

L'inclusione nelle strutture per persone con disabilità

Carmine Arice*

► SOMMARIO

Come distinguere un servizio residenziale inclusivo che svolge bene il suo lavoro di sostegno alla Qualità di Vita (QdV) delle persone che accoglie da quello invece che ne determina uno stato di isolamento, di perdita di rapporto con i mondi vitali? E soprattutto, ci sono strumenti con i quali misurare oggettivamente l'auspicato benessere esistenziale possibile delle persone con disabilità (PcD) che sono accolte in strutture? Occorre affrontare con rigore la questione della progettazione personalizzata, riconoscendo di volta in volta quale sia il bisogno prevalente della persona facendo attenzione a indicatori della QdV, mediante la versatilità di strumenti che aiutino a comprendere come potenziare a un tempo il Benessere, l'Inclusione e l'Indipendenza delle persone con disabilità.

► PAROLE CHIAVE

Benessere, Disabilità; Inclusione; Indipendenza; Qualità di Vita; Residenze; Segregazione.

***Carmine Arice:** è Specializzato in Pastorale della Salute, Superiore Generale della Società dei Sacerdoti di san Giuseppe Cottolengo e Padre Generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza, Presidente della Commissione Salute delle Unioni dei Superiori e delle Superiore Generali).

Nella Chiesa, grazie a Dio, si registra una diffusa attenzione alla disabilità nelle sue forme fisica, mentale e sensoriale, e un atteggiamento di generale accoglienza. Tuttavia le nostre comunità fanno ancora fatica a praticare una vera inclusione, una partecipazione piena che diventi finalmente ordinaria, normale. E questo richiede non solo tecniche e programmi specifici, ma prima di tutto riconoscimento e accoglienza dei volti, tenace e paziente certezza che ogni persona è unica e irripetibile, e ogni volto escluso è un impoverimento della comunità.¹

Quanto affermato dal Santo Padre evidenzia l'accresciuta attenzione della comunità ecclesiale al tema dell'inclusione e, nello stesso tempo, il bisogno di camminare ancora verso una piena e ordinaria accoglienza delle PcD; nello stesso tempo ci ricorda che la loro inclusione non è solo questione di tecniche ma di riconoscimento e accoglienza dei volti – di ogni singolo volto e di ogni particolare storia esistenziale e dei suoi bisogni - e questo a prescindere dai luoghi in cui, quotidianamente, una persona con disabilità vive.

Siamo convinti che la famiglia, soprattutto se solida, affezionata e serena è il luogo più idoneo per vivere la propria esistenza. Purtroppo, dobbiamo anche constatare che, soprattutto nella società occidentale, essa sovente è in crisi. Con realismo dobbiamo ammettere che molte persone ospitate nei servizi residenziali avrebbero un'alternativa di solitudine quasi continua. Ospitare e offrire una casa con possibilità di rapporti interpersonali sananti, soprattutto quando ci sono gravi disabilità con pluripatologie è ancora necessario.

In un comunicato diffuso il 25 marzo 2021 e sottoscritto da 45 Superiori e Superiore generali di famiglie religiose dedite alla cura e all'assistenza di persone con fragilità gravi o con disabilità severe si legge:

Dobbiamo notare che la sofferenza causata dalla pandemia, a volte, è stata l'occasione per alcuni interventi volti a spingere organi di governo centrali o locali perché si favorisca la de-istituzionalizzazione di ogni tipo di assistenza a persone fragili per causa di disabilità o per età e malattia e che, per la loro non autosufficienza, sono accolte in Residenze Socio Assistenziali o Residenze Sanitarie per Disabili. A questo proposito, partendo dall'esperienza di tante nostre realtà, ci pare utile che venga sostenuta la presenza di strutture che, per la possibilità di fornire prestazioni anche di tipo più specialistico, possano essere al cuore delle reti di servizi anche sul territorio, diventando così un nucleo animatore di un "continuum" socio-sanitario.²

Se questo è vero, l'attenzione dell'indagine si sposta piuttosto sulle modalità che sull'opportunità di accogliere PcD in strutture di accoglienza, qualora fosse necessario. La domanda vera è: come fare a distinguere un servizio residenziale che svolge bene il suo lavoro di sostegno alla QdV delle persone che accoglie da quello invece che ne determina uno stato di isolamento, di perdita di rapporto con i mondi vitali? E soprattutto ci sono strumenti con i quali misurare oggettivamente l'auspicato benessere esistenziale *possibile* delle persone con disabilità che sono accolte in strutture e servizi?

¹ *Incontro del Santo Padre Francesco con i partecipanti al Convegno per persone disabili promosso dalla Conferenza Episcopale Italiana*, Città del Vaticano, 11 giugno 2016, <http://www.vatican.va/content/francesco/it/speeches/2016/june/documents/papa-francesco_20160611_convegno-disabili.html>

² Cfr. <<http://www.internationalunionsuperiorsgeneral.org/it/covid-le-religiose-e-religiosi-rinnovano-il-loro-impegno-al-servizio-delle-persone-piu-fragili/>>

1. Un vivace dibattito

La storia della disabilità è densa di *slogan* che hanno provato di volta in volta, lungo il corso dei cicli paradigmatici,³ a mutare la visione, i valori e le pratiche nel prendersi cura della PcD: normalizzazione, integrazione, inclusione, diversamente abili, funzionamento, diritti, vita indipendente, qualità di vita sono solo alcune di esse, mentre si può affermare che tutte hanno avuto un loro impatto positivo sulle persone con Disturbi del Neurosviluppo, migliorando l'uno o l'altro aspetto (o più di uno) del loro benessere complessivo.⁴

La FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) in una *Consensus Conference* ha lanciato, come un sasso nello stagno,⁵ la parola *segregazione*, con l'intenzione di individuare alcuni indicatori in grado di valutare le organizzazioni di tipo residenziale, accertando le eventuali pratiche di sostegno alla Qualità di Vita delle persone che accoglie da quelle invece che ne determinano uno stato di isolamento, di perdita di rapporto con i mondi vitali. L'ambizione degli autori è anche quella di criticare o arricchire i sistemi autorizzativi e di accreditamento, accertando alcune condizioni che potrebbero determinare un'istanza di chiusura di un'organizzazione, o quanto meno di cessazione di qualsivoglia provvedimento autorizzativo. Una prospettiva scomoda, come nuovamente viene definita, che volutamente mette a repentaglio anche il rapporto di speranza che sovente si instaura tra genitori e organizzazioni, nella prospettiva di garantire un futuro alle PcD, oltre i confini, spaziali e temporali, della normale traiettoria della vita familiare.

Oltre a essere scomoda, la prospettiva di indagine si rivela ben presto anche difficoltosa, a fronte della mancanza di dati di tipo qualitativo, che rende difficile accertare cosa di fatto avviene all'interno delle organizzazioni residenziali. Pertanto, la ricerca, almeno nella prima parte (quella di carattere sociologico) si sofferma per lo più su dati di tipo quantitativo, come ad esempio la dimensione numerica (ritenuta indicatore importante per le pratiche segreganti), il contesto territoriale e la qualificazione dei professionisti coinvolti.⁶ In questo modo, l'impianto di analisi della FISH finisce per avere la medesima e per molti versi decisiva lacuna che giustamente essa stessa individua nel campo dei sistemi pubblici di autorizzazione e di accreditamento, ovvero la centratura sulla valutazione dei *processi* organizzativi, invece che sugli *esiti*, in termini di QdV delle persone accolte. Se anche si volesse correlare, ovvero comprendere quali processi organizzativi (tra i quali anche la dimensione) hanno impatto sugli esiti, e in quale direzione, occorrerebbe comunque disporre di dati riguardanti i risultati

³ Cfr. R. FRANCHINI, *Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con Disturbi del Neurosviluppo*, in «Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo», 3 (2018) 1, 11-20.

⁴ Si veda IDEM, *Visione, valori e pratiche: le parole chiave della disabilità*, in «Spiritualità e Qualità di vita» (2019) 7, 17-26. Questo denso articolo costituisce il punto di partenza delle riflessioni proposte in queste pagine e ad esso si farà frequente riferimento per le prospettive offerte nel presente contributo.

⁵ Cfr. G. MERLO - C. TARANTINO (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità. I manicomi nascosti in Italia*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2018. Nella premessa al volume Giovanni Merlo, co-curatore del libro, con l'espressione "sasso nello stagno" dichiara implicitamente di voler "svegliare" le acque ferme dei servizi residenziali per la disabilità.

⁶ Quest'impostazione viene moderata dal *Documento Finale della Giuria*, che presenta, tra i fattori di rischio della segregazione, elementi di tipo qualitativo, come la possibilità di autodeterminazione e la presenza di un progetto personalizzato, elencando solo nella seconda parte componenti più oggettive come ad esempio la dimensione del servizio. Tuttavia, rimane per molti aspetti grave la frase contenuta nel preambolo, la quale, mescolando impropriamente elementi eterogenei, afferma che «l'indicatore più significativo di tale rischio è costituito dal concentrarsi di persone adulte con disabilità intellettiva e autismo, comorbidità psichiatrica e comportamenti problematici in strutture di grandi dimensioni e in situazioni in cui sono assenti progetti personali rivolti alla qualità della vita delle persone e dove c'è evidente prevalenza di interventi farmacologici». In questo modo, infatti, si rischia di mettere sullo stesso piano indicatori qualitativi (per altro non analizzati dalla ricerca) con il fattore dimensionale, come se questo fosse correlato ai primi.

(outcome), definendo un costrutto condiviso di QdV, e orientando le analisi sul rapporto tra questo e quelli.

Qualsiasi parametro un'indagine proponga, in mancanza di misura di esito esso finisce per configurarsi non più come un indicatore (ovvero qualcosa che rimanda a qualcos'altro), ma come la misura stessa, in modo per così dire autoreferenziale. In questo caso specifico, può un parametro oggettivo e di processo, come ad esempio la dimensione di un'organizzazione, essere ritenuto misura di segregazione? Naturalmente molto dipende da cosa si vuole intendere per segregazione o inclusione, ma in prima battuta si può osservare come «anche le persone che vivono in piccole comunità alloggio e hanno lasciato o non sono mai entrate in istituti per disabili tendono ad avere relazioni solo con gli operatori, altre persone con disabilità (i loro compagni di residenza) e le famiglie quando ci sono».⁷

2. La valutazione delle strutture

In realtà, al di là di questioni per così dire di principio, ci sono due rilevanti temi di carattere metodologico che possono aiutare il dibattito intorno ai servizi e ai diritti delle persone con disabilità:

- la prima: può una parola negativa diventare parola chiave per un movimento di riforma dei servizi?
- la seconda: la parola segregazione (come anche il suo rovescio positivo, ovvero l'inclusione) è una parola completa per definire gli esiti di un servizio?

Per quanto riguarda la prima domanda, occorre notare come gli indicatori della segregazione sono per loro stessa definizione indicatori di un'assenza: essi, infatti, devono evidenziare la carenza (o al limite la "nientificazione") delle relazioni con la comunità e con il territorio di appartenenza. Il loro scopo, dunque, è quello di stigmatizzare le pratiche, non di educarne altre. Così facendo, gli esiti delle valutazioni potrebbero scivolare nell'hegeliana "notte in cui tutte le vacche sono nere", senza riuscire a differenziare e affinare le analisi, magari scoprendo che anche all'interno di grandi contenitori (che per altro la normativa non solo autorizza, ma in qualche modo prescrive) accadono pratiche significative per la qualità di vita delle Pcd.

Occorre probabilmente identificare i veri ostacoli alle esperienze inclusive: tra di essi, le normative di accreditamento, di recente esacerbate, piuttosto che migliorate, dal documento proposto dall'Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS), che dovrà ispirare tutte le prossime deliberazioni in materia. Alla fonte c'è il *Disciplinare per la revisione della normativa sull'accREDITAMENTO*, come da Intesa Stato Regioni del 20 dicembre 2012, che tra gli otto criteri, i ventotto requisiti essenziali e le centoventitre evidenze contiene soltanto nell'ultimo paragrafo un debole capitolo sull'umanizzazione dei servizi, quasi un pentimento tardivo rispetto a pagine e pagine che insistono su concetti ospedalieri come "erogazione di prestazioni", "governo clinico-assistenziale" e "passaggio in cura". Sembra persino ironico parlare di umanizzazione, laddove i requisiti precedenti di fatto dis-umanizzano luoghi e pratiche dove vivono uomini in relazione con altri uomini.

Del resto, gli attuali sistemi di accreditamento si ispirano al paradossale concetto di "standard", di fatto e di diritto il radicale opposto del concetto di personalizzazione. Non si può che condividere quanto affermato da Tiziano Vecchiato:

⁷ T. CLEMENT - C. BIGBY, *Group homes for People with Intellectual Disabilities. Encouraging inclusion and Participation*, Jessica Kingsley Publishers, London 2010, cit. in C. FRANCESCUTTI, *Perché è difficile parlare di segregazione*, in MERLO - TARANTINO (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità*, 38.

Le professioni che operano nei servizi alle persone sono fortemente condizionate dalle forti richieste di standardizzazione che, negli ultimi anni, si sono concentrate in una strana visione della qualità. Si è pensato che la qualità possa essere garantita dal controllo e dalla formattazione dei processi. È un'idea di qualità fortemente utilizzata nei processi produttivi di beni strumentali: devono essere tutti uguali a se stessi, devono funzionare tutti nello stesso modo, devono ridurre al minimo ogni rischio per chi li produce e per chi li usa.⁸

Nell'attuale fase, contrassegnata dall'ampia produzione di normative sull'accREDITAMENTO, il rischio di burocratizzazione è diventato sempre più palese.⁹ Nella perdurante asimmetria tra istituzioni, produttori di servizi e cittadini, la legittimazione qualitativa si traduce per lo più in correttezza procedurale «tradizionale fondamento del potere e del prestigio delle organizzazioni e delle professioni».¹⁰ La logica sottostante diventa legale e formale, centrata sulla conformità a requisiti piuttosto che sulla responsabilità di garantire risultati (efficacia). Questa impostazione, d'altronde, è largamente coerente con la visione politico-amministrativa tipica del *Welfare-State*, con i suoi tradizionali strumenti legislativi, basati sulla rigidità del nesso tra diritti e norme, queste ultime garantite attraverso verifiche di stretta osservanza.

In questo panorama, probabilmente molte organizzazioni stanno facendo salti mortali per tenere insieme il necessario provvedimento autorizzativo con la centralità della persona, coniugata attraverso la pratica della progettazione personalizzata. Pertanto, accostarsi a esse mediante il minaccioso dispositivo degli indicatori della segregazione rischierebbe di mascherare, quando non di disconoscere, «l'enorme lavoro demolitivo e ricostruttivo che è stato fatto. Demolitivo del vecchio modo di mettersi in relazione con la persona con disabilità, intellettiva, ritenuta bisognosa e deficitaria, e ricostruttivo nei termini di una relazione reciproca».¹¹

Ciò che va rivisto, afferma sempre Francescutti, è il mandato consegnato alle strutture e ai servizi, «per innestare nel loro DNA uno slancio serio, scientificamente fondato verso la costruzione di relazioni con la comunità», mediante un contatto con essi che, afferma ancora, «va mediato, sviluppato con delicatezza, costruito con pazienza».¹²

Insomma, risulta probabilmente più efficace costruire un insieme di indicatori positivi, alternativi a quelli imposti dall'Agenzia Sanitaria, e in grado di ravvivare e animare un mondo (quello delle strutture) che probabilmente non è di per sé incistato sul paradigma istituzionale *standard*. La dinamica pedagogica è ben nota: il cambiamento si governa con più efficacia indicando il bene e il meglio, piuttosto che stigmatizzando e punendo (azioni da concepire soltanto nei casi più estremi, che tuttavia sono di competenza più della magistratura che degli organismi di governo dell'offerta).

Non sembra condivisibile, dunque, l'affermazione di Giacobini, che intende per regolazione l'espressione di un «assieme di elementi (organizzativi, programmatori, di monitoraggio) scientemente volto al contrasto della segregazione e, *in subordine*, a promuovere l'inclusione delle persone».¹³ Quest'espressione, infatti, nella sua materialità rivela un pericoloso

⁸ T. VECCHIATO, *Clinica professionale. Editoriale*, in «Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone» 17 (2018) 1, 3-4.

⁹ Cfr. G. BERTIN, *Governance e valutazione della Qualità di Vita nei servizi socio-sanitari*, FrancoAngeli, Milano 2007, 9.

¹⁰ M. PALUMBO, *Il processo di valutazione. Decidere, programmare, valutare*, FrancoAngeli, Milano 2001, 8. Come afferma l'autore, persino l'istituto della certificazione, anch'esso fortemente centrato su logiche burocratiche e di processo, rischia di rispondere più alle esigenze di competitività dell'organizzazione erogatrice che a logiche di garanzia dei diritti e di risposta ai bisogni del cittadino.

¹¹ FRANCESCUTTI, *Perché è difficile parlare di segregazione*, 41.

¹² *Ibidem*, 40-41.

¹³ C. GIACOBINI, *La segregazione nel quadro normativo*, in MERLO - TARANTINO (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità*, 44.

ribaltamento, laddove probabilmente il vero scopo della regolazione è quello di promuovere l'inclusione e, *in subordine*, contrastare la segregazione.

Rimane ancora la questione di principio: quand'anche fosse utile, nel complesso universo delle esperienze umane è possibile costruire gli indicatori di un'assenza (ovvero di una realtà negativa)? Nel volume più volte citato, Schianchi dichiara che il termine segregazione rischia di complicare le cose, in quanto termine *opaco* e «non ancora sufficientemente chiaro nelle definizioni e nelle formulazioni». ¹⁴ Secondo lo storico, sotto a tale concetto, non stanno solo i numeri che definiscono la concentrazione di individui, la separatezza e la chiusura di specifici luoghi, ma «ben più articolate e complesse dimensioni sociali» interne al vissuto delle persone con disabilità.

Opportunamente, l'autore cita il volume di Tom Shakespeare, ¹⁵ PcD che di recente ha denunciato le ristrettezze della cosiddetta “ideologia del sociale”, accusata di rappresentare per molti versi l'eccesso opposto rispetto all'ideologia della salute. Se un tempo (e probabilmente ancora oggi) nel nome della salute si giustificavano approcci assistenzialistici, per nulla rispettosi della dignità della persona con disabilità, né portatori dei suoi veri interessi, d'altra parte l'insistenza sul sociale può “banalizzare” la complessità delle traiettorie di vita, particolarmente laddove la gravità delle menomazioni rivela acutamente bisogni ulteriori e diversi da quello inclusivo, pur senza negare questo.

Da qui l'esigenza di governare le strutture con concetti e indicatori non soltanto positivi, ma anche poliedrici e multidimensionali, come ha dimostrato di essere il costrutto di QdV. In realtà, in questi ultimi anni il paradigma di QdV si sta arricchendo e potenziando, andando oltre lo statuto di una semplice nozione atta a “sensibilizzare” e divenendo un costrutto misurabile, articolato in domini e dotato di concreti indicatori. Come è noto, infatti, il valore della QdV è stato da più parti tradotto in domini ed indicatori, mentre strumenti oggettivi e soggettivi vengono utilizzati per tradurlo in misura, in modo tale da poter effettuare ricerche sperimentali, attraverso le quali diviene possibile indagare i fattori che contribuiscono più di altri ad aumentare il livello di QdV delle persone accolte nelle strutture.

Insomma, come per altro afferma il *Documento Finale della Giuria della Consensus Conference* organizzata dalla FISH, occorre “rovesciare la logica”, «individuando, in positivo, gli indicatori e *check-list* di valutazione degli elementi di qualità dei servizi per l'abitare, quali possibili criteri futuri di accreditamento».

3. Dalle procedure al progetto di vita

Sul finire degli anni Ottanta la riflessione sulla QdV generò una serie di modelli e concettualizzazioni, evitando il rischio che il movimento personalistico si riducesse a una serie di enunciazioni di principio. La condivisione di studi ed esperienze all'interno della comunità scientifica e della comunità di pratiche evidenziò la significativa sovrapposizione di molti domini su cui insistevano i numerosi costrutti elaborati, a tal punto che il World Health Organization's Quality of Life (WHOQOL) fu spinto a definire un modello condiviso per la misura della QdV. Così, nel 2002 vide le stampe il famigerato articolo di Schalock et alii, ¹⁶ nel quale è descritto il modello a otto domini che a tutt'oggi è considerato il più consistente.

Da allora in poi le esperienze di impostazione del progetto di vita sulla base dei domini di QdV si sono moltiplicate anche in Italia, sino a giungere all'elaborazione di una *Linea Guida*

¹⁴ M. SCHIANCHI, *Segregazione e disabilità. I rischi dell'ideologia*, in MERLO - TARANTINO (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità*, 81.

¹⁵ Cfr. T.W. SHAKESPEARE, *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*, Erickson, Trento 2017.

¹⁶ R.L. SCHALOK et alii, *Conceptualization, Measurement and Application of Quality of Life for Person with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Expert*, in «Mental Retardation» 40 (2002) 6, 457-470.

sul Progetto di Vita¹⁷ e di una specifica norma UNI sui servizi per l'abitare e per l'inclusione.¹⁸ Anche in Italia la comunità scientifica e di pratiche, nonostante l'asfissia dei sistemi di accreditamento, ha rintracciato gli indicatori di esito in grado di realizzare l'augurio che Merlo esprime nel suo saggio, ovvero quello di «interessarsi in primo luogo a cosa accada all'interno di questi servizi, e solo successivamente di preoccuparsi di “come siano fatti”».¹⁹

Per entrare maggiormente nello specifico, tutti i modelli di QdV messi a punto negli ultimi anni si organizzano intorno a tre fattori (a loro volta articolati in domini), ritenuti decisivi per la QdV della persona:

Schalock et alii	Brown	CQL	Allineamento
Benessere	Essere	Me stesso	Stare bene fisicamente, mentalmente e spiritualmente
Partecipazione	Appartenere	Il mio mondo	Stare nei legami, essere in relazione
Indipendenza	Diventare	I miei sogni	Scegliere e crescere, sviluppare propri obiettivi e perseguirli

I modelli appena allineati in tabella sono a loro volta stati resi operativi da tre strumenti di valutazione della Qualità di Vita, e precisamente:

- Personal Outcome Scales;²⁰
- BASIQ;²¹
- Personal Outcome Measure.²²

Non è più lecito affermare che l'operazione di raccogliere dati e misure sugli esiti dei servizi è impossibile (convinzione che conduce nella deriva più volte descritta, ovvero quella di concentrarsi su dati di processo, invece che di esito, come ad esempio il numero degli operatori o la presenza di protocolli *standard*). Per altro, l'assenza di dati sugli esiti rende scientificamente discutibile la proposta di indicatori oggettivi che *sarebbero* correlati all'esperienza esistenziale della segregazione. Al contrario, la raccolta rigorosa di dati sugli esiti, in termini di QdV, consente di verificare quali processi hanno una reale influenza sul benessere delle PcD, prima e oltre ogni posizione aprioristica, per non dire ideologica.

La tabella esposta poco fa aiuta infine a entrare nella seconda questione di carattere metodologico, che era già stata così proposta: può la parola segregazione, come anche il suo rovescio positivo (inclusione) rappresentare da sola gli esiti di un servizio reso alle persone con disabilità e alle loro famiglie? Prendendo sul serio il costrutto di QdV la risposta è negativa:

¹⁷ Cfr. AIRIM, *Linee Guida per la definizione degli Standard di Qualità per la costruzione del Progetto di vita per le persone con disabilità intellettiva*, Vannini, Brescia 2010

¹⁸ C. FRANCESCUTTI - M. FAINI - S. CORTI - M. LEONI, *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna 2016.

¹⁹ G. MERLO, *Segregazione? Presente*, in IDEM - TARANTINO (a cura di), *La segregazione delle persone con disabilità*, 95.

²⁰ J. VAN LOON - G. VAN HOVE - R. SCHALOCK - C. CLAES, *Personal Outcomes Scale. Scala della qualità della vita di persone con disabilità intellettiva*, Stichting Arduin & University of Ghent, 2008 [Traduzione e adattamento italiano a cura di A. Coscarelli e G. Balboni, Vannini, Brescia 2017].

²¹ M. BERTELLI et alii, *La Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP)*, in «Giornale Italiano di Psicopatologia» 17 (2011) 205-212.

²² COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP, *Personal Outcome Measures*, [s.e.], Towson (MD) 1997.

la QdV non è solo partecipazione sociale (appartenenza), ma anche benessere e indipendenza.

Alla luce delle tre parole chiave o fattori, si può affermare che il bisogno prevalente di una persona, almeno in qualche momento del suo ciclo di vita, può non essere quello inclusivo, ma ad esempio quello legato al benessere, fisico, materiale, psicologico e spirituale. Ci sono situazioni, o momenti della traiettoria esistenziale, in cui emerge più acutamente l'una o l'altra esigenza: per fare qualche esempio, nella vecchiaia è possibile avvertire più sentitamente l'esigenza di benessere, e meno quella delle relazioni comunitarie, mentre nella giovinezza spesso si trascura il benessere fisico, a favore di più ampi e frequenti contatti sociali. Al di là del ciclo di vita, può accadere che situazioni di grande complessità sanitaria richiedano interventi maggiormente rivolti alla tutela e al benessere, e solo in secondo luogo all'indipendenza e alla partecipazione.

Non si intende con questo giustificare la pratica assistenzialistica, a dispetto di quella inclusiva: solo, occorre affrontare con rigore la questione della progettazione personalizzata, riconoscendo di volta in volta quale sia il bisogno prevalente della persona, evitando posizioni ideologiche, di volta in volta salutistiche, riabilitative o sociali ad oltranza.

4. Il principio metodologico del dilemma

La progettazione secondo il costrutto della QdV è un antidoto a ogni posizione di principio, in quanto rende metodologica una posizione etica fondamentale, che può essere ricondotta alla filosofia e alla psicologia morale di Lawrence Kohlberg,²³ e all'istanza esistenziale dei cosiddetti *dilemmi*. Un dilemma è una situazione in cui entrano in conflitto almeno due scelte riconducibili entrambe a un valore: tale contrapposizione, secondo l'autore, genera una polarità cognitiva che la persona è chiamata a superare attraverso modalità di pensiero morale. In definitiva, le scelte etiche più complesse (dilemmatiche, appunto) non sono quelle chiamate a discernere tra il bene e il male, ma quelle chiamate a individuare il bene la cui elezione, in una data situazione, potrebbe essere più opportuna tra le varie opportunità, tutte buone, che si presentano alla persona.

Continuamente, nel proprio percorso esistenziale, l'uomo è esposto a dilemmi, a volte piccoli e quotidiani, come quando occorre scegliere se mangiare un dolce di cui si è golosi o mantenere una dieta salutare, oppure se incontrare un amico o passare una serata tranquilla sul divano; a volte importanti e straordinari, come ad esempio quando è necessario scegliere dove abitare, tra luoghi tranquilli ma lontani da centri abitati, oppure caotici, ma pienamente inclusivi.

Il dilemma, in questo scenario, è l'antidoto alle questioni di principio (che spesso nascondono, nella loro banalità, la complessità delle situazioni umane). Per fare un esempio, è facile affermare che le relazioni tra una persona con disabilità e il territorio devono essere sempre attivate e potenziate. Ma se l'esposizione alle relazioni generasse, *hic et nunc*, un malessere psicologico? In questo caso, le relazioni rimarrebbero un traguardo a lungo termine, anche quando nel breve occorresse privilegiare la tutela e il benessere emotivo. Se questo non fosse, troppo alto è il rischio che alla vecchia e consolidata ideologia della salute si opponga, oggi, la nuova ideologia del sociale, rinnovando con altre forme le sterili contrapposizioni tra il sanitario e il sociale, e smarrendo con ciò stesso l'unità della persona. Mentre cresce l'attitudine delle organizzazioni a costruire il Progetto di Vita, impostato sui domini di QdV, e non sulle aree di funzionamento (come nel "vecchio" Piano Educativo o Riabilitativo), occorre formare le équipes di lavoro a una modalità di progettazione profondamente esistenziale, che

²³ L. KOHLBERG, *The Psychology of Moral Development: The Nature and Validity of Moral Stages. Essays on Moral Development*, Volume 2, Harper and Row, San Francisco 1984.

consiste in una capacità di “sostare nei dilemmi”, aggirando ogni meccanismo automatico, e confrontando ogni scelta buona con i suoi possibili svantaggi, presenti in altri domini di QdV.

Posti di fronte ai dilemmi morali, i professionisti entrano in uno stato di più autentica empatia, capace di compulsare i normali conflitti che agiscono dentro la coscienza di ogni persona, nel momento in cui essa è chiamata a scegliere, sia nelle normali vicende quotidiane che nei momenti più delicati di crescita o svolta esistenziale. Solo in questo modo l’operatore diventa davvero in grado di sostituirsi ad altri nella progettazione della loro vita, come è chiamato a fare, laddove la capacità di autodeterminazione è danneggiata dalla disabilità.

Il dilemma, infatti, spinge le équipes a riorganizzare gli schemi individuali e istituzionali, rompendo e arricchendo le logiche professionali, esplodendo le *routine* e gli *habitus* organizzativi. Non ogni bene deve essere di per sé perseguito, se il suo conseguimento produce problematiche anche maggiori in altri ambiti. Per fare un esempio, se è certamente vero che una dieta produce un maggiore benessere fisico per una persona con problematiche di sovrappeso, è anche vero che nelle pieghe del quotidiano il rigore dei limiti imposti dalla dieta possono produrre malesseri emotivi, e comunque un indebolimento del tono di umore, mentre conosciamo tutti gli effetti benefici di piccole trasgressioni, innocui rinforzi che aiutano ad affrontare la trama del vivere.

Una dietista non dilemmatica, ma semplicemente e apparentemente zelante nell’esercizio della propria competenza tecnica, può fare non pochi guai. Al contrario, una dietista dilemmatica porta i suoi dubbi dentro all’équipe di lavoro, o almeno è disposta ad entrare nel dubbio, dialogando con i propri colleghi, portatori di esigenze che nascono da altri domini di QdV.

La progettazione per dilemmi aiuta a non essere troppo sicuri, né della propria tecnica né della propria bandiera ideale. Essa ci immerge in un’autentica empatia esistenziale, atta a comprendere quale tra i fattori e i domini di QdV deve essere preso in carico, qui e ora, senza rinunciare ad altri aspetti, ma a volte, coscientemente, posponendoli nel tempo, o bilanciandoli per ordine di priorità. I professionisti e le famiglie trovano un linguaggio comune, evitando quei fastidiosi conflitti che nascono proprio da punti di vista rigidamente fermi all’uno o all’altro dominio. In questo modo, l’ambito e la natura del conflitto si spostano, trasformandosi da dannosi conflitti tra figure a fecondi conflitti tra domini, dilemmi forieri di scelte più ampie e pensose.

Conclusione: il coraggio di misurare

Non si può trattare una situazione complessa in modo semplice e per questo, è necessario scegliere parole che immettano nella complessità, evitando termini che chiudono la riflessione dentro le strettezze di un solo dominio, ma cercando un linguaggio poliedrico e multidimensionale, in grado di prevenire le strettezze di logiche tecniche o ideologiche, e di introdurci nella ricchezza etica dei dilemmi.

Il rispetto di ogni persona accolta in struttura impone l’attenzione a indicatori della QdV, mediante la versatilità di strumenti che ci aiutino a comprendere come potenziare ad un tempo il Benessere, l’Inclusione e l’Indipendenza delle persone con disabilità.

Dobbiamo avere il coraggio di misurare seriamente e scientificamente – e per questo il dibattito si presta per sua natura a ulteriori approfondimenti – la capacità di creare luoghi abitativi salutaris, relazioni interpersonali sananti e la capacità di offrire servizi capaci di concorrere a generare tutto il benessere possibile alle persone con disabilità. E questo non sarà possibile fin quando la gestione delle strutture avrà come unico criterio gestionale e verificabile la morsa delle procedure imposte dai criteri autorizzativi.

Con il coraggio di misurare dobbiamo anche avere la forza di cambiare quando e quanto è necessario cambiare. Come non mai il “si è sempre fatto così”, approccio tante volte denunciato da papa Francesco come irrispettoso e inadeguato nel presiedere i processi che riguardano l’umano, non deve trovare spazio in chi vuole seriamente offrire alle persone con disabilità un’ambiente di vita rispettoso della sua dignità e attento ai suoi bisogni.

doncarminearice@cottolengo.org

Inclusion of Persons with Disabilities within Facilities

► ABSTRACT

How to distinguish a residential service that is inclusive, which carries out well its work of supporting Quality of Life (QoL) of the people it welcomes, from that which instead determines a state of estrangement, of loss of rapport with the world of life? And above all, are there tools with which to objectively measure the desired existential wellbeing of persons with disabilities (PwD) who are hosted in structures? The question of personalized planning must be taken up with rigor, becoming aware from time to time, of the prevalent needs of persons, paying attention to QoL indicators, through the versatility of tools that help to understand how to enhance the Wellbeing, Inclusion and Independence of persons with disabilities.

► KEYWORDS

Wellbeing, Disability; Inclusion; Independence; Quality of life; Residences; Discrimination.

