

Relazione versus Segregazione nelle forme dell'abitare

Un contributo di Francesco Chiodaroli, Presidente Commissione Disabili Uneba Lombardia – Direttore Fondazione Stefano ed Angela Danelli Onlus – Lodi

Prosegue il dibattito sul tema della segregazione delle persone con disabilità. In tutte le soluzioni abitative che non prevedono la possibilità da parte delle persone con disabilità di partecipare attivamente alla propria vita, c'è segregazione. Tra gli aspetti di forza a contrasto: le equipe multi professionali, la vita comunitaria e una programmazione regionale aperta all'innovazione sociosanitaria.

a cura di Alice Melzi - martedì, giugno 26, 2018

<http://www.lombardiasociale.it/2018/06/26/relazione-versus-segregazione-nelle-forme-dellabitare/>

Partecipo con piacere al dibattito sulla segregazione delle persone con disabilità, tema di riflessione sul sito di Lombardia Sociale. Come rappresentante di Uneba Lombardia, ho avuto, infatti, la possibilità di fare parte della Giuria della Conferenza di consenso dedicata a questo tema, nel convegno organizzato dalla Fish nel mese di giugno del 2017. È stata un'occasione importante, ma anche emotivamente impegnativa, per chi, come chi gestisce le unità di offerta residenziali, si trova coinvolto a riflettere non solo su principi e diritti, ma anche sul significato ed il valore della propria professionalità.

Chi lavora nelle RSD (residenze socio sanitarie rivolte a persone con disabilità), infatti, sceglie una professione il cui senso ultimo dovrebbe essere quello di contribuire alla qualità di vita delle persone con fragilità, all'interno, ovviamente, di vincoli posti dal rispetto di un insieme di norme sempre più complesso ed articolato.

Parlare di segregazione delle persone con disabilità per chi lavora in questo tipo di servizi, pertanto, è un doveroso riflettere non solo sui diritti inalienabili di tutte le persone, anche e soprattutto di quelle con disabilità, ma anche sul significato della professione che si è scelta.

Vuol dire, inoltre, riflettere sulle difficoltà di chi nel concreto di tutti i giorni ha il dovere e la responsabilità di concretizzare i principi nella prassi quotidiana, vivendo dei successi, ma anche delle fatiche e degli insuccessi, che da essa deriva.

A partire da queste premesse vorrei così condividere alcune riflessioni, alcune derivanti dall'essere stato membro della giuria ed altre dal quadro normativo di Regione Lombardia.

Rischio di segregazione ... solo in struttura?

Una prima considerazione riguarda l'auspicio, su una tematica così complessa e di vitale importanza per il rispetto dei diritti delle persone con disabilità, di estendere la riflessione a tutte le forme di residenzialità, che potremmo indicare come 'risorse per l'abitare' (residenze, domicili privati, appartamenti protetti, comunità...), perché nessuna forma è esclusa dal rischio di segregazione, e dall'altra parte nessuna forma può essere considerata l'unica da perseguire in maniera univoca, perché non c'è pericolo più grande della facile tentazione di dare soluzioni identiche a bisogni differenti.

Da questo punto di vista è importante, così, evitare che il discorso sulla segregazione assuma le caratteristiche di un processo tout court alle formule residenziali a favore di quelle domiciliari, con la semplice ricerca di un 'numero' massimo e assoluto di persone che possano convivere sotto lo stesso tetto come principale parametro del rispetto dei diritti umani. E' indispensabile, invece, un paziente e approfondito studio che chiarisca di quali tipologie di 'risorse per l'abitare' stiamo parlando, nonché verso quali bisogni di quali persone con disabilità e di quali risorse si dispongono.

Una persona con disabilità, ad esempio, incapace di autodeterminarsi in maniera autonoma che viva al proprio domicilio e avente come unica relazione sociale la propria badante, magari finanziata con la misura B1, scelta dal proprio tutore, senza controlli, senza formazioni specifiche, è, con gli stessi criteri proposti dalla giuria a forte rischio di segregazione 'domestica' e l'inserimento in una RSD degna di questo nome è garanzia di un netto miglioramento della qualità di vita, assicurata dal lavoro di una equipe multidisciplinare.

Scorrendo il documento finale della Giuria di consenso si può leggere che **al primo posto, nei fattori di rischio di segregazione, ci sono le soluzioni abitative che non prevedono la possibilità delle persone con disabilità di una partecipazione attiva alla vita in essa ospitata, così come la non possibilità di esprimere, secondo le modalità comunicative che sono consentite, i propri desideri e le proprie preferenze.** Questa possibilità, nelle forme di fragilità grave, secondo la Giuria, può attualmente essere perseguita solo attraverso un approccio multi professionale e multidimensionale nella valutazione delle condizioni di vita e della necessità dei relativi sostegni. Approccio che può essere concretizzato solo da professionisti preparati, in grado di effettuare, per esempio, degli *assessment* delle preferenze anche in condizioni di non verbalità e di deficit cognitivi e/o comunicativi.

Equipe multi professionali e vita comunitaria: aspetti di forza dei servizi residenziali

A parere di chi scrive, per la corretta interpretazione della volontà della persona con disabilità e deficit comunicativi, inoltre, un altro aspetto essenziale dell'equipe multidisciplinare, in aggiunta alla competenza, è la frequentazione quotidiana resa necessaria dalla necessità di una osservazione continua, nella relazione instaurata.

La presenza di una equipe multidisciplinare formata da professionisti preparati e che abbiano la possibilità di avere una relazione significativa in termine di frequentazione, è tra le altre cose, sempre per chi scrive, l'elemento di maggior forza delle soluzioni residenziali, una forza indirizzata ai fini della possibilità concrete di autodeterminazione della persona con disabilità, della sua qualità di vita e minor rischio di segregazione.

Da questo punto di vista, la dgr n. 12620 di Regione Lombardia che istituisce le RSD nel 2003 ha posto delle basi importanti e ahimè non sempre presenti nelle legislazioni di altre regioni. Pur con meccanismi complessi come quello del minutaggio settimanale (o meglio resi complessi perché purtroppo 'irrigiditi' da interpretazioni successive fino a snaturarne in alcuni casi il significato originale) la dgr 12620/2003 obbliga le RSD ad effettuare valutazioni multidimensionali sulla singola persona con disabilità e a redigere progetti individualizzati che prevedano sì un 40% delle proprie risorse a professionalità di assistenza, ma il rimanente 60% a favore di figure afferenti a molteplici aree tra le quali, oltre a quelle riabilitative, spicca quella educativa.

Quest'ultima è la più vocata e la più sensibile alla tematica dell'inclusione, unica vera soluzione alla problematica della segregazione. Tradizionalmente gli educatori nelle RSD lombarde hanno un ruolo di sintesi e di garanzia dei progetti individualizzati e nella maggior parte dei casi rivestono il ruolo di

coordinatori dei servizi. Tra le altre cose è proprio nel lavoro dell'equipe multidisciplinare che anche la professionalità rivolta alla cosiddetta assistenza, nel confronto con quella educativa, assume un valore imprescindibile nella qualità di vita, di relazione, di autonomia delle persone con disabilità complessa, essendo in diverse occasioni, in ottica ICF, i facilitatori più indicati per abbattere le barriere ambientali.

La programmazione regionale svolge un ruolo importante a contrasto della segregazione

È invece negli ultimi anni che, a parere degli enti gestori, **la programmazione innovativa socio sanitaria di Regione Lombardia è rimasta eccessivamente schiacciata dai processi di riforma sanitaria con una dimensione sempre più ospedale centrica**, perdendo occasioni per ampliare e aggiornare le soluzioni abitative a favore delle persone con disabilità, nonché di riforma di quelle esistenti, al fine di porre al centro della propria attività la qualità di vita e l'inclusione delle persone con disabilità.

E'auspicabile che, all'inizio di una nuova legislatura regionale, continui con maggiore determinazione la riflessione per portare a sistema e finanziare le esperienze degli appartamenti protetti, spesso sorti in appoggio a delle RSD, dove competenze e professionalità sono presenti per realizzare progetti di vita indipendente (e da questo punto di vista quanto fatto da Regione in applicazione alla l. 112/2016 è sicuramente interessante). Altri argomenti da porre al centro dell'attenzione sono la riforma ed il finanziamento di quelle che sono adesso le CSS, la possibilità di servizi domiciliari integrati e finanziati sia dal fondo sanitario che da quello sociale, nonché la ripresa, se il nuovo ministero alla disabilità eviterà ulteriori tagli al settore, ma vorrà rilanciarlo, di quel coraggioso tentativo di conversione anche delle RSD in comunità meno numerose, dalle 60 persone attualmente previste, purché non perdano la possibilità di quelle equipe multidisciplinari, che consentano i sostegni descritti in precedenza. Questo aspetto richiede, però, per essere fatto, di sicurezze, tempi per ammortizzare investimenti nelle nuove strutture, contributi sanitari che si adeguino al costo della vita, soluzioni che non impongano identici oneri burocratici alle piccole e alle grandi organizzazioni.

La programmazione regionale ha davvero un ruolo essenziale ed indispensabile per questo problema, così come per tutto ciò che riguarda la disabilità.

Da questo punto di vista il nome del nuovo assessorato 'politiche sociali, abitative e disabilità' sembra essere di buon auspicio. La sfida della programmazione nei confronti delle soluzioni rivolte alle persone con disabilità si potrà, però, affrontare solo se i due assessorati competenti sapranno trovare un percorso comune, integrando davvero la componente sanitaria, socio sanitaria e sociale, consentendo di mettere al centro i progetti di vita delle persone con fragilità.

L'auspicio, vista l'importanza della partita, è che davvero il legislatore istituisca un tavolo di lavoro permanente con le associazioni **dedicato, non alla 'limatura' di delibere già emanate, ma alla programmazione, perché il rischio che la tematica della disabilità sia schiacciata e compressa in una grande riforma della 'cronicità' ospedale-paziente-centrica è reale e concreto.**

In principio c'è la relazione

Ha senso quindi parlare di segregazione delle persone con disabilità nel 2018 in Lombardia? Sì, perché **ogni volta che lasciamo che l'inclusione sia una parola solamente abusata nei convegni e nei testi, ma non perseguita nella vita concreta, produrremo segregazione**, perché ogni volta che non ci ricordiamo di fare nostra la frase di Martin Buber 'in principio c'è la relazione', capendo che è nell'incontro, che ogni vita diventa reale, produrremo segregazione, ogni volta che continueremo a farci la domanda di cosa possiamo fare 'noi' sani, 'noi' operatori per le persone con disabilità, invece che rispondere sinceramente alla domanda 'cosa possono fare per noi le persone con disabilità' produrremo segregazione. Ben venga quindi porre al centro dell'attenzione l'argomento. I gestori delle RSD lombarde e le loro associazioni sono pronti a riflettere insieme, per interloquire con il legislatore regionale, per capire come contrastarla, purchè si parta dalle riforme, dall'ampliamento dell'offerta delle risorse per l'abitare, dal ragionare sugli indici di inclusione e modalità concrete per ottenerla, quali le norme Uni 11010, e non da soluzioni uniche e richieste di abolizioni tour court senza paracadute, che tanti disastri hanno fatto nel nostro paese in altri campi.

Concludo con un'ultima considerazione: viviamo in un'epoca dove il valore della vita comunitaria, sin anche quella familiare, sembra essere sempre ostacolo alla propria autodeterminazione, confondendola troppo spesso con un individualismo che rende soli, in particolare chi ha delle fragilità.

E se invece la vita comunitaria avesse ancora il senso di trovare nel gruppo la forza e la bellezza della relazione che una singola persona singola ha difficoltà a trovare? Lascio, però, questo spunto a chi, più competente del sottoscritto, voglia raccogliarlo in un prossimo articolo.