

Progetto CAD Comunità Amiche della Disabilità

Premessa

L'approccio alla disabilità, ed in particolare alla costruzione del Progetto di Vita, risente spesso di una logica professionale e specialistica, secondo un approccio che potremmo chiamare problema/soluzione: identificato il problema, clinico o funzionale che sia, si identifica il trattamento, all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza, che immediatamente vengono ricondotti all'erogazione di prestazioni.

Quello che si rischia di perdere è la visione esistenziale della persona con disabilità (d'ora in poi PCD), visione che ci aiuta a spostare l'ottica dall'erogazione dalla semplice erogazione di prestazioni al sostegno alla vita, attraverso l'organizzazione di aiuti formali, non formali e informali. In questa direzione, occorre togliersi dall'approccio individuale, tipico del Welfare statale, e riflettere più a fondo su quali sono le condizioni perché le comunità nel loro complesso siano inclusive, offrendo il massimo delle opportunità a tutti, ivi incluse le PCD, in un'ottica di Welfare comunitario.

Infine, è necessario riflettere sull'inestricabile legame, tutto contemporaneo, tra cultura e comunicazione. Ciò significa che oggi per creare comunità inclusive è necessario passare non solo dalla leva formativa (allo scopo di creare cultura), ma anche dalla leva comunicativa, al fine di disseminarla.

Scopo

Per incentivare la crescita di comunità inclusive si adotta l'approccio tipicamente anglosassone del marchio (*label*), intendendo per esso una modalità di comunicazione efficace, da utilizzare a scopi non commerciali, ma culturali.

Per analogia al marchio Dementia Friendly Community, messo a punto in Gran Bretagna dall'Alzheimer's Society, e ripreso in Italia dalla Federazione Alzheimer Italia, si intende creare il marchio Comunità Amiche della Disabilità (CAD), da riconoscere a quartieri e paesi in grado di interpretare una serie di requisiti che, letteratura alla mano, costituiscono gli indicatori di una capacità inclusiva.

In questa logica, la creazione del marchio dovrebbe esser l'esito di una riflessione ad un tempo valoriale, politica, scientifica e tecnica, su quali sono i requisiti che consentono ad una città o ad un quartiere di supportare al meglio la vita delle PCD:

Si tratta dunque di mettere a punto una leva in grado di incentivare/sostenere la creazione di ambienti urbani nei quali le PCD sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica delle PCD gli abitanti comprenderanno la disabilità, e le PCD si sentiranno incluse e coinvolte, avendo la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita.

Metodo

La creazione del marchio facilita l'impiego efficace di due azioni diffuse:

- l'*azione formativa*, rivolta in primo luogo ai dirigenti, e poi a tutte le persone coinvolte nella costruzione delle comunità inclusive, con contenuti variabili a seconda delle istituzioni coinvolte (esempio: formazione al Progetto di Vita per gli enti locali; formazione alla comunicazione con le PCD per i commercianti, i trasporti e le forze dell'ordine, etc.);
- l'*azione di costruzione sociale*, veicolata attraverso la costruzione di una batteria di indicatori, e conseguente delineazione di un percorso di certificazione/riconoscimento; anche qui gli indicatori saranno differenziati in base alle varie componenti della comunità locale (esempio: frequenza e modalità di aggiornamento del PdV per gli enti locali; abbattimento di barriere fisiche e culturali per commercianti e servizi, etc.)

Ruoli

Per l'attuazione del percorso si predispongono i seguenti ruoli:

- le Fondazioni aderenti, che rappresentano i promotori dell'iniziativa, in coerenza ai loro statuti

- la società scientifica SIDIN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo), per lo studio e la stesura dei requisiti del marchio;
- un'associazione di rappresentanza delle PCD, che potrebbe diventare l'ente certificatore;
- un Ambito Pilota, che accetta la sfida di attuare i cambiamenti necessari, e infine ricevere il marchio.

In alternativa alla metodologia del Comune/quartiere pilota, il referenziale del marchio potrebbe essere immediatamente messo a disposizione di qualsiasi istituzione locale che intenda affrontare il percorso di certificazione.

Fasi progettuali

- Prima fase: studio dei requisiti e stesura del referenziale (a cura della società scientifica), attraverso un percorso di ricerca-azione di carattere etnografico e sociologico (gruppo Delphi), condotto alla luce del costruito di Qualità della Vita (QdV);
- Seconda fase: formazione dei verificatori, individuati all'interno dell'associazione di rappresentanza delle PCD;
- Terza fase: coinvolgimento dell'Ambito Pilota e messa a punto del progetto trasformativo, in un mix tra azione formativa e avvio del percorso di certificazione.

Possibili indicatori per la prima fase

In base alle evidenze disponibili si possono identificare alcune aree di interesse che le PCD vorrebbero e dovrebbero trovare in tutte le comunità amiche e che le identificano. In tali aree di interesse, o domini, saranno individuati gli indicatori, differenziati in base al tipo di articolazione sociale cui si applicano (es. istituzione comunale, azienda sanitaria, trasporti, etc.) A titolo di esempio elenchiamo alcune aree di interesse:

1) Per l'unità territoriale nel suo complesso:

- presenza/accesso di/a un'intera filiera di servizi
- in particolare, presenza di abitazioni a supporto della vita indipendente
- presenza di progetti per l'inclusione lavorativa
- rete di trasporti pienamente accessibile e facilitata
- formazione degli operatori commerciali all'utilizzo di forme di comunicazione alternativa

2) Per l'istituzione comunale

- evidenza della logica del progetto di vita
- evidenza di azioni di sussidiarietà in grado di coinvolgere sostegni non formali e informali
- conoscenza della popolazione delle PCD e livello di coinvolgimento dentro ai vari progetti (es. presenza di banche dati)
- conoscenza da parte dei servizi della rete di iniziative e progetti

3) Per l'associazionismo

- presenza di sistemi di advocacy
- presenza di PCD negli organismi di rappresentanza

4) per i servizi professionali

- evidenza della struttura del progetto di vita
- formazione su referenziali di QdV, in linea con letteratura

- presenza di iniziative ad alto tasso di innovazione a scopo inclusivo
- presenza di iniziative in ogni dominio di QdV e relativi indicatori
- filiera di servizi e progetti
- gestione delle transizioni tra cicli di vita (tempo, es. scuola e adulti) e tra servizi (spazio, es. momenti di presa in carico condivisa)
- presenza di servizi per la salute mentale delle persone con DI

Dettaglio delle fasi

Fase 0: predisposizione dell'impianto organizzativo

- comunicazione ai soggetti coinvolti
- nomina del comitato di pilotaggio
- messa a punto del sito Internet
- definizione della segreteria organizzativa

Fase 1: ricerca e costruzione del referenziale mediante gruppo Delphi: si tratta di un metodo d'indagine iterativo, che si svolge attraverso più fasi di espressione e valutazione delle opinioni di un gruppo di esperti o attori sociali ed ha l'obiettivo di far convergere l'opinione più completa e condivisa in un'unica "espressione", che nel nostro caso costituisce il referenziale di domini e indicatori in grado di identificare, sostenere e valorizzare le Comunità Amiche della disabilità. Pertanto:

- identificazione dei quesiti
- somministrazione di interviste in presenza ad alcuni stakeholders ed esperti di settore
- somministrazione online del questionario ad un numero ampio di persone, rappresentative di tutti i portatori di interesse;
- elaborazione del referenziale e presentazione al gruppo di progetto;
- organizzazione di una Conferenza di Consenso, durante la quale il referenziale viene ulteriormente raffinato, per assumere forma definitiva.

Fase 2: messa a punto del marchio e formazione dei verificatori

- identificazione e organizzazione del soggetto certificatore;
- elaborazione grafica del marchio
- consulenza legale sulla legittimità del percorso;
- deposito del marchio;
- formazione dei verificatori.

Fase 3: esperienza pilota

- comunicazione a tutti i soggetti potenzialmente interessati;
- scelta dell'Ambito Pilota;
- avvio del processo di certificazione;
- sostegno alla trasformazione dei processi in atto relativi agli indicatori
- valutazione dei processi ai fini di certificazione
- consegna del marchio

Fase 4

- elaborazione e pubblicazione del report finale, sotto forma di pubblicazione scientifica
- Conferenza Stampa insieme al soggetto certificato
- Convegno Finale, con il coinvolgimento dell'Ambito certificato