

The services for disability in the Croatian region of Vukovar e Siriem: Interview with Zana SkejoSkoric

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli***

Abstract

The authors propose an interview with Zana SkejoSkoric, Project Manager of the Association of Persons with disability “Bubamara”, specialised in providing social services within the north Eastern Croatian region of Vukovar and Siriem. The interviewee explores the deinstitutionalisation process resulting from Croatia’s entry to the European Union and the construction of the territorial services, developing some reflections on the demand that the families with disability pose to her organization. Considering her professional experience, Zana Skejo Skoric, underlines the problems faced in the application of a model of social assistance oriented to guarantee the surviving of the persons with disability substituting the family members in the assistance functions. In this regard, the interviewee asks herself how to organize services for persons with disability that are going back to their family units due to the closing of mental hospitals. It is underlined the importance of offering services limiting the social isolation of the persons with disability, of their family members, and the need of developing criteria of assistance to intervene at the level of relationships and of cohabitation. In particular, it is considered the function that psychological categories can carry on within the assistance services for families with disability.

keywords: deinstitutionalisation; disability; families; Croatia; social isolation.

*Psychologist, Phd student in Social Psychology at the “Sapienza” University of Rome, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

**Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

***Psychologist, student of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand, cofounder of Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vokovar e Siriem: Intervista con Zana Skejo Skoric [The services for disability in the Croatian region of Vukovar e Siriem: Interview with Zana Skejo Skoric]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 164-187. doi: 10.14645/RPC.2016.1.564

Introduction

In this paper the authors propose an interview¹ with Zana Skejo Skoric, Project Manager of the Association of People with disability “Bubamara”.

The association is located in Vinkovci, city of the Croatian region of Vukovar and Srijem situated on the north-eastern edge of the country, few kilometres from the Serbian border.

Zana Skejo Skoric² is responsible of the activities of implementation, management and reporting of the projects and services, for persons with physical and intellectual disability, commissioned by the national government or by European agencies. Currently, the Association provides services to about 1450 persons with physical and intellectual disability within the territory between the cities of Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok. In particular, Bubamara implements services for the transport of persons with disability not able to move themselves in a self sufficient way from their villages of residence to the main towns of the region where the services are concentrated. The Association also provides home care services and assistance services in the schools; it manages a day care centre and implements initiatives and projects with the aim of promoting the socialization or with recreational purposes.

The organization currently employs about one hundred persons in the realization of the implemented projects and services. On an organisational level it is composed by four sections: muscle diseases, infantile cerebral palsy, muscular dystrophy and intellectual disability. Each section has its own referent who is part of the management committee of the organization. The Bubamara’s president Tomislav Velic is at the head of the management committee. He is one of the founders of the Association and he has himself abrother with severe intellectual disability and mental health problems.

In this regard, it would be useful to contextualize the Zana Skejo Skoric’s experience and point of view in the history of the organization she belongs to, and the way Bubamara took part in the process of development of community-based services in Croatia. This process is going on in parallel with the closing of psychiatric hospitals, foreseen within the end of 2015, and that is connected to the Croatia’s entry to the European Union³. Founded in 1984 by two persons with physical disability of Vinkovci and a family member of a

¹The interview proposed in this article has been realized in April 2015 within a transnational research project, realized by a partnership between organization providing services for disability in Italy, Scotland, Lithuania, Croatia. The project, called YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an European learning partnership for a new approach to the family system, has been financed by the sub program Grundtvig for the adult education of the European Program Life Long Learning 2007-2013. Together with the Italian organization GAP and the Scottish organization Enable Scotland, participated in the YAID project the Lithuanian organization Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disability and the Croatian organization Bubamara - Association of persons with disability. The interview with SkejoSkoric is proposed in this number of the Journal of Clinical Psychology together with other two articles proposing interviews to Dana Migaliova, president of Viltis and to Jamie Rutherford, performance manager of Enable Scotland. The objective of the three papers is to underline and reflect on some issues featuring the institution and the development of community based services for disability in different European countries where the deinstitutionalisation process and the closing of the mental hospitals are actually going on or are going to be concluded. The organization coordinating the research project within which the interviews has been realized is GAP, where the authors work, that provides services for the social integration of families and persons with disability and realizes action-research’s projects with the commitment of national and European agencies. The research project has pursued the objective of exploring the offer of services for disability in the different countries involved, and the main problems faced by the clients of the services provided by the partner organization of the project. The research has foreseen the realization of half structured interviews, realized by the representatives of the partner organization to a group of sixty families of persons with disability. There has been interviewed family members of persons with a diagnosis of intellectual disability, mental retardation and autistic spectrum disorders diagnosed by the Diagnostic and Statistical Manual of the Mental Disorders - DSM-V (American Psychiatric Association, 2013/2014). The content of the interviews has been discussed in a series of meetings, to define intervention’s criteria useful to develop the services offered by the partner organization. The main results of the research has been gathered in the final report of the project titled “A compass to develop services for families with disability” downloadable by Associazione di Promozione Sociale GAP site <http://www.yaid.eu>

²The interviewee is, currently, also a student in clinical psychology at the University of Belgrade in Serbia.

³Croatia submitted the application to join the European Union on February 21, 2003 and the European Commission suggested it as an official candidate on April 20, 2004. The candidate status for Croatia was approved by the European

person with intellectual disability, the organization's main purpose is to improve the living conditions of persons with disability in their own city. The Association takes its name from the ladybird (in Croatian language *bubamara*), symbol of luck and mascot of the national lottery, which represented in the past the main financial sponsor of Bubamara. At the time of its foundation, the association was addressed mainly to persons with muscular dystrophy and intellectual disability living in Vinkovci. Until 2009 it was mainly financed by citizens and by the Croatian national lottery, and, for a minor part, by the government. Later the Association began to respond to the calls for proposal launched by the European Union agencies and by other international foundations, significantly broadening the types of services offered and its territorial area of intervention. Bubamara becomes competent in the elaboration and management of European projects and a large number of them are financed and implemented within a few years. These new projects bring economic resources that allow the purchase of transport vehicles which are considered a priority to provide services in an area featured by a rural economy, composed by small villages situated all around the main cities. Finally, in 2010 the Association rented a space in the town of Vinkovci, where a day care centre is activated and attended daily by twenty persons with intellectual disability coming from different villages of the region. In the Centre productive and socializing⁴ activities are organised.

Regarding the local context in which Bubamara intervenes, realizing project and services for disability, we can say that the problems of mobility seem to coexist with problems at the level of the relationships and of the cohabitation. In this regard the interviewee exposes some of the difficulties that families and persons with disability live regarding the implementation of the deinstitutionalisation process. This process, actually still in progress, has started with the health care reform of 1997 and the entry into force of the Social Welfare Act 1998⁵ which regulates the social care system in Croatia. The basic principles of this reform have been, in fact, the decentralization and the involvement of non-governmental organizations in the management of the services, which until the 90's in Tito's regime, were provided by the state.

During 2000, the government implemented the process of decentralization giving more power to the local and non-governmental bodies. Moreover it elaborated a program of cooperation between the state and NGO's which provides criteria and standards for the distribution of the financial resources and for the identification of the good practices⁶.

In 2003, due to the submission of the demand of annexation to the European Union, there is a new impulse for the definition of social inclusion strategies and protocols to implement the deinstitutionalisation process. In this year the "National Strategy for an Integral Policy for persons with disability 2003-2006"⁷ was elaborated to discipline the organization of family support services at local level. The purpose was to facilitate the taking in charge of persons with disability by the families through the definition of services and professionals entrusted to assist the family in this process. The National Strategy allows the establishment of 80 Social Services within the national territory, mainly concentrated in the urban areas and less in the rural areas. In March 2007, after a consultative process lasting approximately eighteen months, the reforming process launched by Croatia continues with the signature of an agreement with an European Commission. The agreement, called the Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia (Commission European, 2007), establishes the main policy measures to be implemented to translate the European criteria for the realization of social services into national policies. The memorandum identifies also clear political steps, including legislative measures, for the implementation of the social services in Croatia.

Council on June 18 2004; the negotiations for the annexation have begun on October 3, 2005. After Slovenia, Croatia was the second of the six republics that were part of Yugoslavia to become an EU member state. The 1 of July 2013 is the day when Croatia officially became the twenty-eighth EU member state

⁴One days a week in the day centre is dedicated to the karaoke. The authors took part in this activity during the YAID research project (see note 1), and we found it a particularly significant moment for persons with disability hosted in of the centre. Persons with disability are used to dance and sing while their relatives smoked a cigarette in one of the adjacent rooms of the centre talking to each others.

⁵A complete analysis of health reform in Croatia from 1998 to 2008 is provided within the report titled *The social system in Croatia* (2008) drawn up in Welfarest project: social cohesion in countries U.E. edited by Outside Margin Consortium of the social cooperatives of Pesaro and Urbino.

⁶ In December 2000, it is adopted by the Government *the Co-operation Programme between the Government of the Republic of Croatia and the Non-Profit sector*. Through this program some national bodies for the union and the representation of the civil society organizations such as the Government Office for NGOs and the National Foundation for Civil Society Development are established. In 2001 the government promulgated tax measures for the allocation of 2% of income of citizens and companies to the Civil Society Organizations and for the abolition of the VAT tax at 22% for the purchase of goods and services. Retrieved <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>.

⁷A summary of the laws that from 2003 to 2006 have governed the social assistance system of Croatia is provided on the report *Screening Croatia*, prepared by the European Commission (European Commission, 2006).

In 2008 Zagreb signs the UN Convention (UN, 2006) on the Rights of Persons with disability, which requires to the signatory governments not only to protect the rights of the persons with disability, but also to set up actions facilitating their integration into the local communities.

To fulfil these agreements the government developed in 2011 the Master Plan for Deinstitutionalisation and the *Social Welfare Strategy 2011-2016*⁸. The decentralization of the welfare is one of the priorities established by the Plan. Concerning the deinstitutionalisation the actions foreseen in the Master Plan push, between the 2011 and the 2014, 11 of the 46 long term residential institutes in starting a process of deinstitutionalisation, allowing almost 600 persons to return to their communities, while 8, 200 are still living in the residential institute⁹.

At this point, it seems interesting to contextualize the development of services for the supported employment in Scotland within the international scientific debate concerning the topic of the deinstitutionalisation. The case of the Scottish organization is to be situated, in our opinion, within a more general historical and cultural process that regards, although in different ways, most of the countries in the world. The World Health Organization has recently published a survey of experts (World Health Organization, 2014) directly involved in the closing of the mental hospitals and in the development of community-based services in different countries of the world. The experts have been questioned about the key factors for an effective development of the deinstitutionalisation. Between the crucial key factors identified there are the implementation of community based services before the closing of the mental hospitals, the political support of the deinstitutionalisation process by the policy makers and the commitment to change by mental health professionals.

According to the Human Rights Watch, in Croatia the process of deinstitutionalisation and conversion of the psychiatric hospitals in community based services is following a limited and slow course (Human Right Watch, 2014). The problem of lack of implementation of community-based services in fact remains, despite the initiatives taken by the government to establish an adequate legislative system in the last twenty years. Especially in rural and mountainous areas, such as the region of Vukovar where Bubamara works, in which the community-based social services are almost completely absent¹⁰, and in which the active policies for school and working inclusion do not respect the European standards.

The possibility of effectively implementing the broad project of deinstitutionalisation, is related to an efficient cooperation between the government and the new bodies involved in the service management (NGO) and to the identification of useful criteria to develop effective interventions of assistance.

The implementation of these processes in Croatia is difficult due to several factors. One of them is an unclear identification and assignment of roles and specific functions to the NGOs in the legislative field. Furthermore the financing for the NGOs are related to short term tenders that make difficult to organize long term services to be effectively integrated with those offered by the state. These factors are associated with a significant territorial fragmentation and with a lack of investment, on behalf of the organizations active in the field of disability, to develop networking strategies at national level to bring requests, initiatives and projects to the attention of the policy makers. As a consequence it follows a still marginal role of the NGOs in the planning, in the implementation, and in the monitoring of the services, obstructing the effectiveness of the cooperation with the state. Finally, it is important to remember that the workers, employed at different levels in NGOs, often haven't been trained to intervene for the promotion of the social integration of the persons with disability within the local contexts. Regarding these issues, during the interview SkejoSkoric considers the difficulty in changing from a representation of the assistance as related to concrete, objectified and individual problems, to a competence to intervene on problems at the level of relationships and of the cohabitations. This is a difficulty influencing also the development of the services provided at home to help

⁸A complete analysis of the social implications of the Master Plan and of the Social Welfare Strategy 2011-2016 is provided in the report titled *The employment and social situation in Croatia* committed by the European Parliament's Committee on Employment and Social Affairs (Directorate-General of the Union's internal policies, 2013).

⁹Data presented in the report *Locked and neglect* (Human Rights Watch, 2014) retrieved from <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>

¹⁰In the volume titled *Croatia 2011 Progress Report* (European Commission, 2011) between the emerging critical issues are highlighted the inadequate educational and employment policies, and the strong inequalities between different areas of the country especially regarding the development of services within the rural and the urban areas. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf.

families to live together with who first lived in psychiatric hospitals. In line with these considerations, in this paper we will analyse the way in which, within the Croatian context, the families and the operators face the difficulty of developing community services that accompany the closure of psychiatric hospitals instituted for law. In particular, in the final considerations we will consider both the way in which the function of the assistance services is emotionally symbolized¹¹ by the families and the operators within the context of belonging of the interviewee, and the function that psychology can play at this level.

Interview

The following is the interview conducted in Italian and translated into English. In conclusion of the article follows a review of some aspects, significant for us, developed during the interview.

The Bubamara Association works in the area between the cities of Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok, as well as in the surrounding villages of Eastern Croatia. Could you tell us what are the main issues that your association is confronted with in organizing services in this territory?

An issue that we face in this area is the absence of services in all the villages of the region, they exist only in the main towns. People have to move to those cities to access services, and transport are almost absent. You must go to one of those five cities for any kind of business: going to the doctor, dealing with legal issues, and paying the bills. In particular, people with disability need to go to the doctor several times during the week. In the villages there are neither emergency room nor clinics. There is a family doctor, responsible for the population of different villages, who often is not trained or not able to address the issues that persons with disability pose to him. In fact often the people we assist go to the doctor for issues that are not strictly medical.

With our moving teams we also try to respond to diverse needs such as socializing, being with others, attending to cultural events. For us it is not easy to find financiers who take care of the costs of these services. In the villages there are primary schools, but to go to high school people with disability need to be transported to the city, covering considerable distances in some cases. Furthermore, the social life of these villages is very poor, being a rural context made of private homes and farms, with a population that is mainly engaged in agriculture.

They are context without places to spend free time together: there are no cinemas, theatres or bars. This contributes to the fact that people with disability live an isolated life. People without disability can instead get the car and move a few kilometres in order to enjoy more services and opportunities to socialize. So you can understand that our teams, that facilitate the travels within the region, are very important in this context. Another problem is that even in the major cities of the region many specific services do not exist, for this reason we often transport people with disability in Zagreb where specialists are available. We are also trying to organize ourselves to ensure, at the headquarters of our association, communications specialists and specialists in psychological problems and in the intellectual disability's field. We are hiring experts in this area, asking them to arrange services for a few hours a week. Services, that are financed by the projects we carry on, are offered free of charge to persons with disability and their families. In particular, we are looking for professionals able to work with children and young people, because the services offered by the state are not enough to cover their real needs, and parents often have to pay for the services.

It seems that the problems you mentioned as the most present, do not only concern persons with disability but more generally the coexistence within your local context.

They are issues that concern the entire population of these areas, and besides, for people with disability is a nightmare, because they are socially and physically isolated from early childhood, and then later, in adulthood. I mean that the possibility of going to school or to the doctor is not taken for granted and that, for example, going to the cinema is a luxury. In this regard, our organization tries to organize travels every

¹¹Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia proposed to call "collusion" the symbolic affective dynamics organizing the relationship within specific contexts. For context it is intended the symbolic affective construction of the relationship itself, and therefore through the collusive process the persons in relationship to each other build the contexts (Carli&Paniccia, 2003).

month, to attend concerts or events in the close regions. We also try to organize different events every week: going to the cinema, to the theatre and to concerts; going, if necessary, to Zagreb to do these things together. Everything we offer is at the association's expense. For example, we took the boys to see a hockey game and girls to see figure skating in Zagreb and they really enjoyed it. In short, we try to figure out which is the sphere of their interests and to follow it, organizing social occasions and giving them a way to come out of isolation.

If I understood correctly the people you work with have isolation problems not only for the structural characteristics of the contexts in which they live, but also in relation to the relationship they have with the local community.

Yes, it is not just a matter of geographic distance or physical problems. There is a social problem. For example, many villages do not have a square to meet up. These are areas where people who live mainly of agriculture are just interested in working. It is a hard work starting at six in the morning and ending at six in the afternoon. Persons with disability instead, once they exit the school system, are marginalized from the main production cycle of our area, and spend all their time at home with their parents or with those who take care of them. And this is because it is thought they cannot work. To fill this gap, we are working to bring internet connection to the people living in these villages, so they can find new ways to socialize, especially in the winter months when the snow falls and some villages, where there is not even the asphalt, risk to be completely isolated.

Thank you for your answers. Now I would like to ask you to tell me about the relationship between the organization of services for the disabled and some important historical events for your country. In particular, how do you think that Croatia's independence in 1993 and joining the European Union have changed the way you organize services for disability and life of families you work with?

Having talk with mothers and children who are now adults, forty or fifty years old, I can say that they often emphasize a strong difference between before and after the end of communism in the country. Many mothers insist that now it is easier than before.

When they talk about their experience we understand that under communism there were only two possibilities: you could keep the child at home and take care of him alone, without any support, or you could take him to an appropriate institution taking full care of this type of children. These were the only possibilities. What I mean is that there were no services such as home care services, or associations responsible for organizing this kind of assistance. When some kind of service existed, these were neither professionalized or defined by some ministerial or government program. Often the assistance, if there was any, it was informal or voluntary and not evenly spread across the territory. In addition, the Civil War represented a relevant event for families, having a devastating impact, particularly on persons with disability. They, in fact, could not defend themselves and, not being able to escape and being terrified by the idea of fleeing their homes, they were among the first victims of the civil war and many of them died. In the years following the Civil War, we started to develop new projects and services and, I must say, that between how our association was organized in 1984 and how it is organized now, there is a big difference. In these years we have done a great job that allowed us grow from, an organizational point of view, being able to carry out various projects and implement specific government programs. In this regard, Croatia was forced to evolve in order to become a member of the European Union. I say that it was forced, because to join the European Union we had to match the European standards. This standardization process is still ongoing, but if we look back, the organization of social services has experienced a big improvement compared to twenty or thirty years ago. In this sense, I think that joining the European Union represented an asset for our country. I believe in fact that it is difficult to see throughout the course of history political transformations implemented by politicians with the aim to deal with or take care of some issues.

Changes always come from pressures or conflicts that put politicians in a position such that certain reforms have to be implemented. The European Union in this regard has been a useful pressure on our local politicians in order to make this change possible.

Can I ask how families have gone through this sudden change from a system in which persons with disability were inmates in institutions and displaced from families to a legal framework that promotes the integration of persons with disability in society?

I believe that the main issues resulting from this change have been experienced by the families of the local community, and not the families with disability. There is (and there was in the past) a problem in developing in the community an awareness of the existence of some people apparently very different and at the same time very similar to the other citizens. In this regard, among the priorities of the projects that we carry out, there is the attempt to make the skills and quality of persons with disability as visible as possible. We try to demonstrate to the members of the local community that, in spite of any type of physical or intellectual difference, persons with disability are their citizens and they can play a useful social function. Often, for example, it happens that someone call us to ask explanations why, in a competition for recruitment in the public or private service, he or she has not got the job but persons with disability got it. It is clear that we are an association of persons with disability and we give precedence to them; but this type of calls are indicative of how disability is seen as a total inability to work and interact in a socially productive way.

But, I must say, something has changed in the last twenty years in the collective consciousness. The category of persons with disability that has managed to capture the sympathy of the rest of the community are the persons with Down syndrome. They seem to be able to present themselves with a charisma and sympathy capable of bringing the rest of the community close to them.

It is just a first step to introduce the rest of the people falling within the category of persons with disability, that represents a new and almost unknown world. This led us to wonder how much some social contexts are accessible to persons with disability. In this regard the role being played by German companies that run supermarkets in our country is valuable. So far, these companies are the only ones that employ persons with intellectual disability in their stores. This is making more common to see persons with intellectual disability involved in productive activities. These little things are, I think, helping to change the collective consciousness, even without persons recognising it.

About the changes related to the relationship between local communities and persons with disability, in recent years the process of deinstitutionalisation is moving faster and the government in these months is closing down the psychiatric hospitals for good. Could you tell me what are the main issues that the deinstitutionalization process pose to the organizations that are offering services to the families?

Firstly, persons with disability, their families, and we as managers of the services, support the idea that these people can stop living their lives in institutions such as the one we visited during the YAID¹² project. On the other hand, there is the problem that no alternative service is ready yet and then people will go back to their family homes or to foster families, who have not been trained to receive and live with people that they have not seen in twenty or thirty years. At the same time families do not enjoy any kind of home care service. This is a big problem, especially for families that will welcome persons with a severe intellectual or physical disability.

The state is moving ahead with the implementation of the deinstitutionalisation process, but this process has arrived at a time when there is no solid basis to make it possible yet, with the exception of bigcities of Croatia. Moreover, even these exceptions have an expiration date, which mostly depends on the European projects rather than on national funds linked to programs that can guarantee a continuity inthe interventions. In this sense, there is no economic security or quality assurance, and we consider this as a big problem.

For example, the brother of TomislavVelic, president of our association, has almost fifty years, he lives alone with his mother and very often he has an aggressive behaviour. When someone like this person lives alone in

¹²For a description of the YAID project see the note 1. The psychiatric institution in question is called Mala Teresa (in Croatian Little Teresa). It is located in the city of Vinkovci in a suburban area. Mala Teresa is a three-storey building, surrounded by a fence that separates it from the rest of the community. It hosted 69 persons and 49 workers.

On the first floor there are the reception, the dining hall and an area equipped for children with disability who do not attend school. On the second floor there are the accommodations of a group of persons with mild disability. On the third floor there are persons with severe intellectual disability and aggressive behaviour. During the research project, we visited the first two floors but not the third, closed to the public. In recent years, using European funding, Mala Teresa initiated a process of reorganization and training of the operators that led to the activation of different psychosocial activities and a renovation of the building. On the other hand, the systems of rules that organise the lives of the guests seem to remain basically those that characterized the large psychiatric institutions. Guests, for example, donate the entire invalidity pension who perceive from the state to the structure, and do not have a chance to get out of it if they want.

the house with his mother, it is necessary to activate some assistance services. His mother spends her days fighting with him, she cannot dedicate to herself or to anything else. She has to monitor and control her son all day long, ensuring that he does not take a knife or scissors. This continuous monitoring is necessary to prevent him from hurting himself, someone else or his mother. She decided to take him out of the institution and now she spends all her time to try to save the life of her son or nephew who is seven years old and lives in the same house. This is just an example that comes to my mind, but there are many other similar cases.

As far as I understand, it seems that making good laws to activate a system able to develop aid services for families that face the problem of disability, is not enough at a time when mental hospitals are closing.

We are not criticising the state's ambitions, which in this case seem aimed at improving the quality of life of persons with disability. The problem is that who drafts the laws, just in a few cases has an idea of what happens in the real life of people who has to face disability. It seems that politicians are not aware of many problems of the families and have not idea of what it means to live with a person with severe disability. Thus, despite the positive intentions, there is a huge gap. I think, we would need at least twenty years to prepare seriously to the closure of psychiatric hospitals, while this process has been planned to end in five years. Four of the five have already passed without undertaking any important initiatives and now we have to complete the whole process in the course of a year¹³.

In fact, persons with disability have already begun to return to their families except in very rare cases in which, following the model of independent living, we are trying to activate apartment groups of no more than five people. A model that moreover is applied only in cases of persons with physical or minor intellectual disability, who are able to take care of themselves.

What you say seems to raise the question about how to organize home care services for the families.

Only recently we had the opportunity to propose a project to organize home care services for families with intellectual disability. We had in mind this problem for long, but until now the calls for proposals did not provide this type of service among, the proposed activities. Also initially we had no possibility to propose persons with intellectual disability for home care services, which was provided only in cases of physical disability. The possibility of organizing services for persons with intellectual disability can definitely be a major change for families who are confronted with these problems. In this regard, the Ministry in charge of social services in our country has established a commission evaluating applications for home care services, composed of a doctor, a psychologist and a representative of the organizations of persons with disability. The committee is responsible for assessing the suitability of the requests, but the evaluation criteria of the demands are unclear, especially with regard to persons with intellectual disability. The instrument used for the evaluation of applications is a questionnaire, borrowed from the German welfare state. The questionnaire consists of a set of closed questions, which is applied to families by organizations like ours that take care of delivering services. The purpose of the questionnaire is to evaluate the level of dependence/independence of persons with disability. The questions mainly concern practical issues, such as the ability to wash, to eat, to go out alone. The answers are associated with a score: a person with a low score is considered dependent. If the person falls within a certain range of score is suitable to this type of service, otherwise he is considered not to have the gravity required to access the service. The problem is that often this questionnaire does not reveal the reality of the problems faced by the families. I think this is an issue of criteria.

It seems to be a gap between this type of assessment and the possibility to find a way to intervene in situations like the one you described before, or rather in those cases in which the family faces a problem that is not reducible to a problem of dependence/independence.

Exactly. The questionnaire asks a question in order to identify the presence or absence of aggressive behaviour, but it is not a question that can be answered only with a yes or a no. Also testifying the presence of aggressive behaviour, the problems that motivate this type of response are invisible. These problems are underestimated due to the structure of the questionnaire. In this regard we have proposed that the psychologists, on behalf of our organization, assume the responsibility for judging from a qualitative point of view the problems of families. The psychologist will take care of organizing meetings to understand the problems faced by persons with intellectual disability, then they will produce a report useful in the process of

¹³ The interviewee is talking of 2015.

evaluation of applications. It may be objected that qualitative assessments increase the time necessary to complete the evaluation process of the applications, but I do not think is a problem of time. I think we can say that the families have been waiting for decades this type of assessment.

I find interesting that this type of situations requests to change the point of view from a physical assistance to a support to understand the problems in the relationships of the family and of the different contexts of coexistence.

This orientation in our experience is confirmed by the cases where families are able to pay the intervention of professional psychologists. Aggressive behaviour decreases, as well as changing the way to relate with disabled persons within their families. Persons with disability are better integrated within their families and even family members are very relieved: they live better because someone follows them, has in mind their problems and teach parents how to intervene in some situations. Persons with disability around which a schedule of services was built are very different from those who have not had it.

We are talking about what might be a useful intervention of psychologists within the contexts of home care services for persons with intellectual disability.

I think the issue of psychological support for persons with intellectual disability, but also with physical disability, it has been very underestimated because the assistance tends to cover only their basic needs.

Especially in this part of Croatia many organization, including us, are focused on the problem of the mobility and of the geographical distances. For persons with physical or intellectual disability there are enough rehabilitation programs, while the psychological support services are missing. I'm thinking, for example, about how much it is difficult to elaborate the changes related to the disability, when it is acquired during the adulthood. There aren't services helping to accept ourselves in these situations while, in my opinion, the psychological support in these situations would be crucial. In our organization there are persons with disability who are forty years old and had a car accident fifteen or twenty years ago, who are still struggling to accept their new condition and their new limits. I think an important point is the difficult to tolerate the frustration to start thinking that it is possible to live a life worth living. I know persons who, for a physical disability, are in a wheelchair and do not believe to have the possibility to work. They do not look for some productive activities in which get involved. I think this is an issue that should be better understood. We should understand better the process that leads persons, who lose some of their physical functions, to the loss of confidence in their mental abilities regarding different areas of life. More generally, I think it was totally neglected and pushed aside a large component which concerns the psychological intervention in the context of the assistance services for persons with disability. I think this is also connected to the way in which the psychological profession is perceived by the people in our country. For example, persons who have become disabled in the war are entitled to a psychological support services funded by the state. Nevertheless, the most of the people have a strong prejudice against the psychological profession, associated with the stigma of the mental illness. In going to a psychologist, people think to be at risk to be labelled as "crazy" or "problematic". I believe that this representation does not help the families of persons with disability. The interviews that we made during the YAID¹⁴ project, for example, have shown us that many of the problems of the family of persons with disability, are daily problems that might be usefully treated with a psychological support.

The family seem to ask to be helped in dealing with the diversity of their children in some life situations that might seem taken for granted such as getting married, having children, attending a football game with friends, enjoying a theatre performance, or participating in a music course. These are existential issues with which parents are daily confronted that affect the quality of their lives. I could metaphorically compare their situation to the situation that we faced in May 2014, during the floods that happened in our country. Everyone brought food and clothing to persons who have had lost everything. There were a group of girls from our village that had planned a dance party at the end of the school. That event had several important meanings for them, while everyone around them seemed to be worried only of providing food.

It is an issue that may seem superfluous in the context of a flood, but for that group of girls the dance party was an event that marked the end of an important period of their lives as the high school. Instead those who

¹⁴ See note 1.

were around them were concerned only with they had enough rice and tuna. In my opinion this is a metaphor that defines the condition of persons with disability and their families during their lives. It seems hard to believe that they have desires similar to ours: the need of feeling valued and to do something important and above all the need of feeling and imaging something important for their future. Usually each of us has the possibility to cultivate a series of expectations after high school: going to college, going to the university, getting a job, and maybe changing a job and with a little of luck and commitment, achieving some results. For the persons we work with everything seems to happen as a fortuity, for better or for worse. This fortuity in my opinion is one of the crucial points of the issue we are talking about. Their lives, but the lives of everyone, cannot develop by chance. We must be able to organize it, thinking of plans and projects for the future.

I thank you for your thoughts. I think, in particular, that the last speech you made allow us to focus on how often those who are involved in the assistance have to think about plans for the future.

I think that the main limitation of the assistance services is that they are often aimed to let survive, not to let live. I say this because in my daily experience, in relation to persons with disability and their families, I realize that it is very difficult to live and to go on without a hope. Hope gives you motivation, impetus and it is difficult to grow them up if you not staying in relation to someone who thinks of you.

Considerations

In the interview SkejoSkoric describes its territory as a context characterized by the presence of numerous villages, badly connected to each other, and with poor connections with the great cities of the region. It is a context characterized by a rural economy based on agriculture, where the other productive activities in the secondary and tertiary sectors don't seem significant, and where the mobility problems seem to represent a crucial factor for the survival of the population.

In this context, Bubamara mainly implements transport services, that seem aimed to ensure the access to other services considered essential for the survival of the local population. On the other hand Bubamara trough its services tries to pay attention to the demand of socialization and entertainment coming from the clients of the realized services. A demand that is recognised as influencing significantly the quality of life of the persons with disability.

In this regard an aspect emerging with great evidence since the beginning of the interview that represents a crucial topic within the organizational culture of the Croatian Association is the relationship between the survival and the demand of the client of the Croatian organization. It emerges the importance, within the context of belonging of the interviewee, of a culture which delegate the treatment of the disability to the medical professionals, hoping that they can help solve it. Medical professional that for SkejoSkoric are not trained to treat the demands posed by the family members of persons with disability not related to medical problems. The interviewee underlines that the main issues on which the organization intervenes affect the entire population of the area, not only the persons with disability, although for these persons these issues can be accentuated. Problems related to the social and cultural features of a context described as missing of what is needed to live a life interesting from a social and cultural point of view. The absence of bars, squares, cinemas and the significant poverty of the population are proposed as symptoms of a cohabitation in which there is no space for anything diverging from working hard. A perspective from which the persons with disability are usually excluded, from within their representation of persons unable to be involved in the productive activities. Within this context, the possibility of travelling, making a trip, participating into cultural and sports events are important resources for improving the quality of life of the persons with disability and of those who are in touch with them. The annexation of Croatia into the European Union and the resources that this activated seem to have been an important event, which has helped the development of the association. In this regard, during the interview SkejoSkoric reflects on the resources and the limits of the annexation's process. A process that in the field of the social services has required the adaptation to standards coming from models born and tested within others cultural and social contexts. The interviewee underlines the importance of this adaptation process experienced as an opportunity to overcome a serious condition of discrimination of the persons with disability within a context facing several difficulties in its self. Between the products of this process it is considered the closing of psychiatric hospitals and the problem of the return of the psychiatric patients within their families. On the other hand it emerges the limits

of this adaptation, not accompanied by a parallel development of the representation of persons with disability, in the local contexts in which the Croatian organization intervenes. This representation is changing slowly, thanks to several initiatives promoting a friendly and competent image of persons with disability. It emerges also the problem of how to develop useful criteria to organize community based services alternative to the psychiatric hospitals and in particular services effective in assisting families at home. SkejoSkoric in this regard highlights that the social dangerousness of the mentally ill persons and the problem of the violence, previously contained within the psychiatric hospitals, are now coming out within the families, impacting heavily on the quality of their daily lives.

For the interviewee these are problems that are highlighting the inadequacy of the social assistance criteria based on categories that interpret the problems in an individualistic way organize the assistance in terms of activities aimed just to guarantee the survival of the service users. SkejoSkoric, reflecting on her professional experience, asks herself how to help those families that face the difficulties related to live together with the persons with disability discharged from the psychiatric hospitals. For the organizations providing services for the persons with disability it is an issue that highlights the importance of exploring the problems of the clients of the services investing in the training of staff. In this regard the interviewee reflects on the possible function of psychology, as a discipline capable to recover the meaning of the problems concerning the relationships and the cohabitation. Problems that become intelligible when is possible to reflect on the context in which they emerge. For the interviewee the psychological dimension of the problems of the families with disability seems to have been underestimated within a perspective aimed to satisfied the survival needs. It is a common sense cultural perspective that identifies the end of the social assistance with the satisfaction of needs such as eating, being washed and being dressed. In this context, the disability is considered only as the inability to perform actions associated with the survival in line with the idea that the families ask to be helped in managing this kind of problems. On the other hand, from this prospective it is not possible to see how, within the demand¹⁵ posed by the families to the assistance services, the emotional and the relational problems that the persons with disability and their family members live within their home are often the most important.

We are talking about issues concerning the expectations about the daily life such as “getting married, having children, attending a football game with friends, enjoying a play or signing up for a music course”. It seems in this sense interesting the metaphor proposed by Zana Skejo Skoric at the end of the interview. In the metaphor the assistance for disabled persons it is associated with the humanitarian aid in a situation of emergency. These are situations in which it seems totally superfluous to explore the problem posed by the client of the intervention that is considered well-known in a taken for granted way: the self survival. Instead, also in these cases, and this is very clear for the interviewee due to the recent floods happened in her country, the demand of the helped persons cannot be separated from their emotional and relational life, at risk as much as their physical survival. The interviewee for this reason underlines that to intervene in an effective with the families and with the persons with disability is crucial to assume a perspective of assistance aimed to give space to their projects, desires and ideas. In this sense we think with SkejoSkoric that development of projects become possible only within relationships interested in understanding the emotional meaning of the problems experienced by the clients of the assistance interventions.

¹⁵The term *demand* come from the model proposed in the field of clinical and social psychology by Renzo Carli and Rosa Maria Paniccia (Carli&Paniccia, 2003). This model is founded on the idea that the relationship between the psychologist and his client is organized by unconscious emotional symbolization in which it is inscribed. This symbolization represents the object of the psychological intervention. To read the symbolization of relationship means to think the role that the clients propose in a collusive way to be assumed by the psychologist, connecting it with the role that the clients its self assumes in the moment he makes these “proposals”. To analyze the symbolization of the relationship means to see the possibility to reflect on the symbolization of the relationship its self, e and represents an alternative to enact or react the collusive proposals of the client, with the objective to share with the client the method of “suspension of the enactment”. This is the first step for the client to start to think the kind of relationship he has with his problems. These epistemological basis don’t concern exclusively who assumes the role of psychologist. They can be learned and used also by whom, also not being a psychologist, sees in his work or in his live the opportunity and utility to activate a psychological function. In this regard, the YAID research project (see note 1), that has predisposed the elaboration of the present article, has been developed with the hypothesis that the professionals of the partner organization could become competent in understanding the emotional dynamics lived in the relationship with their clients, to empower the effectiveness of the services offered.

References

- American Psychiatric Association (2014) *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Panizza, R.M. (2003). *Analisi della domanda*. [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- European Commission (2006). *Screening report Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/croatia/screening_reports/screening_report_19_hr_internet_en.pdf
- European Commission (2007). *Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/2007/JIM-croatia_en.pdf
- European Commission (2011). *Croatia 2011 Progress Report*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf
- Fuori margine - Consorzio di cooperative sociali di Pesaro e Urbino (2008). *Il sistema sociale in Croazia* [The social system in Croatia]. Retrieved from <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>
- General Direction of the Internal Policy of the Union (2013). *The employment and social situation in Croazia in 2013*. Retrieved from [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT\(2013\)507478_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT(2013)507478_EN.pdf)
- Human Rights Watch (2014). *Croatia: Locked Up and Neglected*. Retrieved from <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disability and Optional Protocol*. Retrieved from <http://www.un.org/disability/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vukovar e Siriem: intervista con Zana SkejoSkoric

Felice Bisogni, Stefano Pirrotta¹, Silvia Policelli^{2,3}

Abstract

Gli autori propongono un'intervista con Zana SkejoSkoric, project manager dell'Associazione di Persone con Disabilità "Bubamara" che realizza servizi sociali nella regione di Vukovar e del Siriem nel Nord-Est della Croazia. L'intervistata prende in considerazione il processo di deistituzionalizzazione, conseguente all'ingresso della Croazia nell'Unione Europea, e la realizzazione dei servizi territoriali sviluppando alcune riflessioni sulla domanda che le persone disabili e i loro familiari rivolgono alla propria organizzazione entro il contesto locale. Riflettendo sulla propria esperienza professionale, Zana SkejoSkoric, sottolinea le criticità incontrate nell'applicazione di modelli di assistenza sociale orientati a sostituire i familiari nelle funzioni di assistenza dei figli disabili. A questo proposito l'intervistata si interroga su come organizzare servizi per le famiglie che, a seguito della chiusura degli ospedali psichiatrici, torneranno a convivere con le persone con disabilità e problemi psichiatrici. Viene sottolineata l'importanza di offrire servizi che limitino l'isolamento sociale delle famiglie e l'esigenza di sviluppare criteri di assistenza per intervenire a livello dei rapporti e della convivenza. Viene inoltre presa in considerazione la funzione che la psicologia può svolgere entro i servizi di assistenza.

Parole chiave: deistituzionalizzazione; disabilità; famiglie; Croazia; isolamento sociale.

¹Psicologo, dottorando in Psicologia Sociale presso l'università di Roma "Sapienza", cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: felice.bisogni@gmail.com

²Psicologo, allievo del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatore dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: stefanopirrotta@gmail.com

³Psicologa, allieva del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica - Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, cofondatrice dell'Associazione di Promozione Sociale GAP. E-mail: silviapolicelli@gmail.com

Bisogni, F., Pirrotta, S., & Policelli, S. (2016). I servizi per la disabilità nella regione Croata di Vukovar e Siriem: Intervista con Zana Skejo Skoric [The services for disability in the Croatian region of Vukovar e Siriem: Interview with Zana Skejo Skoric]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 164-187. doi: 10.14645/RPC.2016.1.564

Introduzione

In questo articolo gli autori propongono un'intervista¹⁶ a Zana SkejoSkoric, project manager dell'Associazione di Persone con Disabilità "Bubamara" con sede a Vinkovci, città della regione Croata di Vukovar e Sirem, situata al limite nordorientale del Paese a pochi chilometri dal confine con la Serbia. Zana SkejoSkoric¹⁷ è responsabile dell'implementazione, gestione e rendicontazione di progetti e servizi per persone con disabilità fisica e intellettiva, su committenza del governo nazionale o di agenzie europee.

Attualmente l'Associazione offre servizi a circa 1450 persone con disabilità fisiche e intellettive entro il territorio compreso tra le città di Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok. In particolare, implementa servizi di trasporto per le persone con disabilità che richiedono di potersi spostare dai villaggi per usufruire dei servizi, concentrati nei principali centri abitati della regione. Bubamara realizza inoltre servizi di assistenza domiciliare e assistenza scolastica, gestisce un centro diurno e implementa iniziative e progetti con finalità ricreative o di socializzazione.

L'organizzazione impiega attualmente circa cento tra dipendenti e collaboratori nella realizzazione dei progetti e servizi implementati. È composta da quattro sezioni, dedicate alle malattie muscolari, alle paralisi cerebrali infantili, alla distrofia muscolare e alle disabilità intellettive. Ogni sezione ha un proprio referente, che fa parte del comitato di gestione e coordinamento dell'organizzazione. A capo del comitato di gestione c'è il presidente, Tomislav Velic, fondatore dell'Associazione e familiare di una persona con grave disabilità intellettiva e problemi di salute mentale.

A questo proposito, può essere utile contestualizzare l'esperienza e il punto di vista di Zana SkejoSkoric, entro la storia della sua organizzazione d'appartenenza e del modo in cui ha preso parte al processo di sviluppo dei servizi territoriali per la disabilità in Croazia. Un processo che, nel Paese sta andando in parallelo con la chiusura degli ospedali psichiatrici, prevista per la fine del 2015. Chiusura inscrivibile entro il processo di adesione della Croazia all'Unione Europea¹⁸. Fondata nel 1984 da due persone con disabilità fisica abitanti a Vinkovci e da un

¹⁶ L'intervista proposta in quest'articolo è stata realizzata a maggio 2015 nell'ambito di un progetto di ricerca transnazionale portato avanti da un partenariato di organizzazioni attive nell'erogazione di servizi per la disabilità in Italia, Scozia, Lituania e Croazia. Il progetto, denominato YAID - Young Adult With Intellectual Disability: an european learning partnership for a new approach to the family system, è stato finanziato nell'ambito del sottoprogramma Grundtvig dedicato alla formazione degli adulti del Programma Europeo Life Long Learning 2007-2013. Oltre all'organizzazione italiana Associazione di Promozione Sociale GAP e all'organizzazione croata Bubamara- Association of persons with disabilities hanno partecipato al progetto l'organizzazione scozzese Enable Scotland e l'organizzazione lituana Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities. L'intervista a Skejo Skoric è proposta in questo numero della rivista di Psicologia Clinica insieme ad altri due articoli che propongono interviste a Jamie Rutherford performance manager di Enable Scotland e a Dana Migaliova presidente di Viltis. Obiettivo dei tre articoli è evidenziare e riflettere su alcune questioni caratterizzanti l'istituzione e lo sviluppo di servizi territoriali per la disabilità entro paesi europei in cui è attualmente in corso o si sta progressivamente concludendo, il processo di deistituzionalizzazione e chiusura degli ospedali psichiatrici. Coordinatrice del progetto di ricerca entro cui le tre interviste sono state realizzate è stata GAP, entro cui gli autori lavorano, che si occupa di servizi rivolti all'integrazione di famiglie e persone con disabilità e non autosufficienza e della realizzazione di progetti di ricerca-intervento su committenza di agenzie nazionali ed europee. Il progetto ha avuto l'obiettivo di esplorare l'offerta dei servizi per la disabilità nei diversi paesi coinvolti e i principali problemi vissuti dai clienti dei servizi delle organizzazioni partner del progetto. La ricerca ha previsto la realizzazione di interviste semi-strutturate realizzate dai referenti delle organizzazioni partner ad un gruppo di sessanta famiglie di giovani adulti con disabilità. Sono stati intervistati familiari di persone con diagnosi di disabilità intellettiva, ritardo mentale e disturbi dello spettro autistico diagnosticati secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali-DSM-V (American Psychiatric Association, 2014). Il contenuto delle interviste è stato discusso entro una serie di incontri al fine di individuare criteri di intervento utili allo sviluppo dei servizi offerti dalle organizzazioni che compongono il partenariato. I principali risultati della ricerca sono raccolti nel report finale del progetto YAID denominato A compass to develop services for families with disability, scaricabile dal sito dell'Associazione di Promozione Sociale GAP <http://www.yaid.eu>

¹⁷ L'intervistata, attualmente, è anche studentessa in psicologia clinica all'Università di Belgrado in Serbia.

¹⁸ La Croazia ha presentato la domanda d'adesione all'Unione Europea il 21 Febbraio 2003 e la Commissione Europea ha suggerito di farla diventare candidato ufficiale il 20 Aprile 2004. Lo status di Paese candidato è stato deliberato per la Croazia dal Consiglio Europeo il 18 Giugno 2004; mentre i negoziati d'adesione sono cominciati il 3 Ottobre 2005. Dopo la

familiare di una persona con disabilità intellettiva, il fine principale dell'organizzazione è il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità nella propria città. L'Associazione prende il proprio nome dalla coccinella (in croato *bubamara*), simbolo di fortuna e della lotteria nazionale, che ha rappresentato in passato il principale finanziatore dell'organizzazione. Al momento della sua fondazione, l'Associazione si rivolge soprattutto a persone con distrofia muscolare e disabilità intellettive abitanti a Vinkovci. Fino al 2009 viene finanziata principalmente tramite donazioni dei cittadini, della lotteria nazionale croata o da parte del governo. Successivamente inizia a presentare progetti nell'ambito di bandi promossi dalle agenzie dell'Unione Europea e da altre fondazioni internazionali, ampliando significativamente la tipologia di servizi offerti e la propria area territoriale d'intervento. Bubamara diviene competente nell'ambito dell'elaborazione e gestione di proposte progettuali in ambito europeo e un gran numero di progetti vengono finanziati e realizzati nel giro di pochi anni. Questo porta risorse economiche che permettono l'acquisto di mezzi di trasporto, ritenuti prioritari per poter offrire servizi in un'area caratterizzata da un'economia rurale con piccoli villaggi sparsi attorno ai principali centri abitati. Infine dal 2010 l'Associazione affitta una sede nella città di Vinkovci, dove viene attivato un centro diurno frequentato quotidianamente da circa 20 persone con disabilità intellettiva, provenienti dai diversi villaggi della regione. Nel centro diurno vengono realizzate attività produttive e di socializzazione¹⁹.

Per quanto riguarda il contesto territoriale entro cui Bubamara interviene, realizzando progetti e servizi per la disabilità, possiamo dire che i problemi di mobilità sembrano convivere con problemi di relazione e convivenza. A questo proposito l'intervistata espone alcune delle difficoltà che le famiglie e le persone con disabilità vivono in relazione all'implementazione del processo di deistituzionalizzazione.

Tale processo, ancora in corso, viene avviato con la riforma sanitaria del 1997 e l'entrata in vigore del Social Welfare Act del 1998²⁰ che disciplina il sistema dell'assistenza sociale in Croazia. Principi ispiratori di questa riforma sono stati, infatti, il decentramento e il coinvolgimento di enti non governativi nella gestione dei servizi, che fino agli anni '90, con il regime di Tito, erano erogati in modo centralizzato dallo Stato. Nel 2000 il governo ha implementato ulteriormente tale processo di decentramento dando maggiore potere agli enti locali e non governativi. Elaborando, inoltre, un programma di cooperazione tra Stato e ONG che prevede la definizione di criteri e standard per la distribuzione dei finanziamenti e l'individuazione di buone prassi di intervento²¹. Nel 2003, con la presentazione della domanda di adesione della Croazia all'Unione Europea, si verifica un nuovo impulso alla definizione di strategie e protocolli per l'inclusione sociale e l'implementazione del processo di deistituzionalizzazione per l'adeguamento agli standards europei. In quell'anno per quanto riguarda l'organizzazione di servizi locali di supporto alla famiglia, viene elaborata la National Strategy for an Integral Policy for People with Disabilities 2003-2006²².

Tra gli obiettivi, quello di facilitare la presa in carico delle persone disabili da parte delle famiglie, attraverso la definizione di figure professionali e servizi che possano affiancare i familiari in questo processo. La National

Slovenia, la Croazia è stata la seconda delle sei repubbliche che facevano parte della Jugoslavia a divenire membro dell'UE. Il 1 Luglio 2013 è giorno in cui la Croazia è ufficialmente diventata il ventottesimo Stato membro dell'Unione Europea.

¹⁹ Ad esempio, uno dei giorni della settimana è dedicato al karaoke. Abbiamo avuto modo di prendervi parte durante il progetto di ricerca YAID (vedi nota 1), e ci è sembrato un momento particolarmente significativo per le persone con disabilità ospiti del centro, che si sono scatenate in danze e canti mentre i familiari si affollavano per fumare una sigaretta in una delle adiacenti stanze del centro.

²⁰ Per un'approfondita analisi della riforma sanitaria in Croazia dal 1998 al 2008 rimandiamo al report *Il sistema sociale in Croazia* (2008) elaborato nel progetto *Welfarest: coesione sociale nei paesi U.E.* a cura di Fuori Margine Consorzio di cooperative sociali di Pesaro ed Urbino.

²¹ Nel dicembre del 2000 viene adottato dal Governo il *Programma di Co-operazione tra il Governo della Repubblica Croata e il settore Non-Profit*. Nell'ambito di questo programma vengono istituiti alcuni organi a carattere nazionale per l'unione e la rappresentazione delle organizzazioni della società civile quali il Government Office for NGOs e il National Foundation for Civil Society Development. Mentre nel 2001 sono varate misure fiscali che prevedono la destinazione del 2% di reddito da parte dei cittadini e delle imprese alle CSO e dall'altra l'abolizione dell'IVA al 22% per l'acquisto di beni e servizi. Consultato su <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>

²² Per una sintesi delle leggi che dal 2003 al 2006 hanno disciplinato il sistema di assistenza sociale croato rimandiamo allo *Screening report Croatia*, redatto dalla Commissione Europea (Commissione Europea, 2006).

Strategy permette di istituire su tutto territorio nazionale 80 centri di servizio sociale, concentrati però soprattutto nelle aree urbane e meno presenti nelle aree rurali.

Nel marzo 2007, dopo un processo consuntivo durato 18 mesi, il percorso di riforma avviato dalla Croazia nel campo delle politiche sociali prosegue con la sottoscrizione dell'accordo con la Commissione Europea, denominato Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia (Commissione Europea, 2007). L'accordo fissa le principali misure politiche da attuare per tradurre i criteri europei per la realizzazione dei servizi sociali in politiche nazionali e fissa precisi passaggi, anche legislativi, per la loro implementazione in Croazia.

Nel 2008 Zagabria firma la Convenzione Onu (Nazioni Unite, 2006) sui diritti delle persone disabili, che richiede ai governi firmatari non solo azioni di tutela dei diritti delle persone disabili, appunto, ma anche azioni volte a facilitarne l'ingresso nelle comunità locali. Per far fronte a questi accordi, il governo mette a punto, nel 2011, il Master Plan for Deinstitutionalisation e la Social Welfare Strategy 2011-2016²³. Tra le priorità indicate quella della decentralizzazione del welfare. Per quanto riguarda la deistituzionalizzazione, le azioni previste dal Master Plan consentono, dal 2011 al 2014, a 11 dei 46 istituti pubblici residenziali presenti sul territorio di avviare un processo di deistituzionalizzazione, permettendo a quasi 600 persone di tornare nella propria comunità, mentre 8.200 vivono ancora in istituti residenziali²⁴.

A questo proposito, può essere utile contestualizzare lo sviluppo in Croazia di servizi territoriali entro il dibattito scientifico internazionale, che concerne il tema della deistituzionalizzazione. Il caso dell'organizzazione croata si situa, a nostro avviso, entro un più generale processo storico e culturale, che sta riguardando in modo differenziato la maggior parte dei paesi del mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha recentemente pubblicato un sondaggio di esperti (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2014) direttamente implicati nella chiusura degli ospedali psichiatrici o nello sviluppo di servizi territoriali in diversi paesi del mondo. Gli esperti sono stati interrogati circa i fattori chiave per un efficace sviluppo del processo di deistituzionalizzazione. Tra i fattori individuati come cruciali, l'implementazione di servizi territoriali prima della chiusura degli ospedali psichiatrici e la committenza verso il cambiamento da parte degli operatori impiegati nei servizi.

Secondo l'organizzazione Human Rights Watch, in Croazia il processo di deistituzionalizzazione e riconversione degli ospedali psichiatrici in servizi territoriali sta seguendo un corso limitato e lento (Human Right Watch, 2014). Nonostante le iniziative intraprese dal governo negli ultimi venti anni abbiano istituito un sistema legislativo adeguato, rimane il problema di una scarsa implementazione dei servizi territoriali. Soprattutto nelle zone rurali e montane, come la regione di Vukovar dove lavora, in cui i servizi sociali territoriali sono quasi completamente assenti²⁵, e in cui le politiche attive per l'inclusione lavorativa e scolastica delle persone disabili non rispettano gli standard europei. La possibilità di rendere operativo l'ampio progetto di deistituzionalizzazione, passa infatti attraverso la costruzione di un'efficace cooperazione tra lo Stato e i nuovi soggetti che a livello locale si occupano della gestione dei servizi (ONG) e l'individuazione di criteri utili a sviluppare interventi d'assistenza efficaci.

L'avvio di questi processi in Croazia è reso difficile da diversi fattori. Tra questi, una non chiara attribuzione di ruoli e funzioni specifiche, in ambito legislativo, che si associa per le ONG a finanziamenti connessi ad appalti di breve durata, che rendendo difficile l'organizzazione di servizi di lungo periodo che possano integrarsi efficacemente con quelli offerti dallo Stato. A questi fattori si associa una significativa frammentazione territoriale ed uno scarso investimento da parte delle organizzazioni attive nel settore della disabilità sullo

²³ Per una approfondita analisi delle implicazioni sociali del *Master Plan* e della *Social Welfare Strategy 2011-2016* rimandiamo al report *The employment and social situation in Croatia* commissionato dall'European Parliament's Committee on Employment and Social Affairs. (Direzione generale delle politiche interne dell'Unione, 2013).

²⁴ Dati presentati nel rapporto *Locked and neglect* (Human Rights Watch, 2014) consultato su <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>

²⁵ Nel *Croatia 2011 Progress Report* (Commissione Europea, 2011) tra le criticità emergenti vengono evidenziate proprio, inadeguate politiche di inserimento scolastico e lavorativo e la permanenza di forti disuguaglianze tra aree diverse del Paese soprattutto nello sviluppo dei servizi tra le aree rurali e quelle urbane. Consultato su http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf

sviluppo di strategie di rete a livello nazionale, che facilitino istanze e progetti all'attenzione dei decisori politici. Ne consegue un ruolo ancora marginale nella programmazione, implementazione e monitoraggio dei servizi da parte delle ONG, che inficia l'efficacia della cooperazione con lo Stato. Infine è importante ricordare che i lavoratori, che a vari livelli lavorano nelle ONG, spesso non possono contare su una formazione specifica a intervenire per promuovere l'integrazione sociale delle persone con disabilità entro i contesti locali. Skejo Skoric, a questo proposito, nel corso dell'intervista prende in considerazione la difficoltà di passare da una concezione dell'assistenza legata a problemi concreti e oggettivabili propri dell'individuo, ad una competenza a intervenire su problemi inerenti le relazioni e la convivenza. Difficoltà che influenza anche lo sviluppo di servizi domiciliari per aiutare le famiglie a convivere con chi prima viveva negli ospedali psichiatrici. Sulla scia delle sue considerazioni, in questo scritto analizzeremo il modo in cui entro il contesto croato famiglie e operatori si stiano confrontando con la difficoltà di sviluppare servizi territoriali che accompagnino la chiusura degli ospedali psichiatrici istituita per legge. In particolare, nelle considerazioni finali prenderemo in esame sia il modo in cui la funzione dei servizi d'assistenza è simbolizzata collusivamente²⁶ da parte di famiglie e operatori entro il contesto d'appartenenza dell'intervistata, sia la funzione che la psicologia può svolgere a questo livello.

Intervista

Presentiamo di seguito l'intervista, condotta in lingua italiana. Segue, in conclusione dell'articolo, un commento su alcuni aspetti per noi significativi sviluppati nel corso dell'intervista.

L'Associazione Bubamara lavora nell'area compresa tra le città di Vinkovci, Vukovar, Županja, Ilok and Otok, così come nei villaggi circostanti della Croazia dell'Est. Potresti dirci quali sono le principali questioni con cui la vostra Associazione si confronta nell'organizzare servizi in questo territorio?

Una questione con cui ci confrontiamo nel territorio in cui lavoriamo è che non ci sono servizi in tutti i villaggi della regione, ma solo nelle principali cittadine. Le persone devono muoversi verso quelle città per accedere ai servizi, e i trasportano pressoché assenti. È necessario andare in una delle cinque città per sbrigare qualsiasi tipo di faccenda, dall'andare dal medico, alle questioni legali, al pagare le bollette. In particolare, le persone con disabilità si trovano ad andare dal medico più volte nel corso della settimana. Nei villaggi non ci sono pronto soccorso o ambulatori; c'è un medico di famiglia, responsabile della popolazione di diversi villaggi, che spesso non è formato o non è in grado di occuparsi delle questioni che le persone con disabilità gli pongono. Spesso infatti le persone che assistiamo vanno dal medico per questioni che non sono strettamente mediche. Con i nostri team mobili cerchiamo anche di rispondere ad esigenze di altro tipo, come quella di socializzare, stare insieme ad altri, assistere a un evento culturale. Per noi non è facile trovare finanziatori che si facciano carico di coprire i costi di questi servizi. Nei villaggi sono presenti le istituzioni scolastiche primarie, ma per andare alle superiori le persone con disabilità devono essere trasportate nelle città, coprendo in alcuni casi distanze considerevoli. Inoltre la vita sociale di questi villaggi è molto povera, essendo un contesto rurale fatto di abitazioni private e fattorie, con una popolazione che si occupa prevalentemente di agricoltura. Si tratta di contesti privi di luoghi di aggregazione, non ci sono cinema, teatri o bar, e questo contribuisce a che le persone con disabilità conducano una vita sostanzialmente isolata. Le persone senza disabilità possono invece salire in macchina e spostarsi di qualche chilometro in modo da avere a disposizione maggiori servizi e occasioni di socializzazione. Quindi si può capire come i nostri team mobili, che si occupano di facilitare gli spostamenti all'interno della regione, siano molto importanti in questo contesto. Un altro problema è che anche nelle principali città della regione molti servizi specialistici non esistono. Per questo ci troviamo spesso a trasportare persone con disabilità a Zagabria, dove ci sono specialisti. Stiamo anche cercando di organizzarci per assicurare presso la sede della nostra Associazione degli specialisti per quanto riguarda la comunicazione, le disabilità intellettuali o i problemi psicologici. Stiamo assumendo esperti in questo ambito, chiedendogli di organizzare servizi per alcune ore alla settimana. I servizi sono offerti gratuitamente alle persone con disabilità e ai loro familiari, poiché li finanziamo tramite le risorse messe a disposizione dei progetti. In particolare, stiamo cercando di impiegare professionisti

²⁶Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia hanno proposto di chiamare "collusione" la dinamica simbolico- affettiva che organizza la relazione entro specifici contesti. Per contesto si intende la costruzione simbolico affettiva della relazione stessa. Tramite il processo collusivo, quindi, le persone in relazione tra loro costruiscono contesti (Carli & Paniccia, 2003).

capaci di lavorare con bambini e ragazzi, perché quello che lo Stato offre loro non è sufficiente a coprire i reali bisogni, e spesso i genitori devono pagare a proprie spese gli interventi.

Sembra che i problemi che sottolineavi come maggiormente presenti siano problemi che non riguardano solo le persone con disabilità, ma la convivenza più in generale all'interno del vostro contesto locale.

Diciamo che sono problemi che riguardano tutta la popolazione di queste zone. D'altronde, per le persone con disabilità diventano un incubo, perché si trovano socialmente e fisicamente isolate a partire dalla prima infanzia e poi dopo, in età adulta. Intendo dire che non è scontato poter andare a scuola o dal medico e che, ad esempio, andare al cinema rappresenta un lusso. A questo proposito la nostra organizzazione cerca di realizzare ogni mese trasferte, per partecipare a concerti o eventi nelle regioni vicine. Cerchiamo di organizzare attività diverse ogni settimana: andiamo al cinema, teatro, ai concerti; arrivando, se necessario, fino a Zagabria. Facciamo tutto a spese dell'Associazione. Ad esempio abbiamo portato i ragazzi a vedere una partita di hockey, e le ragazze a vedere il pattinaggio artistico a Zagabria e questo è piaciuto molto. Insomma cerchiamo di capire qual è la sfera dei loro interessi e di seguirla, organizzando occasioni di socialità, per dare loro un'occasione per uscire dall'isolamento.

Quindi se ho capito le persone con cui lavorate hanno problemi di isolamento non solo per le caratteristiche strutturali dei contesti in cui vivono, ma anche in relazione al rapporto che hanno con la comunità locale.

Sì, non è soltanto una questione di distanza geografica o di problematiche fisiche. C'è un problema sociale. Ad esempio, molti paesini non hanno una piazza in cui incontrarsi. Sono zone in cui le persone che vivono di agricoltura si interessano di poco altro oltre il lavoro. Un lavoro duro, che va avanti dalle sei del mattino alle sei del pomeriggio. Le persone con disabilità invece, una volta uscite dai circuiti scolastici, poiché si pensa non possano lavorare, si trovano fuori dal principale circuito produttivo della nostra zona, e passano tutto il loro tempo a casa con i genitori o con chi si occupa di loro. Per ovviare a questo problema stiamo lavorando per portare alle persone che vivono in questi villaggi la connessione a internet, in modo che possano trovare nuovi modi di socializzazione, soprattutto nei mesi invernali in cui cade la neve e alcuni villaggi, in cui non c'è neppure l'asfalto, rischiano di trovarsi completamente isolati.

Ti ringrazio per le tue risposte. Ora vorrei chiederti di parlarmi del rapporto tra l'organizzazione dei servizi per la disabilità e alcuni importanti eventi storici per il vostro Paese. In particolare, come pensi che l'indipendenza della Croazia nel 1993 e l'ingresso nell'Unione Europea abbiano cambiato il modo di organizzare i servizi per la disabilità e la vita delle famiglie con cui lavorate?

Posso dire che parlando con le mamme e i ragazzi che ormai sono persone adulte che hanno quaranta o cinquanta anni, capita spesso che sottolineino una forte differenza tra prima e dopo la fine del comunismo nel Paese. Molte mamme insistono nel dire che adesso è più facile rispetto a prima. Quando raccontano la loro esperienza, si capisce che durante il comunismo c'erano solo due possibilità: potevi tenere il figlio a casa e occupartene da sola, senza nessun tipo di supporto, oppure potevi portarlo in un'istituzione che provvedesse in toto a occuparsi di questo tipo di bambini. Queste erano le uniche possibilità. Voglio dire che non esistevano servizi come l'assistenza domiciliare, né le associazioni che si occupavano di organizzare questi servizi. Nei casi in cui esisteva qualche tipo di servizio, questo non era in alcun modo professionalizzato o definito entro qualche programma ministeriale o governativo, per cui spesso l'assistenza, se c'era, era informale o volontaristica e non diffusa uniformemente sul territorio. Inoltre la guerra civile ha rappresentato un evento rilevante per le famiglie, con impatti devastanti, in particolar modo per le persone con disabilità. Le persone con disabilità infatti non potevano difendersi da sole e, non essendo in grado di scappare ed essendo terrorizzate dal dover abbandonare le proprie case, sono state tra le prime vittime della guerra civile e molte di loro hanno perso la vita. Negli anni successivi alla guerra civile, abbiamo iniziato a sviluppare progetti e servizi nuovi, e devo dire che tra come la nostra Associazione era organizzata nel 1984 e come è organizzata adesso, c'è una grossa differenza. In questi anni abbiamo fatto un grande lavoro per arrivare, adesso, a essere in grado, da un punto di vista organizzativo, di realizzare diversi progetti e di implementare specifici programmi governativi. La Croazia è stata infatti costretta a evolversi da questo punto di vista per poter entrare nell'Unione Europea. Dico che è stata costretta, perché per

entrare nell'Unione Europea abbiamo dovuto eguagliare gli standard croati a quelli europei. Questo processo di standardizzazione è ancora in corso, però se ci guardiamo indietro, l'organizzazione dei servizi sociali ha riscontrato un grande progresso rispetto a venti o trenta anni fa. In questo senso, penso che l'ingresso nell'Unione Europea abbia rappresentato un bene per il nostro Paese. Credo infatti che sia difficile nella storia assistere a delle trasformazioni politiche attuate per la volontà dei politici di affrontare o prendersi cura di alcune questioni. I cambiamenti nascono sempre da pressioni o conflitti che pongono i politici nella condizione di attuare determinate riforme. L'Unione Europea in questo senso ha rappresentato un'utile pressione sui nostri politici locali affinché qualcosa cambiasse.

Posso chiederti come le famiglie hanno attraversato questo cambiamento così repentino da un sistema in cui le persone con disabilità venivano recluse nelle istituzioni e allontanate dalle famiglie a un quadro legislativo che promuove l'integrazione delle persone con disabilità nella società?

Credo che i principali problemi nel rapportarsi al cambiamento non li abbiano vissuti le famiglie con disabilità, ma il resto delle famiglie che compongono la comunità locale. C'è e c'è stato un problema nello sviluppare nella comunità una consapevolezza di come esista tutto un mondo di persone apparentemente molto diverse e al contempo simili agli altri cittadini. A questo proposito tra le priorità dei progetti che realizziamo c'è il tentativo di rendere quanto più possibile visibili le competenze e le qualità delle persone con disabilità. Proviamo a dimostrare ai membri della comunità locale che, a dispetto di qualsiasi tipo di differenza fisica o intellettuale, le persone con disabilità sono loro concittadini e compaesani e che possono svolgere una funzione sociale utile. Spesso, ad esempio, ci succede che qualcuno ci telefoni per chiederci spiegazioni sul perché al concorso per questo o quel lavoro non abbia ottenuto il lavoro a differenza della persona con disabilità. È chiaro che essendo un'Associazione di persone con disabilità, diamo la precedenza; ma questo tipo di telefonate sono indicative di come la disabilità sia vista come una totale incapacità di lavorare e interagire socialmente in modo produttivo. Devo dire però che negli ultimi venti anni qualcosa nella coscienza di massa è cambiato. La categoria di persone con disabilità che è riuscita a catturare la simpatia del resto della comunità è quella delle persone con la sindrome di Down. Sembrano essere i primi ad essere riusciti a proporsi con un carisma e una simpatia che hanno permesso loro di avvicinare le persone del resto della comunità. Si tratta solo di un primo passo per presentare tutto il resto delle persone che rientrano nella categoria di persone con disabilità, che rappresentano un mondo nuovo e prima pressoché sconosciuto. Ciò ci ha portato a chiederci quanto alcuni contesti sociali siano accessibili alle persone con disabilità. A questo proposito è prezioso il ruolo che le compagnie tedesche che gestiscono supermercati stanno svolgendo nel nostro Paese. Queste compagnie sono ad oggi le uniche che impiegano persone con disabilità intellettiva nei propri negozi, e sta così diventando più comune vedere persone con disabilità intellettiva impegnate in attività produttive. Queste piccole cose stanno, a mio avviso, contribuendo a cambiare la coscienza collettiva spesso senza che le persone stesse se ne rendano conto.

A proposito di cambiamenti che stanno investendo il rapporto tra comunità locale e persone con disabilità, negli ultimi anni il processo di deistituzionalizzazione si sta muovendo più velocemente e il governo in questi mesi sta definitivamente chiudendo gli ospedali psichiatrici. Potresti dirmi quali sono le principali questioni che il processo di deistituzionalizzazione pone alle organizzazioni che propongono servizi e alle famiglie?

Come prima cosa le persone con disabilità, le loro famiglie e noi come gestori dei servizi appoggiamo l'idea che queste persone possano smetterla di vivere la propria vita presso istituzioni come ad esempio quella che abbiamo avuto modo di visitare durante il progetto di YAID²⁷. D'altro lato esiste il problema che nessun servizio

²⁷Per una descrizione del progetto YAID vedi la nota 1. La struttura in questione si chiama Mala Teresa (in croato Piccola Teresa) situata nella città di Vinkovci in una zona periferica. Mala Teresa è un'imponente struttura a 3 piani, circondata da una rete di recinzione che la separa dal resto della comunità. La struttura ospita 69 persone e 49 lavoratori. Al primo piano si trovano la reception, il refettorio e un'area attrezzata per bambini con disabilità che non frequentano la scuola. Al secondo piano si trovano gli alloggi di un gruppo di persone con disabilità lievi e al terzo piano le persone con gravi disabilità intellettive e con comportamenti aggressivi o ritenuti problematici. Nel corso del progetto di ricerca abbiamo visitato i primi due piani ma non il terzo, chiuso al pubblico. Negli ultimi anni, utilizzando finanziamenti europei, Mala Teresa è andata incontro a un processo di riorganizzazione e formazione degli operatori che ha portato all'attivazione di diverse attività psicosociali e a un rinnovo dei locali. D'altro lato le regole che disciplinano la vita degli ospiti della struttura sembrano

alternativo è pronto e quindi le persone si troveranno a ritornare nelle proprie case, oppure nelle famiglie adottive, senza che queste siano state formate a ricevere e convivere con persone che non vedono magari da venti o trenta anni. Allo stesso tempo le famiglie non hanno alcun tipo di assistenza a domicilio. Questo è un grande problema, soprattutto per le famiglie che si troveranno ad accogliere persone con una disabilità intellettuale grave o con una grave disabilità fisica. Lo Stato sta procedendo nell'attuazione del processo di deistituzionalizzazione, ma questo processo è arrivato in un momento in cui non ci sono basi sufficientemente forti per realizzarlo, o esistono solo nelle grandi città della Croazia. Inoltre anche quando esistono hanno, per così dire, una data di scadenza, in quanto dipendono soprattutto dai progetti europei piuttosto che da finanziamenti nazionali collegati a programmi che possano garantire la continuità degli interventi. Non c'è in questo senso né una sicurezza economica, né la sicurezza che si tratti di servizi di qualità, e questo noi lo consideriamo un grande problema. Ad esempio il fratello di Tomislav Velic, il presidente della nostra Associazione, ha quasi cinquanta anni, vive da solo con la madre e ha molto spesso momenti di aggressività. Quando una persona del genere vive da sola in casa con la propria madre, è necessario attivare dei servizi. Sua madre passa le proprie giornate a combattere con lui, senza potersi mai dedicare a se stessa o a qualsiasi altra cosa. Si occupa tutto il giorno di seguire e controllare ciò che fa il figlio, affinché eviti di prendere un coltello o delle forbici. Questo controllo continuo è necessario per impedire che lui si faccia del male, o faccia del male a qualcun altro o alla madre. Lei ha deciso di farlo uscire dall'istituzione e adesso passa tutto il tempo che ha a disposizione a cercare di salvare la vita al figlio o al nipote che ha sette anni e vive nella stessa casa. Questo è diciamo un esempio che mi viene in mente, ma ci sono anche molti altri casi simili.

Da quello che dici, mi sembra di capire che non basta fare buone leggi per attivare un sistema in grado di sviluppare servizi che aiutino le famiglie a convivere con il problema della disabilità, in questo momento in cui è ormai alle porte la dismissione degli ospedali psichiatrici.

Noi non criticiamo le ambizioni dello Stato, che in questo caso sembrano volte ad un miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità. Il problema è che chi redige le leggi in pochi casi ha idea di cosa succede nella realtà di vitadi chi si confronta quotidianamente con il problema. Sembra che i politici non siano a conoscenza di molti dei problemi delle famiglie e che non abbiano la più pallida idea di quello che vuole dire vivere con una persona con grave disabilità. Quindi nonostante le ambizioni siano positive, c'è una lacuna enorme. Servirebbero, credo, almeno venti anni per prepararsi seriamente alla chiusura degli ospedali psichiatrici, mentre è stato pianificato che tutto si concluda in cinque anni. Quattro dei quali sono trascorsi senza che venissero avviate iniziative di rilievo e adesso ci troviamo a dover completare l'intero processo nel corso di un anno²⁸. Le persone con disabilità hanno infatti già iniziato a tornare presso le proprie famiglie, tranne nei rarissimi casi in cui, seguendo il modello della vita indipendente, si sta cercando di attivare gruppi appartamento composti da non più di cinque persone. Un modello che peraltro viene applicato solo nei casi delle persone con disabilità fisica o con disabilità intellettuale più lieve, che sono in grado di prendersi cura di loro stesse.

Quello che dici mi sembra evidenziare come si ponga la questione di come organizzare servizi di assistenza domiciliare alle famiglie.

Solo recentemente abbiamo avuto la possibilità di proporre per la prima volta un progetto volto a organizzare servizi domiciliari per le famiglie con disabilità intellettive. Da tempo avevamo in mente questo problema ma fino ad ora i bandi non prevedevano questo tipo di servizi tra le attività proponibili. Inoltre inizialmente non avevamo modo di proporre le persone con disabilità intellettiva per l'assistenza domiciliare, che era prevista solo nei casi di disabilità fisica. La possibilità di organizzare servizi per persone con disabilità intellettiva può rappresentare sicuramente un importante cambiamento per le famiglie che si confrontano con questo tipo di problemi. A tal proposito, il ministero che si occupa dei servizi sociali nel nostro Paese ha istituito una commissione di valutazione delle domande di assistenza domiciliare, composta da un medico, uno psicologo e un rappresentante delle organizzazioni delle persone con disabilità. La commissione ha il compito di valutare

rimanere sostanzialmente quelle che caratterizzavano le grandi istituzioni psichiatriche. Gli ospiti ad esempio devolvono l'intera pensione di invalidità che percepiscono dallo Stato alla struttura, e non hanno la possibilità di uscirne qualora lo volessero.

²⁸L'intervistata si riferisce all'anno 2015.

l' idoneità delle richieste, ma i criteri di valutazione delle domande sono poco chiari, soprattutto per quanto riguarda le persone con disabilità intellettive. Lo strumento utilizzato per la valutazione delle domande è un questionario, mutuato dal welfare tedesco, composto da un insieme di domande a risposta chiusa che viene applicato ai familiari da parte delle organizzazioni come la nostra che si occupano di erogare servizi. La finalità del questionario è valutare il grado di dipendenza/indipendenza delle persone con disabilità. Le domande riguardano soprattutto questioni concrete, come la capacità di lavarsi, di nutrirsi, uscire da soli. Si tratta di domande le cui risposte sono associate a un punteggio: più basso è il punteggio più la persona per la quale viene fatta richiesta di assistenza domiciliare è ritenuta dipendente. Se la persona rientra entro un certo range di punteggio è idonea per questo tipo di servizio, altrimenti si ritiene non abbia la gravità necessaria per accedere al servizio. Il problema è che spesso questo questionario non fa emergere la realtà dei problemi affrontati dalle famiglie. Questo secondo me è un problema di criteri.

Sembra che ci sia una distanza tra questo tipo di valutazioni e la possibilità di trovare un modo per intervenire in situazioni come quella che hai descritto prima, ovvero in quei casi in cui il problema che la famiglia affronta non è riducibile a un problema di dipendenza/indipendenza.

Esattamente. Il questionario propone una domanda volta a individuare la presenza o l' assenza di comportamenti aggressivi, ma non è una domanda a cui è possibile rispondere solo con un sì o un no. Anche attestando la presenza di comportamenti aggressivi, i problemi che motivano questo tipo di risposta risultano invisibili, e comunque sono sottostimati a causa della struttura complessiva del questionario. A questo proposito abbiamo proposto che degli psicologi, per conto della nostra organizzazione, assumessero l' incarico di valutare da un punto di vista qualitativo i problemi delle famiglie, facendosi carico di organizzare colloqui in cui capire i problemi con cui le persone con disabilità intellettiva si confrontano, per poi produrre una relazione utile in fase di valutazione delle domande. Si potrebbe obiettare che valutazioni di tipo qualitativo aumentano il tempo necessario a completare l' iter di valutazione delle domande, ma io non credo sia un problema di tempo. Penso si possa dire che le famiglie stanno aspettando da decenni questo tipo di valutazione.

Trovo interessante che questo tipo di situazioni richiedano di spostare l' ottica da un' assistenza di tipo fisico a un' assistenza a comprendere i problemi dentro le relazioni della famiglia e dei diversi contesti di convivenza.

Questo orientamento nella nostra esperienza è confermato dai casi in cui le famiglie sono in grado di pagare l' intervento di psicologi professionisti. I comportamenti aggressivi diminuiscono, così come cambia il modo di rapportarsi delle persone con disabilità entro le proprie famiglie. Le persone con disabilità sono meglio integrate all' interno delle proprie famiglie, e anche i familiari sono molto sollevati: vivono meglio perché qualcuno li segue, ha in mente i loro problemi e ha insegnato ai genitori come intervenire in alcune situazioni. Le persone con disabilità attorno a cui è stata costruita una programmazione dei servizi sono molto diverse da quelle che non l' hanno avuta.

Quello che stiamo dicendo pone la questione di quale possa essere un utile intervento degli psicologi entro i contesti di assistenza domiciliare a persone con disabilità intellettiva.

Credo che il problema dell' assistenza psicologica a persone con disabilità intellettiva, ma anche fisica, sia stato molto sottovalutato, perché si è cercato di coprire i bisogni fondamentali. In particolare in questa parte della Croazia molti, compresa la nostra organizzazione, si sono concentrati sul problema della mobilità e delle distanze fisiche o meglio geografiche. Inoltre per le persone con disabilità fisica o intellettuale i programmi di riabilitazione non mancano, mentre i servizi di supporto psicologico sono carenti. Sto pensando ad esempio a quanto sia difficile elaborare i cambiamenti legati alla disabilità, quando quest' ultima viene acquisita con l' età adulta. Non ci sono ad esempio servizi che aiutino ad accettare se stessi in situazioni di cambiamento, e invece a mio avviso un supporto psicologico in queste situazioni sarebbe fondamentale. Nella nostra organizzazione ci sono persone con disabilità di quaranta anni, che hanno avuto un incidente di macchina, quindici o venti anni fa, e che ancora faticano a elaborare la propria condizione e i limiti che pone. Penso che un punto importante sia la difficoltà di tollerare la frustrazione, in modo da iniziare a pensare che si può comunque vivere una vita che valga la pena vivere. Io ad esempio conosco persone che, per una disabilità fisica sopraggiunta col tempo, si

trovano sulla sedia a rotelle e che non credono in alcun modo di poter lavorare, né si sono mai messi a cercare una qualche attività produttiva in cui implicarsi. Credo che questa sia una questione che andrebbe capita meglio. Intendo che andrebbe compreso il processo che porta persone che perdono alcune delle proprie funzioni fisiche a perdere anche la fiducia nelle proprie capacità mentali rispetto a diverse aree della vita. Più in generale, penso che sia stata tralasciata e assolutamente messa da parte una grossa componente, che riguarda l'intervento psicologico nel contesto dei servizi di assistenza alle persone con disabilità. Si tratta di un evitamento che credo sia collegato anche al modo in cui la professione psicologica è percepita dalla gente nel nostro Paese. Ad esempio, le persone che hanno acquisito la disabilità in guerra hanno diritto ad un servizio di supporto psicologico finanziato dallo Stato. Ciononostante, la maggior parte delle persone ha un forte pregiudizio nei confronti della professione psicologica, associato allo stigma della malattia mentale. Andando dallo psicologo, si pensa di correre il rischio di essere etichettati come pazzi o problematici. Credo che questa rappresentazione non aiuti le famiglie delle persone con disabilità. Le interviste che abbiamo realizzato durante il progetto YAID²⁹, ad esempio, ci hanno fatto vedere che molti dei problemi dei familiari di persone con disabilità sono problemi di vita quotidiana, rispetto ai quali potrebbe essere utile un supporto psicologico. I familiari sembrano chiedere aiuto nel rapportarsi alla diversità dei loro figli rispetto a situazioni di vita che potrebbero sembrare scontate, come sposarsi, fare figli, partecipare a una partita di pallone con gli amici, oppure fruire di uno spettacolo teatrale o iscriversi a un corso di musica. Si tratta di questioni esistenziali, con le quali i genitori si confrontano quotidianamente, che influiscono sulla qualità della loro vita. Potrei metaforicamente paragonare la situazione loro e dei loro figli alla situazione con cui ci siamo confrontati a maggio 2014, durante le alluvioni che ci sono state nel nostro Paese. Tutti portavano cibo e capi di abbigliamento, scarpe e cose del genere a persone che avevano perso tutto. C'era però un gruppo di ragazze del nostro Paese che aveva programmato il ballo di fine anno della scuola. Questo evento per loro aveva diversi importanti significati, ma tutti sembravano preoccuparsi esclusivamente di fornire loro cibo o vettovaglie.

Si tratta di una questione che può sembrare superflua nel contesto di un'alluvione, ma per quel gruppo di ragazze il ballo era un evento che segnava la fine di un periodo importante della loro vita come il liceo, mentre chi avevano attorno era preoccupato solo dal sincerarsi che avessero riso e tonno a sufficienza. Questa mi sembra una metafora che definisce la condizione delle persone con disabilità e dei loro familiari nel corso della loro vita. Sembra difficile pensare che abbiano desideri simili ai nostri, come sentirsi valorizzati, sentire che stanno facendo qualcosa di importante, e soprattutto sentire e immaginare qualcosa di importante per il dopo, per il futuro. Solitamente ci sono una serie di aspettative che ognuno di noi può coltivare dopo il liceo o la scuola superiore, come andare all'università, cercare un lavoro, magari trovarsi a cambiarlo e, se si ha un po' di fortuna e ci si impegna, raggiungere dei risultati. Per le persone con cui lavoriamo invece tutto sembra accadere per caso, tanto nel bene quanto nel male. Questa casualità secondo me è uno dei punti cruciali della questione di cui stiamo parlando. La loro vita, ma la vita di chiunque, non può svilupparsi casualmente; occorre riuscire in qualche modo a organizzarla, permettendo di pensare piani e progetti per il futuro.

Ti ringrazio per le tue riflessioni. Credo che in particolare l'ultimo discorso che hai fatto ci permetta di mettere a fuoco come spesso chi si occupa di assistenza sia chiamato a pensare progetti per il futuro.

Penso che il limite principale dei servizi di assistenza è che spesso sono indirizzati a sopravvivere, ma non a vivere. Questo lo dico perché nella mia esperienza quotidiana, nel rapporto con le persone con disabilità e con i loro familiari, mi accorgo che è davvero molto difficile vivere, andare avanti senza una speranza. Le speranze danno motivazione, slancio, ed è difficile coltivarle se non stando in rapporto a qualcuno che pensa a te.

Considerazioni

Nell'intervista SkejoSkoric descrive il proprio territorio come un contesto caratterizzato dalla presenza di numerosi villaggi, mal collegati gli uni agli altri, che si confrontano con le scarse connessioni con i grandi centri della regione. È un contesto caratterizzato da un'economia rurale di tipo agricolo, dove sembra poco

²⁹Vedi nota 1.

significativa la presenza di altre attività produttive nel settore secondario e terziario ed entro cui i problemi di mobilità sembrano un fattore cruciale per la sopravvivenza della popolazione.

In tale contesto, l'organizzazione realizza principalmente servizi di trasporto, che sembrano da un lato porsi l'obiettivo di garantire l'accesso a servizi ritenuti essenziali per la sopravvivenza dell'appopolazione locale, e dall'altra cercano di porre attenzione ad una domanda di socializzazione e divertimento proveniente dai clienti dei servizi realizzati. Una domanda che si riconosce influire in modo significativo sulla qualità della vita delle persone con disabilità.

Emerge in tal modo, sin dalle prime battute dell'intervista, un tema centrale entro la cultura organizzativa dell'Associazione croata, ovvero quello del rapporto tra sopravvivenza e domanda dei clienti dell'organizzazione croata.

Emerge la rilevanza, entro il contesto di appartenenza dell'intervistata, di una cultura che demanda il trattamento della disabilità a figure mediche, con la speranza che contribuiscano a risolverlo. Figure mediche che per Skejo Skoric non sono formate a trattare le numerose domande poste dai familiari di persone con disabilità non riconducibili a problematiche mediche. L'intervistata riflette su come i problemi su cui l'organizzazione interviene siano problemi che riguardano tutta la popolazione della zona, e non solo le persone con disabilità, anche se per queste possono essere molto accentuati. Si tratta di problemi che rimandano a dimensioni sociali e culturali di un contesto descritto come mancante di quanto è necessario per vivere una vita interessante e ricca sotto un profilo culturale e sociale. L'assenza di bar, piazze, cinema e la significativa povertà della popolazione sono proposte come sintomi di una convivenza entro cui sembra esserci poco spazio, per altro oltre un faticoso lavoro da cui comunque le persone con disabilità sono escluse a prescindere, entro una rappresentazione che le vede incapaci di implicarsi nelle attività produttive. Entro tale contesto, la possibilità di spostarsi, fare gite, partecipare a eventi culturali e sportivi rappresenta una risorsa importante per migliorare la qualità della vita per le persone con disabilità e di coloro i quali vi si rapportano.

L'ingresso della Croazia nell'Unione Europea e le risorse che ha mobilitato sembrano aver rappresentato un evento importante, che ha permesso all'Associazione di svilupparsi. A questo proposito, nel corso dell'intervista Skejo Skoric riflette sulle risorse e i limiti del processo di ingresso nell'Unione Europea della Croazia. Un processo che ha richiesto l'adeguamento a standard mutuati da modelli nati e collaudati entro altri contesti culturali e sociali. L'intervistata sottolinea l'importanza di tale processo di adeguamento, vissuto come sinonimo del superamento di una grave condizione di discriminazione delle persone disabili entro un contesto già di per sé in difficoltà. Tra i prodotti di tale processo viene inserita la chiusura degli ospedali psichiatrici e il conseguente problema del ritorno dei pazienti psichiatrici entro le proprie famiglie di origine. D'altro canto emergono i limiti di tale adeguamento, che non sembra essere stato accompagnato da un parallelo sviluppo della rappresentazione delle persone con disabilità, nei contesti locali in cui l'organizzazione croata interviene. Tale rappresentazione sta lentamente cambiando, anche grazie a iniziative capaci di promuovere un'immagine amica e competente delle persone con disabilità. Emerge anche il problema di come sviluppare criteri utili a organizzare servizi territoriali alternativi agli ospedali psichiatrici; in particolare, efficaci nell'assistere le famiglie a domicilio. Skejo Skoric a questo proposito mette in evidenza come la pericolosità sociale del malato mentale e il problema della violenza, prima contenuta entro gli ospedali psichiatrici, si stiano ora riproponendo all'interno delle famiglie, influenzando fortemente sulla qualità della loro vita quotidiana. Si tratta di problemi che per l'intervistata stanno mettendo in luce l'inadeguatezza dei criteri dell'assistenza sociale, fondata su categorie di lettura dei problemi di tipo individualistico e che organizzano l'aiuto attorno ad attività legate alla sopravvivenza. Skejo Skoric, riflettendo sulla propria esperienza professionale, si chiede come aiutare quelle famiglie che sembrano in difficoltà nella convivenza con i propri familiari dimessi dagli ospedali psichiatrici. Si tratta di una questione che, per le organizzazioni che realizzano servizi di assistenza, evidenzia l'importanza di esplorare i problemi dei clienti dei servizi e di investire sulla formazione degli operatori.

A questo proposito l'intervistata riflette sulla possibile funzione della psicologia, intesa come disciplina in grado di recuperare il senso di problemi che riguardano i rapporti e la convivenza entro i servizi di assistenza. Problemi che diventano intellegibili qualora si recuperi un pensiero sul contesto entro cui emergono. Per l'intervistata la dimensione psicologica dei problemi delle famiglie con disabilità sembra essere stata sottovalutata avendo assunto una prospettiva volta a garantire il soddisfacimento di bisogni legati alla sopravvivenza. Si tratta di una prospettiva culturale molto presente che identifica la finalità dell'assistenza sociale nel soddisfacimento di bisogni quali mangiare, pulirsi, vestirsi. In tale contesto la disabilità viene considerata solo per il grado di

incapacità di svolgere tali azioni associate alla sopravvivenza. Si condivide l'idea che le famiglie chiedano aiuto soprattutto per gestire questo genere di problemi. D'altro lato, tale prospettiva non vede come, entro la domanda³⁰ posta dalle famiglie ai servizi d'assistenza, i problemi emozionali, di relazione, che persone disabili o famiglie con disabilità al loro interno possono vivere, spesso siano i più rilevanti. Stiamo parlando di problemi che riguardano le attese circa la vita quotidiana, come "sposarsi, fare figli, partecipare a una partita di pallone con gli amici, fruire di uno spettacolo teatrale o iscriversi a un corso di musica". Sembra in questo senso interessante la metafora proposta da Zana SkejoSkoric sul finire dell'intervista. Nella metafora l'assistenza alle persone disabili viene associata all'aiuto umanitario entro situazioni di emergenza. Si tratta di situazioni in cui sembra del tutto superflua l'esigenza di esplorare il problema portato dal cliente dell'intervento, che si pensa più che noto: la sua sopravvivenza. E invece anche in questi casi, a lei ben presenti viste le recenti drammatiche vicende del Paese, la domanda delle persone soccorse non è scindibile dalla loro vita emozionale e di relazione, compromessa tanto quanto la sopravvivenza fisica. L'intervistata perciò sottolinea come sia centrale per intervenire efficacemente con familiari e persone con disabilità, la possibilità di condividere con loro una prospettiva che includa progetti, desideri e futuro. In questo senso pensiamo con SkejoSkoric che la costruzione di progettualità divenga possibile solo entro rapporti attenti a cogliere il senso emozionale dei problemi vissuti dai clienti degli interventi d'assistenza.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- European Commission (2006). *Screening report Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/croatia/screening_reports/screening_report_19_hr_internet_en.pdf
- European Commission (2007). *Joint Memorandum on the social inclusion of the Republic of Croatia*. Retrieved from http://ec.europa.eu/employment_social/social_inclusion/docs/2007/JIM-croatia_en.pdf
- European Commission (2011). *Croatia 2011 Progress Report*. Retrieved from http://ec.europa.eu/enlargement/pdf/key_documents/2011/package/hr_rapport_2011_en.pdf
- Fuori margine - Consorzio di cooperative sociali di Pesaro e Urbino (2008). *Il sistema sociale in Croazia* [The social system in Croatia]. Retrieved from <https://welfarest.files.wordpress.com/2008/12/croazia3.pdf>
- General Direction of the Internal Policy of the Union (2013). *The employment and social situation in Croatia in 2013*. Retrieved from [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT\(2013\)507478_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/note/join/2013/507478/IPOL-EMPL_NT(2013)507478_EN.pdf)
- Human Rights Watch (2014). *Croatia: Locked Up and Neglected*. Retrieved from <https://www.hrw.org/news/2014/10/06/croatia-locked-and-neglected>
- United Nation (2006). *Convention on the Rights of Persons with disability and Optional Protocol*. Retrieved from <http://www.un.org/disability/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

³⁰Mutuiamo il termine *domanda* dal modello proposto in ambito psicologico clinico e psicosociale da Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia (Carli & Paniccia, 2003). Tale modello si fonda sull'idea che la relazione tra psicologo e cliente che a lui si rivolge diventi intellegibile in base alla simbolizzazione emozionale inconscia che la sottende. Tale simbolizzazione rappresenta l'oggetto dell'intervento dello psicologo. Leggere la relazione significa pensare il ruolo che il cliente ci propone "collusivamente" di assumere, mettendolo in relazione con il ruolo che il cliente stesso assume nel momento in cui fa queste "proposte". Analizzare la relazione significa vedere la possibilità di istituire una riflessione sulla relazione stessa, e rappresenta un'alternativa all'agire le proposte collusive del cliente, con l'obiettivo di condividere con lui l'assunto metodologico di "sospensione dell'agito". Questo è il primo passo affinché il cliente possa iniziare a pensarsi in relazione ai propri problemi. Tali fondamenti epistemologici non riguardano esclusivamente chi si trovi ad assumere il ruolo di psicologo. Possono essere appresi e utilizzati anche da chi, pur non essendo psicologo, colga entro il proprio lavoro l'opportunità di attivare una funzione psicologica.