

Inclusione sociale e servizi:
i servizi per la disabilità di fronte alla sfida inclusiva.

Milano 19 novembre 2013 – Palazzo delle Stelline

In qualità di Presidente di Anffas Lombardia Onlus, porto il saluto dei Presidenti delle 31 Associazioni locali che la compongono e di tutte le 3000 famiglie associate, dei volontari, degli Enti gestori a Marchio e dei loro collaboratori, degli 83 addetti di front-office che operano presso i nostri 34 sportelli SAI? (servizio accoglienza informazione) che rispondono alle istanze delle innumerevoli famiglie, il 70% non associate, ma soprattutto delle 2000 persone con disabilità di cui ci prendiamo cura e carico nelle 130 Unità di Offerta sparse nei diversi territori della Regione.

Porgo i ringraziamenti a tutti coloro che hanno partecipato, collaborato e contribuito a diversi livelli a questa ricerca azione nella rete dei servizi Anffas della Lombardia:

- Educatori, coordinatori, direttori, genitori, famiglie, volontari, persone con disabilità; il lavoro che presentiamo oggi è il frutto della loro partecipazione appassionata e della loro disponibilità nel rimettere in gioco le proprie idee, i ruoli, le prassi di intervento, per ricercare nuovi paradigmi in grado di rileggere e riprogettare in chiave inclusiva la realtà dei servizi per la disabilità.
 - I gestori dei servizi che hanno aderito alla ricerca-azione mettendo a disposizione il personale che ha partecipato ai lavori in questi 3 anni.
 - Roberto Speciale, presidente di Anffas nazionale, che da subito ha intuito l'importanza di questa sfida.
 - Anffas Lombardia e la Fondazione nazionale Dopo di noi Anffas che hanno sostenuto prima l'idea del progetto e poi i costi della ricerca.
 - La Past-President Carla Torselli che ha creduto e sostenuto sin dal primo momento e ad ogni livello l'idea progettuale.
 - il Comitato Tecnico di Anffas Lombardia che ha affiancato lo staff scientifico nei lavori di coordinamento.
 - La Regione Lombardia che ha sostenuto la ricerca.
 - La Provincia di Milano che ci ha messo a disposizione, per 3 anni, lo Spazio Sole e Luna di via Dini per lo svolgimento dei lavori.
 - Il Centro Studi Erickson che ha riconosciuto il valore del lavoro svolto decidendo di pubblicare le Linee Guida.
 - La Fondazione Cariplo per il sostegno economico al Convegno.
 - L'Università di Bergamo e il Gruppo di Disability Studies, nostri partner scientifici.
 - Il nostro Angelo Nuzzo, responsabile dei servizi socio-sanitari di Anffas Ticino di Somma Lombardo, che ha pazientemente coordinato la ricerca.
-

- Lo staff dei ricercatori, che con grande professionalità, competenza, passione e tanta pazienza ci hanno guidato in questi 3 lunghi anni nel percorso di ricerca: Roberto Medeghini, Coordinatore scientifico della ricerca, Giuseppe Vadalà e Walter Fornasa.
- È proprio al Prof. Walter Fornasa, Pro-Rettore delegato per la responsabilità sociale dell'Università di Bergamo e Professore ordinario di Psicologia dell'educazione, della disabilità e dell'inclusione, che ci ha lasciato improvvisamente giovedì scorso, vogliamo dedicare idealmente questo lavoro di ricerca. Vogliamo ricordarlo per la passione che ha caratterizzato la sua vita dedicata alle tematiche della disabilità, prima da maestro e poi da docente universitario, studioso e ricercatore. Vogliamo ricordarlo per come in questi 3 anni ha saputo cogliere la nostra volontà di rimetterci in gioco e aprirci lo sguardo alla prospettiva inclusiva.

Ciao Walter.

Grazie quindi a tutti per essere qui con noi per ascoltare, riflettere e dibattere su questo attualissimo tema.

Sulla scorta dei 160 iscritti pervenuti fino a ieri sera, è interessante notare le seguenti percentuali di appartenenza:

un 45% all'unitaria struttura Anffas

un 25% alla rete delle Associazioni ed Enti gestori

un 15% alle varie istituzioni

un 9% al mondo dell'istruzione (Scuola, Università)

un 6% a diversi portatori di interesse

Nei suoi 55 anni di vita Anffas ha impostato la sua Mission sul rispetto dei diritti umani e ha fatto propri i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che, approvata nel 2006 è stata ratificata dall'Italia nel 2009, (dignità della persona, uguaglianza, pari opportunità, non discriminazione, coinvolgimento nelle scelte, inclusione sociale). Di questi principi Anffas svolge opera di diffusione, all'interno e all'esterno della Associazione stessa, rileggendo e riadeguando il proprio operato alla luce di questo fondamentale, straordinario documento.

In momenti bui come quello che stiamo attraversando, è necessario mettere in campo una contrapposizione e scuotere così il pensiero debole che alberga nella società e che ingenera crescente disattenzione nei confronti dei problemi delle varie fragilità, relegando i diritti delle persone con disabilità agli ultimi posti in termini di attenzione; per questo Anffas è orientata e motivata, nell'aprire un nuovo percorso associativo di crescita ed innovazione che nel suo insieme possiamo definire di portata epocale; un percorso legato ai cambiamenti che stanno attraversando la nostra società, e che in molti casi fanno registrare, in termini di cultura dei diritti, più arretramenti più che avanzamenti.

La nuova Vision di Anffas si sostanzia in questa dichiarazione di intenti: "elaborare modelli e strategie nuove ed inclusive che consentano a tutta la base associativa, a partire dalle stesse persone con disabilità, di essere protagonisti attivi nei processi di cambiamento in atto, anche aprendosi e trovando nuove alleanze al fine di incidere in una cultura che torni a mettere al centro la persona con i suoi diritti di cittadinanza e ciò a partire dall'avvio di un percorso che renda effettiva la partecipazione associativa e l'auto rappresentanza delle stesse persone con disabilità".

E quindi le politiche inclusive saranno al centro della nuova linea associativa, attraverso un approccio che mirerà, *in primis*, all'abbattimento delle politiche escludenti.

Spetta prima di tutto a noi dare segnali nuovi alla società e non aspettare che questa cambi atteggiamento, indicando nuove strade e confermandoci come Associazione di utilità comunitaria, aperta a mondo e sul mondo, e combattendo con tutte le forze e le risorse culturali la tendenza del ritorno al passato in un'ottica di "diritti a tutti i costi e non risparmi a tutti i costi".

E' poi grazie alla Convenzione ONU, che finalmente è riconosciuta ed esplicitata la necessità di superare il modello bio-medico come punto di riferimento per definire la disabilità, a favore di un modello bio-psico-sociale, certamente più complesso, dove la disabilità è considerata non come una malattia ma come la risultante del rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente in cui esse vivono. L'assunto fondamentale del modello è che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali: e quindi l'assunto è che "un ambiente favorevole cambia la storia delle persone con disabilità".

La sfida lanciata dalla Convenzione ONU, suggerisce quale principale strategia la modifica delle *regole del gioco*, affinché ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati, ma abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano.

Non deve sfuggire come questa sia una sfida di vaste proporzioni; sfida che interroga la società in tutti i suoi livelli: innanzitutto gli Stati Sovrani e le loro Istituzioni circa le idee che ispirano le scelte politiche e, di conseguenza legislative, che riguardano non solo il welfare, ma anche l'educazione, la cultura e l'economia e quanto tali scelte possano e debbano essere ispiratrici di inclusione piuttosto che di esclusione.

Interroga la società e le sue rappresentazioni sulle diversità, e di come esse possano tradursi in comportamenti collettivi che inducono uguaglianza o disuguaglianza, partecipazione o emarginazione dalla vita sociale delle comunità.

Interroga il mondo della formazione e delle sua capacità di dotarsi di docenze in grado di orientare e formare operatori dotati di sguardi e competenze inclusive.

Il processo di inclusione, infine, propone ma soprattutto raccomanda un cambio delle regole esistenti circa il funzionamento sociale, economico e culturale che hanno sin qui regolato lo sviluppo delle comunità.

Un processo di cambiamento che deve coinvolgere non solo i nostri partner pubblici, Regioni, Province, Comuni, Uffici di Piano, ma anche e soprattutto chi gestisce i servizi per la disabilità, le norme organizzative e progettuali, le scelte ed i *modus operandi* che quotidianamente i nostri collaboratori attuano al loro interno.

Tutto questo impone una riflessione per come i servizi possano aiutare le persone con disabilità non solo a *compensare ciò che manca* ma soprattutto ad accedere al diritto di cittadinanza richiamato dalla Convenzione stessa: la semplice moltiplicazione di servizi per la disabilità, pur rispondendo alla domanda del *prendersi cura*, di per sé non è parametro sufficiente a garanzia di un'attenzione al tema dell'appartenenza sociale delle persone che li abitano. Anffas non si è voluta sottrarre a questa sfida, ponendosi la domanda di come passare *dalla teoria alla pratica*, soffermandosi a riflettere sul come promuovere, far comprendere e assimilare e infine tradurre in azioni, i contenuti del testo della Convenzione ONU alla intera base associativa.

Il frutto di queste riflessioni ha portato nel 2010 Anffas Lombardia a considerare l'opportunità di supportare i servizi a marchio presenti nella regione, ad avviare un percorso di analisi sul rapporto tra la gestione dei servizi stessi e l'inclusione sociale, con il fine precipuo di ricercare idee e ipotesi idonee a rendere sempre più inclusivo il suo sistema di Unità di Offerta dedicati alle persone con disabilità, sistema che si riconosce nei valori di Anffas.

Il punto di partenza è stata la riflessione sulle idee che oggi definiscono la rappresentazione della disabilità e che in questo momento storico costituiscono l'ostacolo più rilevante e quindi i punti di criticità da affrontare per poter avviare i processi inclusivi richiamati dalla Convenzione ONU.

- Quali idee abbiamo del concetto d'inclusione sociale? Come le traduciamo nelle pratiche quotidiane?
- Cosa generiamo - attraverso la nostra presenza nei territori ed nel nostro modo di operare - dal punto di vista culturale?
- Cosa comunichiamo all'esterno e quale immagine delle persone con disabilità e del loro ruolo sociale restituiamo al territorio?
- L'utilizzo degli attuali strumenti diagnostici e di classificazione della disabilità, in massima parte fondati su aspetti normativi, può essere ancora il principale riferimento da cui avviare una progettazione di tipo educativo-formativo?
- Quanto la razionalizzazione dei servizi induce il formarsi di una cultura della parcellizzazione, laddove, ahimé, i servizi acquisiscono un'identità ambulatoriale e gli operatori, conseguentemente, un'identità specialistica, con il rischio di perdere di vista la globalità della persona e la necessità di considerare il suo contesto di vita e le reti relazionali?
- Quanto la standardizzazione degli interventi e dei percorsi progettuali rischia di creare nuove e replicare esistenti forme di istituzionalizzazione e di emarginazione, laddove le traiettorie di vita sono predefinite e immutabili, come autostrade, con sì qualche piazzola di sosta ma senza uscite, all'interno di una filiera che accompagna le persone nelle varie fasi della vita? Inutile ricordare che la maggioranza dei nostri servizi sono in convenzione, condizione che impone, necessariamente, maggiore rigidità nella progettazione.

- È sufficiente occuparsi della persona con disabilità per aiutarla a colmare la sua situazione deficitaria attraverso interventi di riabilitazione, educazione, apprendimento, formazione, addestramento oppure occorre considerare la necessità di pensare a nuovi modelli di offerta che – accanto a quanto già viene fatto - ricerchino e sperimentino nuove progettualità finalizzate all'inclusione della persona con disabilità come cittadino appartenente ad una comunità?

- Quale ruolo intendono giocare servizi e operatori in questa partita? Quali responsabilità sono in grado di accogliere? Concretamente cosa significa agire in chiave inclusiva?

Per quanto le domande poste non siano semplici e probabilmente non esaudibili in maniera definitiva, la ricerca vuole delineare le prime risposte, attraverso un percorso di riflessione, risposte sviluppate sul campo e con il coinvolgimento non solo degli operatori ma anche di famiglie, volontari e soprattutto di persone con disabilità, un percorso che ha portato alla definizione delle Linee Guida per l'autovalutazione e la riorganizzazione dei servizi in chiave inclusiva.

Consegniamo ufficialmente questa ricerca ad Anffas Nazionale, che, attraverso il Centro Studi e Formazione, organizza per il 28 e 29 Novembre, al Grand Hotel Palatino di Roma, il Convegno "La visione inclusiva nei servizi per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale", allo scopo di estendere il progetto a tutto il territorio italiano per il coinvolgimento e la sperimentazione di nuovi modelli e servizi in circa 1000 Unità di Offerta appartenenti all'Unitaria struttura Anffas, servizi che accolgono oltre 30000 ospiti.

I contenuti della ricerca, le linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi, sono pubblicati nel volume delle Edizioni Erickson dal titolo "Inclusione Sociale e Disabilità" che troverete all'ingresso.

Detto volume include anche un CD relativo all'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi per la disabilità.

Buon lavoro, Emilio Rota - Presidente di Anffas Lombardia Onlus