

Il mondo dei servizi per la disabilità rappresenta oggi un contesto di frontiera in cui confrontarsi e misurarsi con la prospettiva inclusiva; un contesto ricco di esperienze e allo stesso tempo di contraddizioni, inserito fra processi di controllo e di regolazione sociale e le diverse mission che, assieme alla tensione educativa interna, resistono a tale visione.

Il volume propone i risultati di una ricerca-azione triennale promossa da Anffas Lombardia Onlus e da Anffas Onlus con lo scopo di analizzare e valutare il rapporto fra processi inclusivi e servizi per la disabilità. Il percorso è stato avviato con la costruzione di uno strumento di autovalutazione circa la relazione fra la mission inclusiva e la natura dei servizi proposti nella rete Anffas e si è concluso con la definizione di linee guida progettuali per la riorganizzazione dei servizi in chiave inclusiva e rivolta al territorio.

Il risultato di questo lavoro (presentato anche in una versione informatizzata nel CD-ROM allegato) è la disponibilità di uno strumento teorico, metodologico e progettuale che consentirà ai servizi di attivare al proprio interno pratiche educative orientate all'autodeterminazione, alla partecipazione e alla cittadinanza.



Roberto Medeghini

Pedagoga, ha insegnato Pedagogia speciale presso l'Università degli Studi di Bergamo fino al 2011. Fa parte del comitato scientifico della rivista on line «Disability Studies Italy». È direttore della collana «Disability Studies» (Erickson, Trento).

Giuseppe Vadalà

È dottore di ricerca in Scienze pedagogiche, coordinatore didattico per la scuola dell'infanzia e ricercatore. Si occupa da anni di disabilità e di educazione inclusiva.

Walter Fornasa

Ordinario di Psicologia dell'educazione presso il Dipartimento di Scienze umane e sociali dell'Università di Bergamo. Insegna Psicologia dell'educazione e Psicologia delle disabilità e dell'inclusione.

Angelo Nuzzo

Educatore professionale, dal 1978 opera nei servizi per la disabilità, prima come educatore e dal 1993 come responsabile dei servizi socio-sanitari di Anffas Ticino di Somma Lombardo.



€ 20,00

Erickson

Inclusione sociale e disabilità

Medeghini et al.

Ricerca-azione promossa da
ANFFAS LOMBARDIA ONLUS
ANFFAS ONLUS

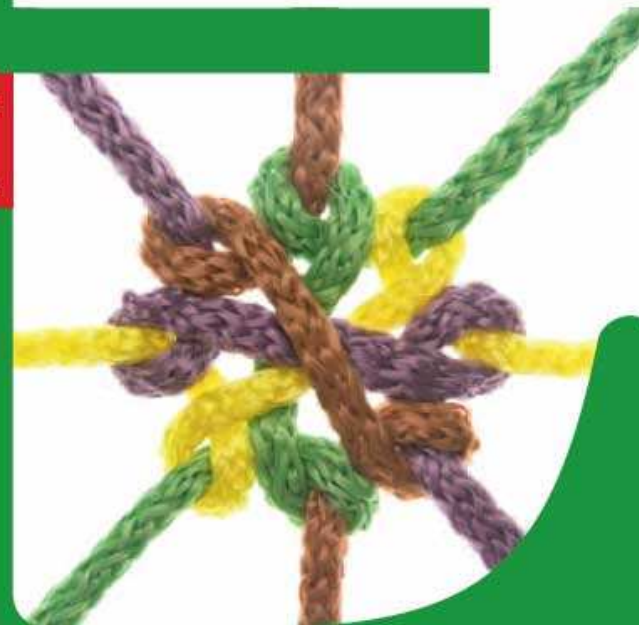
Roberto Medeghini,
Giuseppe Vadalà,
Walter Fornasa e Angelo Nuzzo

Inclusione sociale e disabilità

Linee guida per l'autovalutazione
della capacità inclusiva dei servizi

laGUIDE

Erickson



I servizi per la disabilità di fronte alla sfida inclusiva

***Una ricerca-azione nella rete dei
servizi a marchio ANFFAS della
Lombardia per la costruzione di
Linee Guida per l'autovalutazione
della capacità inclusiva dei servizi***



Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

(New York – 13 dicembre 2006)

- **Con l'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (New York – 13 dicembre 2006), ratificata nel 2009 anche dall'Italia, il movimento delle persone con disabilità, ha visto affermarsi gli sforzi e le lotte per *il riconoscimento dei diritti di uguaglianza, rispetto della dignità, non discriminazione, pari opportunità, coinvolgimento nelle scelte.***

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
(New York – 13 dicembre 2006)



Superare il **modello medico** come punto di riferimento per definire la disabilità: **«la società ha un problema»**

a favore di un modello più complesso

modello bio-psico-sociale : «la società è un problema»

e la disabilità è la risultante del rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente di vita.

La discriminazione mette a rischio il pieno godimento dei diritti e le soluzioni sono l'eliminazione delle discriminazioni per favorire le pari opportunità.

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

(New York – 13 dicembre 2006)

Dal preambolo ...

- **Consapevoli che *ogni individuo, in ragione dei propri obblighi nei confronti degli altri individui e della comunità di appartenenza, ha una responsabilità propria* per la promozione e l'osservanza dei diritti riconosciuti dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo.**

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
(New York – 13 dicembre 2006)

Articolo 8 - Accrescimento della consapevolezza

2. Gli Stati Parti, avviano e conducono efficaci campagne di sensibilizzazione del pubblico al fine di:
- promuovere una **percezione positiva** ed una maggiore **consapevolezza sociale** nei confronti delle persone con disabilità;
 - promuovono **programmi di formazione per accrescere la consapevolezza** riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

La Convenzione chiede di agire per un empowerment collettivo.

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
(ratificata dall'Italia con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009)

Dalla presentazione delle legge 18 ...

- La ratifica dell'Italia della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ***segna un importante traguardo per il Paese intero.***
- La capacità di risposta ai bisogni delle persone disabili è uno degli ***indicatori principali di un Welfare moderno, maggiormente inclusivo.***
- Governo e opposizione, regioni ed enti locali, imprese, mondo non profit e società civile ***sono tutti chiamati a realizzare, ciascuno con la propria responsabilità, una società dove le persone disabili possano essere sempre più protagoniste e libere.***

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
(ratificata dall'Italia con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009)

Dalla presentazione delle legge 18 ...

- **Educazione e lavoro** sono due ambiti particolari cui la Convenzione fa riferimento invitando a un impegno preciso **istituzioni e società civile**.
- Auspicio infine che quanto contenuto nella Convenzione venga recepito sempre più concretamente dall'Italia ed **entri a far parte della nostra Costituzione materiale e del nostro vivere quotidiano**.

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
(ratificata dall'Italia con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009)

Dalla presentazione delle legge 18 ...

Nessuna legge o convenzione infatti può sostituire la responsabilità dei singoli e *ciascuno di noi*, ciascun italiano, su questo tema *è chiamato a una responsabilità grande.*

Maurizio Sacconi

Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

La Convenzione ONU è una sfida

- Interroga la società in ***tutti i suoi livelli***.
- ***Gli Stati Sovrani e le loro Istituzioni*** circa le idee che ispirano le scelte che riguardano non solo il welfare, ma anche l'educazione, la cultura e l'economia e quanto tali scelte siano ispiratrici d'inclusione piuttosto che d'esclusione.
- ***La società*** e le sue rappresentazioni sulla diversità, e di ***come si traducono in comportamenti collettivi*** che inducono uguaglianza o disuguaglianza, partecipazione o emarginazione dalla vita sociale delle comunità.
- Il ***mondo della formazione*** e della sua capacità di ***dotarsi di formatori*** in grado di orientare e ***formare operatori dotati di sguardi e competenze inclusive***.

La Convenzione ONU è una sfida anche per ...

- **Regioni, Province, Comuni, Uffici di Piano:** le priorità che riconoscono e le loro scelte sul piano normativo ed economico
- **Gestori dei Servizi per la disabilità:** le norme organizzative e progettuali adottate
- **Operatori:** i linguaggi utilizzati, le scelte ed i *modus operandi* che quotidianamente attuano



- Ciò impone una riflessione su quanto i Servizi aiutino le persone con disabilità non solo a **compensare ciò che manca** ma anche ad **accedere al diritto di cittadinanza** e di partecipazione alle scelte richiamato dalla Convenzione.
- La **semplice moltiplicazione di servizi per la disabilità**, pur rispondendo alla domanda del *prendersi cura*, di per sé **non è garanzia** di un'attenzione al tema dell'appartenenza sociale delle persone che li abitano.

La Convenzione ONU ci sfida

- A sette anni dalla firma della Convenzione e a quattro dalla ratifica da parte dell'Italia, l'impressione è che i ***diversi attori facciano fatica se non resistenza*** a raccogliere questa sfida.
- Emerge la difficoltà dei Servizi ad abbandonare un'ottica prevalentemente ***medico-diagnostica e riabilitativa***.
- L'idea prevalente vede la persona con disabilità come bisognosa di cure per renderla ***il più possibile vicina alla norma***.
- Vengono favoriti i ***processi di razionalizzazione e standardizzazione*** dell'intervento anziché la ricerca di nuovi percorsi in grado di promuovere partecipazione, cittadinanza e senso di appartenenza ai contesti sociali, ovvero, inclusione. ***(DGR 3540/2012)***

La Convenzione ONU ci sfida

La prospettiva inclusiva mette perciò i Servizi per la disabilità di fronte ad un bivio:

- **continuare lungo i consueti binari del modello medico-diagnostico**
- **accettare la sfida e *rimettersi in gioco*, avviando un processo in cui Servizi e operatori pongano in *discussione il proprio ruolo*, le idee e i modelli di approccio alla disabilità, le prassi utilizzate, *per rinnovarli in chiave inclusiva*.**

Il ruolo di chi gestisce i servizi

- Rivederlo in un'ottica ***ecologica delle relazioni*** e dei contesti, per comprenderne potenzialità e limiti nei processi di influenzamento degli attuali equilibri che regolano la vita sociale.
- Occorre ***partire dalle idee***, perché attraverso i pensieri e la loro traduzione in linguaggi si ***costruisce la realtà***, il mondo e la sua cultura.
- Sono le idee e ***le teorie implicite che le generano*** a influenzare le azioni, i comportamenti individuali e collettivi, la definizione dei problemi, le ipotesi e le ***scelte su come affrontarli***.
- Le idee di chi gestisce i servizi hanno ***sempre effetti*** diretti sulla ***qualità della vita*** delle persone.

La Convenzione ONU ci sfida a...

Spostare l'attenzione sulle gestioni per ***indagare su come sono tradotte***, estese o contenute le indicazioni degli ***standard normativi o dei protocolli d'intervento***.

Interrogarsi su quali sono ***le idee, le culture, le teorie*** – esplicite o implicite – che presiedono l'organizzazione dei servizi.

Rileggere ***le scelte progettuali e operative***, le prassi e le ***relazioni*** tra servizio, operatori, persone con disabilità e loro familiari, ***i legami e le progettualità con il territorio***.

Comprendere quanto la combinazione di tutti questi elementi definiscano l'apertura o la chiusura ai processi inclusivi, ***incidendo sulla qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari***.

La Convenzione ONU ci sfida a ...

- Valutare gli effetti del nostro intervento sulla ***qualità della vita*** delle persone di cui ci occupiamo al di ***fuori delle mura del servizio***.
- Andare oltre l'erogazione dei servizi alla persona per ***assumere un ruolo di responsabilità*** con il fine ultimo di rendere la realtà della disabilità ***una delle tante che interagisce con altre realtà***.
- ***Investire sulle professionalità***: servono operatori inclusivi, ***sia nel modo di pensare sia di agire***, mediatori tra bisogni e istanze ***all'interno dei sistemi relazionali*** dove agiscono attori e contesti differenti.

Dalla cura della persona alla cura del territorio

• Immaginarsi all'interno di una doppia dimensione entro cui poi agire.

1. La dimensione del servizio come ***luogo sociale***, aperto al territorio e ***disponibile a mettere a disposizione le proprie mura*** e la ***competenza delle persone che le abitano*** promuovendo attività, esperienze, relazioni, confronto e realizzazione di progetti comuni.

2. La dimensione di ***soggetto che vive il territorio*** ricercando le occasioni promosse da altri soggetti sociali per parteciparvi, stringendo legami di cooperazione per la realizzazione di progetti comuni.

Dalla cura della persona alla cura del territorio

- ***Concretamente***: creare occasioni d'incontro in grado di coinvolgere le realtà del territorio attraverso proposte che sappiano creare le condizioni per la ***costruzione di relazioni e rappresentazioni positive***. (empowerment collettivo)
- Ponendo l'accento non sulla condizione di disagio ma sulla ***ricerca di un benessere comune***.
- Ciò è tanto più urgente in un contesto sociale dove l'individualismo e la spersonalizzazione portano ad una rarefazione della socialità, ***ad un deficit di relazioni e all'indebolimento dei legami*** che garantiscono la coesione sociale e il senso di appartenenza alle comunità, favorendo quelle ***solitudini che le persone con disabilità e le loro famiglie conoscono – purtroppo – molto bene***.

ANFFAS, un'associazione che si interroga

- Da anni Anffas ha impostato la linea associativa sul ***rispetto dei diritti umani*** e la ***diffusione di una cultura inclusiva***, prendendo come punto di riferimento i principi della Convenzione ONU.
- 2008. Nasce all'interno di ANFFAS Lombardia il bisogno ***d'interrogarsi sulla capacità inclusiva*** dei servizi a «marchio ANFFAS» rivolti alle persone con disabilità intellettive, per rilevare coerenze o incoerenze nel passaggio tra ***il dire*** (le linee associative) ed ***il fare*** (le prassi generate nei servizi).

ANFFAS, un'associazione che si interroga

- Da anni Anffas ha impostato la linea associativa sul ***rispetto dei diritti umani*** e la ***diffusione di una cultura inclusiva***, prendendo come punto di riferimento i principi della Convenzione ONU.
- 2008. Nasce all'interno di ANFFAS Lombardia il bisogno ***d'interrogarsi sulla capacità inclusiva*** dei servizi a «marchio ANFFAS» rivolti alle persone con disabilità intellettive, per rilevare coerenze o incoerenze nel passaggio tra ***il dire*** (le linee associative) ed ***il fare*** (le prassi generate nei servizi).

ANFFAS, un'associazione che si interroga

- Quanto la razionalizzazione dei servizi induce il formarsi di una ***cultura della parcellizzazione***, dove i servizi acquisiscono ***un'identità ambulatoriale*** e gli ***operatori un'identità specialistica***?
- Quanto alimentiamo ***nuove forme di istituzionalizzazione e di emarginazione***, dove le traiettorie di vita sono predefinite e imm modificabili - ***come autostrade senza uscite*** - all'interno di una filiera di Servizi che accompagna le persone nelle varie fasi della vita?

ANFFAS, un'associazione che si interroga

- Quanto i nostri Servizi aiutano le persone con disabilità non solo a compensare ciò che manca ma anche ad accedere al ***diritto di cittadinanza*** richiamato dalla Convenzione ONU?
- È possibile identificare delle ***Linee Guida*** in grado di accompagnare le Politiche e i Servizi verso una progettualità finalizzata all'inclusione sociale della persona con disabilità?
- ***Concretamente: per i Servizi ...***
cosa significa agire in chiave inclusiva?

Trovare risposte per affrontare la sfida

• Per rispondere a queste domande, occorre considerare che il nodo della progettazione individualizzata e dell'organizzazione di servizi alla persona ***non possono rimanere estranei.***

• È dal ***sistema dei servizi alla persona*** che devono provenire esperienze di ricerca, confronto e sperimentazione che consentano di precisare e ***definire contenuti, metodologie e livelli di qualità*** riconoscibili come

indicatori di processi inclusivi

Trovare risposte per affrontare la sfida

- Occorre porsi di fronte a queste domande non solo con la ***dovuta competenza e preparazione***, ma anche con la ***dovuta concretezza***, per evitare che le tesi a sostegno dell'inclusione vengano considerate ***puro e semplice approccio ideologico***.
- Nasce l'idea di una ricerca sull'inclusione nei Servizi che non si limiti alla validazione teorica, ma che avvii un percorso ***di concretizzazione e di sperimentazione***.

Una ricerca per trovare risposte

- 2008 - Il coordinamento dei *Gestori regionale a marchio ANFFAS* inizia a interrogarsi su come dare forma e sostanza alle indicazioni della Convenzione ONU.
- 2010. Avvio di un percorso di ricerca e sperimentazione col sostegno della *Fondazione Dopo di Noi*.
- Come partner scientifico viene individuata l'Università di Bergamo nel «gruppo inclusione» formato da *Walter Fornasa, Roberto Medeghini e Giuseppe Vadalà*.
- Viene formato un gruppo di progetto comprendente lo *staff scientifico, il Comitato Tecnico e il Presidente di Anffas Lombardia*.

Obiettivi della ricerca-azione

- Analizzare e valutare, attraverso una ***metodologia partecipata*** e con il coinvolgimento degli operatori, persone con disabilità, famiglie e volontari, la capacità inclusiva dei servizi della rete ANFFAS.
- Costruire e condividere uno ***sfondo concettuale***, linguistico ed operativo a carattere inclusivo che accomuni i diversi servizi proposti dalla rete ANFFAS,
- Ricercare, definire e condividere le ***Linee Guida*** per attivare nella rete dei Servizi pratiche progettuali e d'intervento in una prospettiva inclusiva.

Obiettivi della ricerca-azione

Disporre di risultati sul ***piano scientifico e culturale*** che possano promuovere un confronto a livello

- istituzionale (Regioni, Enti Locali)
- scientifico (Università, Centri di Alta Formazione, ...)
- associativo (LEDHA, FISH, Forum Terzo Settore, ...)
- del Privato Sociale e del No-Profit

in materia di ***nuovi criteri qualitativi*** per l'accreditamento e il funzionamento dei servizi formativi, socio-educativi, socio-sanitari e socio-assistenziali rivolti a persone con disabilità.

I protagonisti della ricerca-azione

- **14 Gestori** di servizi a marchio ANFFAS
- **54 servizi** che hanno in carico circa 1200 persone con disabilità e dove lavorano circa 1000 operatori
- **40 responsabili / coordinatori di servizi**
- **40 educatori**
- **300 persone con disabilità** intellettiva e/o relazionale
- **100 famiglie**
- **100 volontari**
- **i referenti** delle associazioni ANFFAS locali e di ANFFAS Lombardia
- **35 focus-group** con famigliari, volontari, persone con disabilità
- **4 laboratori di narrazione** con persone con disabilità
- **15 giornate** con educatori e coordinatori
- **10 giornate approfondimento** (Staff Scientifico, Comitato Tecnico Anffas Lombardia, rappresentanti di educatori e coordinatori)
- **5 assemblee** con i partecipanti alla ricerca e i rappresentanti delle 30 ANFFAS Associazioni Anffas della Lombardia

Metodologia della ricerca-azione

- Attività partecipative con un combinato di ***azioni interattive*** per parole chiave e per situazioni
- incontri caratterizzati per ***co-costruzioni*** progressive dove i diversi gruppi dei partecipanti sono stati chiamati a riflettere e ad esplicitare ***idee, punti di vista, sollecitazioni***.
- gruppi*** di discussione e laboratori di narrazione e scrittura.
- supporto on-line*** sul sito di ANFFAS Lombardia attraverso un portale di discussione e di risoluzione di problemi legati alla ricerca.

fase 1 ottobre 2010 / novembre 2011

- ***Analisi dei servizi coinvolti*** : tipologia struttura, utenza, organizzazione, modelli di progettazione, rapporti con il territorio e con le famiglie.
- ***Presentazione e condivisione*** del progetto di ricerca coi diversi attori coinvolti.
- ***Formazione*** per responsabili, coordinatori, educatori.
- ***Laboratori*** di narrazione e scrittura con le persone con disabilità.
- ***Costruzione di descrittori*** dei servizi inclusivi con i diversi gruppi: responsabili, coordinatori, educatori, persone con disabilità, famiglie, volontari dei servizi coinvolti .

fase 2 gennaio / aprile 2012

- Discussione e ***condivisione della mappa*** dei descrittori.
- ***Formazione metodologica*** per l'utilizzo dei descrittori con i responsabili, i coordinatori, gli educatori dei servizi coinvolti.
- ***Uso dei descrittori per l'auto-valutazione*** dei servizi in chiave inclusiva con lo scopo di fare emergere punti di tenuta e criticità dello strumento di analisi.
- Raccolta dei ***dati e analisi***.
- ***Condivisione e discussione*** dei risultati con tutti gli attori.

fase 3 maggio 2012 / ottobre 2013

- A partire dai dati emersi: ***prima bozza di Linee Guida*** per la progettazione e l'azione inclusiva.
- Confronto e condivisione*** con tutti gli attori.
- Sperimentazione delle Linee Guida*** all'interno dei servizi.
- Analisi dei risultati*** della sperimentazione, confronto con i diversi attori.
- Stesura definitiva Linee Guida*** per la progettazione e l'azione inclusiva nei servizi per la disabilità.
- Pubblicazione e presentazione*** della ricerca.

Questo è solo il punto di partenza...

•Le Linee Guida rappresentano uno strumento di lavoro per ***auto-valutare il livello inclusivo*** dei servizi e poterli riprogettare e riorganizzare.

•Il futuro prossimo ci interroga su ***come valorizzare*** il lavoro svolto per ***condividerlo*** con altri soggetti ed ***estenderlo*** agli altri territori, sia interni che esterni alla rete associativa ANFFAS:

- ***Regioni, Province, Comuni, Uffici di Piano***

- ***Gestori dei Servizi per la disabilità***

- ***Forum del terzo settore, Ledha, associazioni, famiglie ...***

**per rendere concreta l'inclusione sociale
delle persone con disabilità.**