni mentre l'inserimento nella mensa del servizio comporta fatiche e problemi che assorbono risorse, attenzioni, progettualità. È possibile una frequenza a tempo parziale del servizio? Sulla carta sì, ma sotto le 18 ore settimanali la quota sanitaria non è oggi riconosciuta e già questo rende impraticabile ogni ragionamento ulteriore.

Ecco un altro esempio che tocca aspetti elementari delle storie di vita delle persone e dei loro familiari. Se una persona inserita in una struttura diurna sociosanitaria si assenta per periodi lunghi e frequenti dal servizio per motivi di salute, sarebbe ragionevole poter offrire almeno alcuni interventi di supporto al domicilio con le figure che già conoscono la sua persona e la sua famiglia. Oggi questo non è possibile perché la remunerazione avviene solo se la persona è presente al Centro e dunque altre tipologie di supporto non sono praticabili se non attivando da zero servizi diversi e non integrati. Come è chiaro, non si pone nemmeno la possibilità di ascoltare quali preferenze eventualmente la persona ha rispetto a chi debba offrirle assistenza.

Gli esempi che precedono sono volutamente elementari. L'approccio del *budget di progetto* è qualcosa di più ampio che, come abbiamo già visto, **richiede strumenti culturali e progettuali oltre che flessibilità operativa.** Perciò è un rivolgimento che va accompagnato anche da percorsi di elaborazione e formazione rivolti a servizi, operatori, famiglie.

La strada da percorrere è dunque lunga e richiede competenza, passione, pensiero, tenacia, pragmatismo. Senza questi elementi, continueremo inevitabilmente a rimanere avviluppati nei nodi paradossali della

libertà, dell'autodeterminazione, dell'indipendenza, dell'esercizio del potere.

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station