

## **The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova**

*Felice Bisogni, Stefano Pirrotta, Silvia Policelli*

### *Abstract*

The authors present an interview with Dana Migaliova president of Association of Lithuanian Welfare Societies of Person with Mental Disabilities -Viltis. Retracing the deinstitutionalization process and the construction of territorial services for disability in Lithuania, the interviewee reflects on the development of the relationships between families, professionals and local politicians. In particular, Migaliova underlines the changing of the demands of the families during the time and the transition of the families from being actively involved in the construction of the services to consider the services as given and guaranteed by the state a priori. In this regard, it is critically read the role of the European Union and of the international foundations in promoting the development of the territorial services and the dissemination of the human rights' culture within the NGO movement. The paper end with some conclusive reflection on the opportunity to consider the families as clients of the services for disability to develop their quality and efficacy.

*Keywords:* assistance; disability; Lithuania; families; deinstitutionalization.

---

·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). La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova [The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 139-163. doi: 10.14645/RPC.2016.1.562

## **Introduction**

Dana Migaliova is co founder and president of Viltis - Lithuanian Welfare Societies of Persons with mental disabilities. Mother of a young adult with a diagnosis of autism, Dana Migaliova is member of the board of the Disabled Persons Affairs under the Ministry of Social Security and Labour of the Lithuanian Republic. Migaliova represents a key witness of the development of services for disability in Lithuania. The organization she leads, Viltis, is a non governmental organization based in Vilnius, actually composed by 53 independent sections, distributed in the whole country, that realize social services for persons with intellectual disability and mental health problems. In particular Viltis runs day centres, group apartments, assistance services for persons with disability within the primary and the secondary schools, and services addressed to promote the socialization of persons with disability and of their family members. Main interlocutors of the Lithuanian organization are the Ministry of Social Policy, the international foundations promoting the deinstitutionalisation process in the East Europe, the mental health services, the schools and the families of persons with disability.

To contextualize the interview<sup>1</sup> to Migaliova can be useful to retrace how the mental health services and the services for disability have been historically developed in Lithuania. A development that has been simultaneous to the construction of the actual organization of the State, and with the progressive application of the deinstitutionalisation policy. With the term deinstitutionalisation we refer to the process of progressive substitution of long term care mental hospitals with community based structures and services. Structures e services that rather than contain the diagnosed persons in places separated from the rest of the community, pursue the end of their social integration.

Lithuania, the first of the ex Republic of the Soviet Union, gets the independence in 1991 immediately starting a dense legislative activity. In 1991 the Seimas, the Lithuanian Parliament, approves the law on the social integration of the disabled<sup>2</sup> establishing the right of the person with disability to use subventions and services in the sanitary, social and scholastic field. The law defines a classification system of the disability based on a three level scale of gravity, related to the impairment grade of the ability to work verified by specific evaluation's commissions.

---

<sup>1</sup>The interview proposed in this paper has been realized in April 2015 within a transnational research project, realized by a partnership between organization providing services for disabilities 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 disabilities and the Croatian organization Bubamara- Association of persons with disabilities. The interview with Migaliova is proposed in this number of the Journal of Clinical Psychology together with other two papers proposing interviews to Jamie Rutherford, performance manager of Enable Scotland and to ZanaSkejoSkoric, project manager of Bubamara. 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 witch 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 Statistic 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>

<sup>2</sup>Law n. I-2044 /1991 *Law on Social Integration of the Disabled* (Lithuania), retrieved from [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

After four years it is promulgated the law for the cure within the mental health field that, even defining new rights for the patients within the structures entrusted to be in charge of them, it is situated within a cultural framework strongly organized on the principle of the forced hospitalization within the mental institutions. In this regard the article 27 of the law allows doctors and municipal commissions, entrusted of the management of the mental health system, to impose the guardianship and the forced recovery of the patients in the cases in which it is observed a danger for the patient to produce through his actions a serious damage to his own health and life or to the others health and life<sup>3</sup>.

In 1996 it is approved the law establishing the social services in Lithuania<sup>4</sup>. Social services for persons with disability for whose implementation can be responsible the state or the public institutions directly or indirectly, through public calls for tender, the ONGs, the religious institutions and the private citizens. Different types of basic social services foreseen by the law are the services for the cure, the assistance and the rehabilitation provided at home, in residential contexts or within the hospitals. Very significant for all the organization providing services for disability, as we will see in the interview, the establishment of services such the day centres and the temporary residential structures will represent for the persons with mental health problems and disability the main alternative to the institutionalization within the long term care mental hospitals.

After Lithuania enters the European Union in 2004, it is promulgated the new law on the social services. With this law the perspective of evaluating the individual gravity of the disability is left and it is assumed a perspective addressed to evaluate the needs of the family. In particular the need of social services of each family is calculated through an evaluation of the level of the individual dependency of the persons with disability upon their family evaluated in a two steps scale: partial and total<sup>5</sup>. Regarding the organization of the mental health services, in 2005 it is promulgated the law on the mental health cure and in the new law the principle of the forced recovery within the mental hospitals remains crucial. In this regard Uodkaite highlights that in 2005 in Lithuania more or less the 1,75 % of the national budget was used for the recovery of the persons assisted within the big residential institutes for the long term care and within the mental hospitals confirming of the prevalence of this assistance model (Uodkaite, 2005).

In this context, Dana Migaliova's experience can be considered explicative of the construction process of the services for disability in Lithuania and of the participation of the family members of persons with disability in this process. We underline that this process, is activated contextually to the fall of the Berlin's wall and of the subsequent of the Lithuanian declaration of independence in 1991. In this sense it is interesting to consider the history of the organization, and the way in which since 1989 contributed to the development of the normative framework of the service for disability in Lithuania. Viltis has been founded in 1989 in Vilnius by a group of parents and professionals<sup>6</sup>; between them, Danius Puras, actually associated professor of social psychiatry and pediatrics at the University of Vilnius, that in that years started his career as psychiatrist of children and adolescents. The name initially given to the organization was Lithuanian Society of families raising children and persons with mental illnesses. The foundation of the organization was participated by the Ministry of the Welfare in charge and the archbishop of the local curia together with family members and specialists. To fight against the stigma and the purpose of gathering together and involving the families in the organization's process of the services represent the first ends of Viltis. Since the Viltis's foundation it is developed a strict cooperation between families, specialists and governmental agencies that, contextually to the born of the new democratic state, promotes the development of a legislative framework useful for the construction of the services. In 1991 Viltis is one of the main actor of the promulgation of the quoted law for the social integration of the disabled,

---

<sup>3</sup>Law n. I-924/1995 *Law on Mental Health Care* (Lithuania), retrieved from [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>4</sup>Law n. I-924/1995 *Law on Mental Health Care* (Lithuania), retrieved from [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>5</sup>Law n. X-493/2006 *Law on the social services* (Lithuania), retrieved from [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>6</sup>In this regard it is interesting to compare this process of cooperation between psychiatry and families with what happened in Italy after the promulgation of the law 180 of the 1978, establishing the closing of the psychiatric hospitals in our country. Carli and Paniccia underline how the movement called "democratic psychiatry", promoter of the closing of the mental institutions in Italy, has been featured by the tendency to make the families and the contexts feel guilty for the marginalization of the ill persons (Carli & Paniccia, 2012).

establishing the right of each child to be educated and trained as closer as possible to the place of residence. After the law, the organization negotiates with the government the condition needed to make operative the scholastic integration of the persons with mental health problems and disability. During the 90s Viltis starts to organize training centres, special schools, services for the scholastic integration of the persons with disability within the primary and the secondary schools. Services, giving to the families of the new born children with mental health problems the possibility to avoid the entering in the so called “big institutions” and in the psychiatric hospitals, are in this way introduced in the country. Therefore, the organization process of the services gets new impulse thanks to the law on the social services of the 1996, that Viltis contributes to realize in cooperation with the Ministry of the Social Affairs. The law disciplines, for the first time after the fall of the Soviet regime, the providing of social services, defining criteria for the employment of the professionals and for the organization of the structures, defining also the responsibilities and the duties of the local authorities, and establishing governmental programs to finance the social services. After this law, Viltis starts to establish day centres for persons with disability and mental health problems within the whole country. The services have a further development after the 2000, with the entering of Lithuania in the European Union and contextually with the definitive closing of the psychiatric hospitals. In this way Viltis starts to organize experimental services for persons with severe forms of disability, that until that time can use just a minimum part of the activated services. The day centre called ViltisAkimirka is an example of this kind of service<sup>7</sup>, it is addressed to persons with severe and complex forms of disability, and has been activated in 2006 in cooperation with the local authorities.

At this point it seems interesting to contextualize the development of the community based services in Lithuania within the international scientific debate concerning the topic of the deinstitutionalisation. The case of the Lithuanian organization is situated, in our opinion, within a more general historical and cultural process that is concerning in different ways the main part of the country of 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 key factors identified as crucial, the implementation of the closing of the mental hospitals, the political support of the deinstitutionalisation process by the policy makers and the commitment to change of the mental health professionals.

In line with this consideration, in this paper, we will analyse how, within the Lithuanian context, the development of laws and rules establishing the services for disability and the mental health services interacted in a complex way with the way in which the families emotionally symbolize<sup>8</sup> the relationship with the persons with disability, with the assistance services and with their context of cohabitation. Families whose influence on the development of community based services often risks, in our opinion, to be underestimated.

Regarding the influence of the families within the development of the services organized by Viltis during the time, Migaliova underlines that, in a first phase the absence of community based services alternative to the psychiatric hospitals pushed the families to participate in the verify of the community based services they use, to highlight their limits and to empower their quality. The interviewee talks about a dialectic relationship between the critic of the institutionalization practices and the development of intervention models for the construction of the community based service on behalf of the operators and of the non governmental organizations.

In particular, Migaliova’s testimony helps us in focusing the way the governmental agencies, responsible for the implementation of the social services, and the non governmental organizations representing the family members and the groups of professionals interacted during the time; and also in focusing how the relationship with the families, poses complex issues that require important reflections also by their representative organizations.

---

<sup>7</sup>The name in the Lithuanian language means a moment (*akimirka*) of hope (*viltis*).

<sup>8</sup>Renzo 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).

## ***Interview***

The interview realized in English language by one of the author is presented below. After the interview we will propose a comment of some aspects developed during the interview that we found significant.

*Viltis was founded in 1989 just a few months after the falling of the Berlin's wall and shortly before the Lithuanian declaration of independence. Can you please tell me what is in your opinion the link between the construction of the services for disabilities and these important historical events?*

I often think about what that period meant for our organization. In 1989, after the fall of the Berlin's wall, a lot of people especially in East Europe started to think that it was possible to change many things. When Lithuania was part of the Soviet Union, we were used to be very careful in organizing the non-governmental organizations' movement, because only some forms of social organizations, such as the communist party, the trade unions, some military organizations and a few non governmental organizations were allowed. At that time there was just the movement for blind and deaf people, and to organize movements or organizations close to mental health issues was forbidden. For the ideology of the Soviet Union, in fact, every soviet man or woman had to be strong, healthy and productive. It was the way of thinking imposed by the regime, and whatever was considered by the regime not good for the system was labelled as unsocial. Therefore there was the risk to be considered an unsocial organization dealing with unsocial persons.

In that period, as first name for our organization we choose Lithuanian Society of families raising children and persons with psychiatric illness. With this name we wanted to stress the idea that persons with mental problems can be treated and helped. In 1990 the first statute of our organization was short and apolitical. Our organization has been founded by a group of parents of persons with disabilities and some specialists, mainly psychiatrists. An important role in this process has been done by Professor Dainius Puras, at that time working as children and adolescents psychiatrist. At the beginning we, both parents and professionals, faced a problem of knowledge. We really did not know more about mental illness and how to raise children with mental problems. With this regard, in that period it was precious to start to be in touch with other organizations active in the field of mental disabilities such as Lebenshilfe from Germany, Limfjordsskolen from Denmark, the Canadia Kinsmen Children's Centre. Another important referring point was the Lithuanian community of immigrants in the United States.

After visiting these organizations in other countries, we recognized the importance and the possibilities of changing the legislation regarding persons with mental disability, starting from the Law on Education. During the Soviet Union in fact, the persons with disability weren't allowed to participate in the school system and were considered not educable. In 1990 we started to organize different activities. As an example we organized a summer camp for sixty people, children with disabilities, teenagers and family members, very close to the Polish border. The Ministry of Health of the time sent some inspectors to check how the things were proceeding, but everything was regular and this demonstrate to us, family members of persons with disabilities and professionals, that we were able to organize ourselves in an useful and effective way. It has to be considered also that 1990 was the year in which the Soviet Union stopped to provide gas to Lithuania, so there was big pressure not to change the status quo. At the end of the 1990, with the political independence of Lithuania, the relationship with the government become closer. The Ministry of Social Affairs asked parents and professional to set up new services. Professor Puras proposed to establish a University for mental health issues addressed to children and adolescents and at the same time the first mental health centre for children and adolescents was established in Vilnius. It was a big change; we learned how much to work on different levels was important. From one side it was important to gather the parents from different regions and to involve them in an active way in organizing the services; on another note it was important to involve professionals and local politicians in this process. Finally, on the highest level there was a lot of work to do to change the legislative system. When I think to that period I feel very satisfied, and happy about how we have used it. In 1991 we changed the Law of

Education<sup>9</sup> with the help of the young Minister of the Education. It is important to say the politicians of that time were young politicians, different from the soviet establishment, aimed to change and reorganize the state after Lithuania's exit from the Soviet Union. They asked us our opinion about the previous Law of Education, that didn't foresee anything for the children with disabilities. I remember well when in the cabinet of the Ministry we wrote the article 12 of the new law, establishing that every child, not depending on the level of disability, was in the right to be in the preschool's, school's and professional education's system. It was a little point in the law, but it represented a revolution, and we started to set up preschool services, special schools and integrated classrooms for children with disabilities. We didn't have a developed methodology, but pragmatically it has been a very important milestone, for the families and for the care service providers. Families had for the first time the possibilities to send the children with disabilities to school, and we started to experiment new way of supporting children and adults with disabilities. After that, in 1993 we opened the first day centre for adult with mental disabilities, again with the help of local politicians and professionals. At that time we didn't really know what social services meant and we have never heard before that different services could be organized. After having started studying, we continued working on the legislative level, and in 1996 we draft the new law of social services.

For this reasons when a think to the 1989 I think it has represented the start of a new beginning. What happened in Berlin has been like a breath of fresh air for the different national movements. We were part of a general cultural movement, that didn't regard just the social sector or the disability's sector. Lots of people and social groups started to be very active in culture, ecology, agriculture etc.

*It seems interesting that in 1989 the fall of the Berlin's wall and the Lithuanian Independence have represented a relevant cultural event involving the whole country, that has strongly influenced also the organization of the services for disability. I would now like to ask you what has changed since that period and what are the main issues that your organization is facing nowadays. How has your reflection on the organization of the assistance services developed during the time?*

During these 25 years we worked hard for the closing of mental institutions. Last year the Ministries of Social Affairs and the non governmental organizations' movement signed a memorandum for closing the institutions for the children with special needs or for the children who don't have carers. The discussion related to the deinstitutionalisation started in the 90s together with the debate about how to develop new types of community-based services, including services to support the families. I remember the first time we organized a meeting on this topic, in 1991. With the help of the national television we showed to the Lithuanians the terrible conditions and high level of mortality of the persons living in the institutions and in the psychiatric hospitals. It was the first step to start to discuss about human rights, and to start to discuss with parents and local professionals on how to organize and support the children and the families in the place where they live. We started to think that to use local resources to organize the services was possible. In this sense, the focus of the discussion on the deinstitutionalisation promoted a reflection about how to set up community-based services.

Secondly, we showed that persons with disabilities were not only a burden, and that they could do many useful things, if supported. At the same time, we started to propose that they can use the same public services as the other citizens. We worked to prepare the schools and the preschool services to get in contact with persons with problems, that needed to be helped to attend such structures. In this regard, I think that there is a problem of citizenship. The citizens should be prepared to adapt themselves to live together with the others, and in particular with the persons with problems. On this subject, since the 90s, the human rights' experts of the United Nations and of the Open Society Foundation<sup>10</sup> pushed for the implementation of the deinstitutionalization process,

---

<sup>9</sup>Law n. I-1489/1991 *Law on Education* (Lithuania) retrieved from [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>10</sup>The Open Society Foundation (OSF), is an organization founded by the liberal-progressive magnate George Soros that finance at international level the civil society organization and informal groups with the end to provide the development of the justice, of the education, and of the public services' system. In particular the more crucial topic of the political agenda of the foundations are the mental health and the deinstitutionalisation process.

supported by the evidence of the difference between the quality of life of the persons with disability inside and outside the mental institutions. This convinced the Lithuanian government that some change was needed so they started a policy aimed to renovate the institutions managed by the state at central level. Unfortunately often these policies have remained a façade. I'm thinking about the renovation of the buildings and about the control of the quality of the food. Despite these formal changes, the way the institutions were organized remained almost the same. The deinstitutionalisation process started to be more consistent since 2000, when the country received serious signals of the possibility to enjoy the European Union. The government started to fulfil the reforms requested by the European Union, in order to guarantee the human rights. In that time we had a lot of meetings with the European Union's experts, to inform them about the situation in our country. Many changes invested the legislation in that period but at the same time lots of them remained on papers. In this regard, we noticed that since 2004, when Lithuania became a member of the European Union, the cooperation process between the government and the NGO movement changed. The NGO sector somehow started to be perceived as a danger by the state. Many national programs closed, and at the same time the international foundations active in the previous years stopped to organize activities and to invest money for the activation of services in the country, not being substituted by similar organisations or foundations locally. If before entering in European Union we felt to be in a good progression, nowadays the non governmental and the disability movements seem somehow stopped. The difficulties don't regard the money for the services' providing, but mainly concern the possibilities to remain active at a political level, finding a way to gather the families, to make them active in the organization of the services. The point is that often we don't need just the money, but we need a lot of discussion and exchange of ideas within our country and with the other countries. I think that disability movement is facing these kind of problems in many European countries, in this period of the so called economical crisis.

*It is interesting that you are underlining the importance of the active participation of the families in the organization of the services. In this regard can you tell us which are the main problems of the families with disabilities in Lithuania and which kind of services do they ask for?*

The services we call respite care services are since a few years on the top of the social service agenda in Lithuania. The non-governmental movement is discussing with the Minister of Social Affairs how to implement them. The idea of respite care services for us is quite new. Since many years we are implementing day centres, where persons with disabilities can spend their time during the day, to let the parents work or live their life not only as carers. Nowadays we are discussing about how to set up respite care service and personal assistance services. The government agreed with the non-governmental organization movements to invest money from the European Union to organize this new type of services. During the YAID project we understood that the families ask for these services because they are considered more flexible and more targeted to the specific problems of each family<sup>11</sup>. The structures such as the day centres have their own rules, not always adaptable to the specific problems of each family<sup>12</sup>. I think that when we talk about personal assistance nowadays, we are talking about something different than the assistance that was given, for example, to blind persons in the past. Personal assistance it intended as a service to help persons with mental disabilities in attending different contexts such as schools, day centres, a working environments, their own home. I think is very difficult to employ a person with mental disabilities in the open market in a productive way, without services supporting them.

*At this point I would like to ask you if the problems and requests of the families have changed during the time?*

---

<sup>11</sup>The request of services to be provided at home represents a common priority for the 60 families interviewed in the countries involved in the YAID research project (see note 1). During the research project, the members of the partners organization, within the culture they belong to, intended this as request addressable organizing respite care services and personal assistance service. To this regard we think that it is important to underline the "personalized" services requested are services addressed to deal with specific needs, projected to be realized at home. The request of intervention to be realized at home in other term poses to the service providers issues related to the way the persons with disability cohabited with their family members within their home. Issues not concerning just the person with disability seen as an individual and as the only target of the intervention as the term personalization implicitly may suggests.

<sup>12</sup>Also the half residential services, such as the day centres, have the function to substitute the family members for some hours each day. On the other hand, as Migaliova said, the so called respite care services are oriented to carry on this function in more flexible way is possible to be as close as possible to the specific needs of the clients of the services.

Of course the problems and the requests of the families are changing during the time. We deal with different generations of families, that face different problems. Family members of adult people with disability are very tired. Mothers who take care of a person with mental disability for forty or fifty years, are often happy just to know that, for some hours during the day, when they will die, their sons or daughters could use community based services instead of being closed in mental institutions. I don't think they care a lot about the quality of the services, and that they are just happy to rely on somebody organizing the day activities for their sons or daughters, from the morning until when they go back to their home in the evening. Instead, the generation I call the middle generation, using services since ten years is accustomed to have more time to live a personal life or to develop the professional career. In general, it is more difficult to satisfy this generation that always demands different types of community based services and for a longer period. For example, some of these families have the possibility to make their sons or daughter attend a day centre, to have assistance services at home support in the evenings, in the nights or even in the weekends. This generation of parents, that I called the middle generation, is often active within our organization. The parents work as volunteer often asking to be involved in Viltis's activities, and they are trying to be part of the disability movement in an active way.

The younger generations instead seem simply used to have the possibility to use different services since childhood of their sons or daughters such as early intervention services, support at school and at home, and have the possibility to share ideas and information using internet. In many cases they have learned specific methodologies to communicate with their children and look very much to the quality of the services. This generation of parents knows how to get benefit and financial facilities, and consider it self a generation of service users in quite a taken for granted way. For the most of them it is very difficult to imagine that twenty years ago there were no services. For our organization it is often difficult to involve this generation of parents in our organization. Many of them seem to be worried about their personal development, of their career, often declining our invitation to join the organization in an active way, complaining a lack of time and the need to be self-concentrated. In we are lucky they are interested in having contacts just with the professional working with their child and I think in this way we loose an important resource. My generation of parents was different, we found difficult to give feedbacks as we felt not to have the right skills to do it. Furthermore, we didn't have the possibility to use the ICT technologies and internet to communicate. I really hope to find a way to involve the young parents in the national movements of disability, as we need new ideas and new ways to look at the services. I can't see a good future without innovations and changes brought by new generations of parents.

*The changing in the way the parents take part in your organization call in my mind what happened in Italy in the 70's. In that period in Italy there have been a strong social and cultural movement pushing for a change in different field of the public and private life. That movement achieved many changes in the laws that has promoted the setting of new social services and now. Nevertheless nowadays, even if the system of social services is more developed, there is a more individualistic way to deal with the services. I think that is not enough considered the idea that the quality of the services depends on the interaction between different local stakeholders such families, care service providers and politicians.*

I think a similar process is going on in Lithuania as well. Nowadays young parents seem more orientated in being active in an individual way searching for individual solutions. I believe that if we involve the young generations of parents, it will be possible to develop new types of services to be offered in market of the social services, more effective in dealing with the daily problems faced by the families. It is necessary to set up social services starting from the feedbacks of young parents, while public bodies and international agencies try to build a relationship with the local organisations that provide services. I believe that would be very important if parents could cooperate with groups of professionals to provide services. I have hope that in the future the state would be just an arbitrator of the interaction between the service users and the service providers. Services users and services providers have to find the best way to cooperate to develop better services. It's very important that the parents express their ideas about the services they use, and it is important for professionals and non-governmental organizations to be in touch with the problems of the families. I hope that one day we will stop to talk about services and human rights in general, and we will start to talk about specific services for specific



families and people. This is an important step to develop the social service system, using the human rights as a background.

*I was wondering if that individualistic way of asking for services could be related to the problem of isolation faced by the families within their local context. This is what has emerged from the interviews we have done during the research project.*

The social isolation is one of the most serious problems faced by the families in Lithuania. That's why when we talk about organizing support for the disabled people it's important to think about the family, and to organize psychological support for the brothers and sisters. During the research project we have discussed this topic and we arrived to the conclusion that the families have to be intended as the clients of the services. In this regard, as service providers, we should organize services for the families and not just for disability. As an example, I think it's very useful to organize socialising activities intended as forms of support for the whole family. It is important to organize for the families the possibility to meet each other, but also that they can use the public services delivered to all the citizens, to live a normal life not being isolated and segregated. This issue is linked of what we have called positive discrimination of persons with disabilities and their families. In being always addressed by services for disabilities, there is the risk to remain somehow segregated from the rest of the society.

*One last question. I have really appreciated your reflection about the organization of the social services as a process related to historical and cultural variables. Do you think that your organization is nowadays searching for criteria to address in an effective way the specific situations faced by the families with disabilities in Lithuania in this historical and cultural period?*

As I was saying before, we seriously need to involve this new generation of parents in the Lithuanian non-governmental movements, to deliver better services for persons with disabilities and for parents as well. Life in our country is changing during the time and social service can't be the same for ever, they need to be developed. I'm thinking as an example to the use of new different technologies, the youngsters have different way of living their daily life and this issue is very significant for whom organizes the social services. In order to be contemporary, we have to pay attention to how the different spheres of life are changing and paying attention only to the sphere of disability. We have to pay attention, and to deal with the development of science, education, training. In this sense We are facing a very big challenge in term of knowledge, that is very difficult to overcome without the help of young generations.

### **Considerations**

In the first part of the interview, Dana Migaliova retraces the time of the foundation of her organization, between the fall of the Berlin's wall and the Lithuanian declaration of independence in 1991. The interviewee talks about the choice of the organization's name as a first cultural action, useful to propose a new way of categorizing the mentally ill persons. A categorization that, appealing the status of the ill person, unhooks the mental illness from the social dangerousness to which was strictly associated during the time of the Soviet Regime in Lithuania. The emphasis given by the interviewee to the attribution of the status of mentally ill person has situated in a context where "the mad", "the freak", "the disabled"<sup>13</sup> persons, were labelled as unrecoverable and dangerous for the society, because of their distance from the Soviet ideology founded of the myths of the healthiness, of the strength and of the productivity. On the contrary, the medicalization of the problems of madness seems to have contributed to a new categorization, in virtue of which this kind of uncommon persons, thanks to their categorization as mentally ill persons, have started to be, quoting the American sociologist Talcott Parsons (Parsons, 1951/1965), exonerated from being considered responsible of their own actions, and to be taken in charge by the society through the sanitary system<sup>14</sup>. This medicalization process has happened also in Italy, during

---

<sup>13</sup> In the context of the speech we used the terms between the inverted commas in their common sense meaning.

<sup>14</sup> Parsons (1951/1965) identifies the two features of the status of the ill person: the be exonerated from the responsibility of his own action and to be entrusted to the sanitary system organized on the model of the hospital.

the time of the deinstitutionalisation process. The closing of the mental hospitals, in fact, produces a representation of whom was considered mad differing from the dangerous individual to be marginalized: the representation of persons to be cured.

Within the Viltis's history the choice of the name, Lithuanian Society of families raising children and persons with psychiatric illness, is a trace of this cultural change, intending to promote the passing from the idea of the persons with disability as an enemy, featuring the soviet ideology, to the idea of the mentally ill person as a friend to be cured. This new categorization seems to have given to the families the possibility to hope to be helped in the treatment of their sons' and daughters' problems. Starting with sharing of this cultural perspective it was established the cooperation between families and psychiatrists, proposed by Migaliova as a constitutive element of her organization. A cooperation not taken for granted, if we think, as an example, that in Italy the relationship between families and psychiatry has been founded of making the families feel guilty, as other social contexts, for being responsible for the marginalization of the ill persons<sup>15</sup>. This relationship is different in Lithuania as the families and the psychiatrists started to share the objective of establishing community based services alternative to the mental hospitals that during the soviet regime represented the only service available for the persons labelled as unsocial, and therefore dangerous for the society.

Simultaneously, between the first initiatives activated from the new born organization at the end of 1990 there is a summer camp, that can be considered explicative of the importance of problems and issue related to the cohabitation within the families. Therefore to organize socialization opportunities useful to demonstrate the competence of the families in organizing themselves and in building relationships with other families within their context of cohabitation, was a priority. Consequently it is understandable that creating socialization opportunities, helping the families to express, and empowering their relational competences, were also priorities. This highlights how a creative and funny initiative has been important for a group of families that started to organize themselves within a changing social context as the Lithuania's one at the beginning of the 90s. Furthermore it seems useful to underline the importance of the construction of a productive relationship with the new politicians of the post soviet state, less distrustful towards the NGOs and interested in considering the point of view of the families regarding the education and the assistance. This cooperative relationship sustained the development of a legislative framework orientated to offer assistance to social groups since that time stigmatized. It happens in this way an historical passage from a context where the legislative system was given and imposed by the state<sup>16</sup> to a context where it became possible for the citizens to agree upon the rules to be established. In this sense, for the interviewee the construction process of social services is one of the products of a shared period of cultural creativity, within a country in which there was a common trust towards the change.

The possibility, for an organization composed by professionals and family members, of contributing actively to the development of a new legislative system, establishing the organization of services for the persons with disability, represents the starting mile stone for the development of the community based services in Lithuania. First objective of the organization has been the establishment of the right to the education and to the training for the persons with disability, that give to the families the possibility to make their children go to school, as first alternative to the recovery in the mental hospitals.

---

<sup>15</sup>A detailed study of the relationship between mental health services and families in Italy is proposed in the volume by Carli and Paniccia (2012).

<sup>16</sup>Within a book accounting a psychosocial intervention in a neighbourhood of Rome, in which the authors of this paper participated, Carli and Sesto proposed a differentiation between *imposed* collusive myth and *built* collusive myth (Carli & Sesto, 2015). This differentiation highlights how between the feelings of the inhabitants concerning the past of the neighbourhood there was the shared idea to have participated actively in the construction of the neighbourhood itself. On the contrary the feelings of persecution featuring the way in which the inhabitants symbolized the cohabitant ion in the neighbourhood during the intervention was associated to the fantasy of a continuous imposition of the rules decided by someone else with the power to impose them.

Another significant passage, for the process of creation of the services for disability within 25 years since the Lithuanian declaration of independence, is the start of the debate about the topic of the deinstitutionalization. In particular, the interviewee underlines the presence of a long dialectic relationship between the institutionalization intended as only solution to the problem of the mental illness, and the organization of the community based services. It has been a relationship accompanied on the one hand by the development, between the non governmental organization, of a culture orientated to the guardianship of the human rights, as well of the recognition of the possibility to use local resources to realize the services.

In this regard it is interesting to critically reflect on the cultural perspective looking at the social integration as a human right. The guardianship of the human right seems to have been crucial for the development of new community based services in Lithuania, and it is to be remembered how it has been one of the ideological cornerstone that guided the process of development of the democratic states since the end of the World War II. This perspective has been accompanied by models of intervention tested in other context, therefore with the risk of their uncritical application. As an example without the engagement of the families, clients of the services themselves. Families that from being a resource for the construction of the services risk to become considered a sort of obstacle for the state responsible in a self referential way of the development of the legislative system, and of the implementation of the community based services.

Migaliova explores the relationship between state and families with an attention to the main requests posed by the families; consequently with attention towards who provides the services for disability. She says that the families seem to request, in the majority of the cases, personalized services. The issue of the personalization of the services is associated to the end of relieving the family members from curing and assisting in a total way. On the other hand, care givers not seem to ask exclusively a truce from the carrying out of their role of care givers. The personal assistance seems instead requested to help the persons with disability in developing relationships within the cohabitation's contexts. For Migaliova this request testimony that the change in the demands of the families is related to the social and cultural change that have crossed Lithuania during the time. To this regard the interviewee defines three different generations she deals in her professional experience. It is a definition produced from the inside of the belonging to the generation of the founders of the organization called the middle generation. A generation that contributed to the development of the Lithuanian legislation starting the establishment of the community based services. The generation to which Dana Migaliova belongs seems to keep in mind that the active engagement of the families and a cooperative relationship between professionals and families represent two cornerstones on which the Lithuanian organization is founded.

Differently the first generation, called "the old" one, made up of families with sons and daughters with an age between forty and fifty years old, has used the community based services since the early 90s. This generation looks to the services with gratitude and the reassignment not focusing the attention on their quality, satisfied for the fact of their existence, of their conquest. It seems a generation that, not actively implied in the construction of the services, doesn't think to be able to verify the quality of the used services. It is also a generation with less evaluation instrument, instrument that seems to have been developed during the time. We are thinking in this sense to the enlightenment of the web, not just as a source of informations but also as a confrontation's tool between families, for the actual generation. On the contrary "the middle generation" used to activate and to request the services, seems not fully satisfied and poses further requests to the organization providing services. In the end there is a third generation, defined by the interviewee as the "young one", that seems to live the services as a right not depending by their own participation and activation. A generation intending the possibility to use the community based services as a right of the individual guaranteed by the state.

In this regard we propose the hypothesis that with the time has prevailed an individualist way of dealing with and using the community based services. A way that seems founded on the idea of possessing resources, lived as always insufficient, and on the idea that the services are established disregarding the shared implication of their users. Through the dialogue between the interviewer and the interviewee it is hypothesized a parallel between the establishment of the community based services in Lithuania, and what happened after the legislative change realized in Italy in the 70's. In the actual time, the individualism and the social isolation seems associated in Italy but also in Lithuania to a fragmentation of the relationship between families, professionals e referents of the local authorities within a general weakening of the social relationships, and of the political participation

characterizing the historical period. It is a cultural dynamics that risk to invalidate the quality of the implemented services, on witch we think is possible to intervene if we recover the possibility to see the family as a resource for the construction of the services, that means to attribute to the family the function of the client and of the commitment<sup>17</sup> of the services and of the interventions. In this perspective it become crucial to identify treatable problems addressable by the interventions starting from a deep exploration of the problem themselves, criticizing the idea that providing services means to apply correct general principles without an exploration of the different social and cultural context where the services are to be realized. Contexts, as Migaliova underlines, that are featured by continuous changes, as the problems of the families are continuously changing; changes that challenge the acquired knowledge asking a continuous verification of the provided services.

## References

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Milano: Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., Grasso, M., & Paniccia, R.M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica: Pensare emozioni* [The training to the clinical psychology: Thinking emotions]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2012). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia. Dai malati psichiatrici alla nuova utenza: L'evoluzione della domanda di aiuto e delle dinamiche di rapporto* [The culture of the services for mental health in Italy. From the psychiatric sick persons to the new users: The evolution of the demand of help and of the relational dynamics]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., & Sesto, C. (2015). (Ed.). *Miti e convivenza: Resoconto di un intervento psicologico nel quartiere romano di S. Lorenzo*. [Myths and cohabitation: Report of a psychological intervention in the roman neighborhood of San Lorenzo]. Roma: Li@belli- Edizioni della Rivista di Psicologia Clinica. Retrieved from [https://books.google.it/books/about/Miti\\_e\\_convivenza\\_Resoconto\\_di\\_un\\_interv.html](https://books.google.it/books/about/Miti_e_convivenza_Resoconto_di_un_interv.html)
- Parsons, T. (1965). *Il sistema sociale* [The social system] (A. Cottino, Trans.). Milano: Edizioni di comunità (Original work published 1951).
- Uodkaite, D. (2005). *Present and future challanges in Lithuanian Mental Health Policy: Shifting from deinstitutionalisation to community integration*. Retrieved from <http://www.enil.eu>

---

<sup>17</sup>The function of the client and the function of who commit the intervention, within the methodological perspective proposed by Renzo Carli e Rosa Maria Paniccia (Carli & Panccia, 2003; Carli, Grasso, & Paniccia, 2007) in the field of clinical and social psychology, represent two concept looking at the emotional implication of the persons benefiting of the intervention about the intervention itself as a crucial resources to analysis and to identify the problems to be addressed by the intervention. Within this methodology the emotional implication of who use the intervention or commit it (functions that can coincide, but also be separated) represents the demand, and the demand is intended as an unconscious collusive fantasy featuring the way in witch the client or who commit the intervention symbolize the provider of the intervention it self; the intervention is founded on the analysis of this demand. It is a psychological methodology intervening on the relationships for their maintenance, therefore developing organizational competence.

## La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova

*Felice Bisogni, Stefano Pirrotta\*, Silvia Policelli\*\**

### *Abstract*

Gli autori presentano un'intervista a Dana Migaliova, presidente dell'associazione Viltis-Società Lituana di Persone con Disabilità Mentali. Ripercorrendo il processo di deistituzionalizzazione e costruzione dei servizi territoriali per la disabilità in Lituania, l'intervistata riflette sullo sviluppo del rapporto tra famiglie, professionisti e amministratori locali. In particolare Migaliova sottolinea il cambiamento delle domande delle famiglie nel corso del tempo e il passaggio da un loro attiva implicazione nel processo di costruzione dei servizi territoriali al considerarli dati e garantiti dallo Stato a priori. Viene a questo proposito letto criticamente il ruolo svolto dall'Unione Europea e dalle fondazioni internazionali nel promuovere lo sviluppo dei servizi territoriali e il consolidamento della cultura dei diritti umani entro il movimento delle organizzazioni non governative. L'articolo termina con alcune considerazioni conclusive sull'opportunità di recuperare le famiglie come clienti dei servizi per la disabilità, al fine svilupparne la qualità e l'efficacia.

*Parole chiave:* assistenza; disabilità; Lituania; famiglie; deistituzionalizzazione.

---

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

\*\*Psicologo, 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

\*\*\*Psicologa, 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). La costruzione dei servizi per persone con disabilità in Lituania: Intervista con Dana Migaliova [The construction of the services for persons with disability in Lithuania: Interview with Dana Migaliova]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 139-163. doi: 10.14645/RPC.2016.1.562

## Introduzione

Dana Migaliova è co-socia fondatrice e presidente di Viltis - Lithuanian Welfare Societies of Persons with mental disabilities. Madre di un giovane adulto con diagnosi di autismo, Dana Migaliova è anche membro del board degli Affari delle persone Disabili sotto il Ministero della Sicurezza Sociale e del Lavoro della Repubblica Lituana. Migaliova rappresenta una testimone privilegiata dello sviluppo dei servizi per la disabilità in Lituania. L'organizzazione che presiede, Viltis, è un'organizzazione non governativa con sede a Vilnius, attualmente composta da 53 sezioni indipendenti, dislocate in tutta la Lituania, che realizzano servizi sociali per persone con disabilità intellettive e problemi di salute mentale. In particolare Viltis gestisce centri diurni, gruppi appartamento, servizi di assistenza alle persone con disabilità entro le scuole primarie e secondarie, e servizi finalizzati a promuovere la socializzazione delle persone con disabilità e dei loro familiari. Interlocutori con i quali l'organizzazione lituana si rapporta sono il Ministero delle Politiche Sociali, le fondazioni internazionali che promuovono il processo di deistituzionalizzazione nell'Est Europa, i servizi per la salute mentale, le scuole e le famiglie di persone con disabilità.

Per contestualizzare l'intervista<sup>18</sup> a Migaliova può essere utile recuperare come si sono storicamente sviluppati i servizi per la disabilità e la salute mentale in Lituania. Uno sviluppo che è andato di pari passo con la costruzione dell'attuale organizzazione dello Stato e con la progressiva attuazione delle politiche di deistituzionalizzazione. Con il termine deistituzionalizzazione ci riferiamo al processo che vede la progressiva sostituzione degli ospedali psichiatrici di lunga degenza con strutture e servizi territoriali. Strutture e servizi che piuttosto che recludere le persone diagnosticate in luoghi separati dal resto della comunità, perseguono la finalità dell'integrazione sociale.

La Lituania, prima delle repubbliche dell'Unione Sovietica, ottiene l'indipendenza nel 1991 e subito dopo avvia una serrata attività legislativa. Nel 1991 il Seimas, Parlamento Lituano, approva la legge sull'integrazione sociale dei disabili<sup>19</sup> che sancisce il diritto della persona disabile ad usufruire di sussidi e servizi in ambito

---

<sup>18</sup>L'intervista proposta in quest'articolo è stata realizzata ad aprile 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 l'organizzazione lituana Viltis-Lithuanian Society of Persons with mental disabilities hanno partecipato al progetto l'organizzazione scozzese Enable Scotland e l'organizzazione croata Bubamara-Association of persons with disabilities. L'intervista a Migaliova 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 Zana SkejoSkoric, project manager di Bubamara. 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>

<sup>19</sup>Legge n. I-2044/1991 *Legge sull'Integrazione Sociale dei Disabili* (Lituania). Consultato da [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

sanitario, sociale ed educativo. La legge definisce un sistema di classificazione della disabilità in tre stadi di gravità, stabiliti in base al grado di compromissione della capacità di lavorare accertata da apposite commissioni di valutazione.

Quattro anni più tardi viene emanata la legge sulla cura nella salute mentale che, pur definendo nuovi diritti per il malato mentale all'interno delle strutture deputate a occuparsene, si situa entro una cornice culturale ancora fortemente organizzata sull'ospedalizzazione coatta entro strutture di tipo manicomiale. A questo proposito la legge all'articolo 27 autorizza medici e commissioni municipali, dedicate alla gestione della salute mentale, ad imporre la custodia ed il ricovero non volontario del paziente nei casi in cui si riscontri il reale pericolo che tramite le proprie azioni arrechi un serio danno alla propria salute e vita o alla salute e vita altrui<sup>20</sup>.

Nel 1996 viene approvata la legge che istituisce i servizi sociali in Lituania<sup>21</sup>. Servizi sociali rivolti anche alle persone con disabilità della cui implementazione possono essere responsabili in forma diretta lo Stato e le istituzioni pubbliche oppure in forma indiretta, tramite gare d'appalto pubbliche, le ONG, gli istituti religiosi e i privati cittadini. Tra i servizi sociali di tipo generale sono indicati la cura e l'assistenza e la riabilitazione erogate in contesto domiciliare, residenziale ed ospedaliero. Particolarmente significativa per le organizzazioni attive nell'ambito della disabilità, come vedremo nell'intervista, l'istituzione dei servizi come i centri diurni e le strutture residenziali temporanee che si qualificheranno per le persone con disabilità e problemi di salute mentale come principali alternative all'istituzionalizzazione entro gli ospedali psichiatrici di lungodegenza.

In seguito all'ingresso della Lituania nell'Unione Europea, nel 2004 viene emanata la nuova legge sui servizi sociali che riforma l'organizzazione dei servizi stessi. Nella legge ci si sposta da un'ottica orientata a valutare la gravità dell'individuo a una tesa a valutare i bisogni della famiglia. In particolare il bisogno di servizi sociali di una famiglia viene determinato tramite una valutazione del livello di dipendenza dell'individuo dalla famiglia entro una scala a due punti: parziale e totale<sup>22</sup>. Per quanto riguarda invece l'organizzazione dei servizi per la salute mentale, nel 2005 viene emendata la legge sulla cura nella salute mentale ma rimane centrale entro la nuova legge il principio del ricovero coatto negli ospedali psichiatrici. A questo proposito Uodkaite evidenzia come a metà degli anni 2000 in Lituania circa l'1,75% del budget nazionale fosse utilizzato per il ricovero delle persone assistite entro grandi istituti residenziali di lungodegenza ed ospedali psichiatrici a testimonianza della prevalenza di tale modello d'assistenza (Uodkaite, 2005).

Entro tale contesto, l'esperienza di Dana Migaliova può essere considerata esemplificativa del processo di costruzione dei servizi per la disabilità in Lituania e della partecipazione a tale processo da parte dei familiari di persone con disabilità. Ricordiamo che tale processo è stato attivato a ridosso della caduta del muro di Berlino e della successiva dichiarazione di indipendenza da parte della Lituania nel 1991. In tal senso è interessante considerare la storia dell'organizzazione, e il modo in cui dal 1989 ha contribuito allo sviluppo del sistema normativo e di servizi per la disabilità in Lituania. Viltis è stata fondata nel 1989 a Vilnius da un gruppo di genitori e alcuni professionisti<sup>23</sup>; tra questi ultimi, Danius Puras, attualmente professore associato di psichiatria e pediatria sociale all'Università di Vilnius, che in quegli anni iniziava la propria carriera come psichiatra di bambini e adolescenti. All'organizzazione viene data l'iniziale denominazione di Società lituana delle famiglie che crescono figli e persone con malattie psichiatriche. Alla fondazione dell'organizzazione partecipano oltre a familiari e specialisti anche il ministro del welfare dell'epoca e l'arcivescovo della curia locale. La lotta allo stigma e l'intento di mettere insieme e coinvolgere le famiglie nel processo di organizzazione dei servizi rappresentano le prime finalità di Vitlis. Sin dalla sua fondazione viene istituita una stretta collaborazione tra famiglie, specialisti e agenzie governative che, contestualmente alla nascita del nuovo Stato democratico,

---

<sup>20</sup>Legge n. I-924/1995 *Legge sulla Cura della Salute Mentale*, (Lituania). Consultato da [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>21</sup>Legge n. I-1579/1996 *Legge sui Servizi Sociali* (Lituania). Consultato da [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>22</sup>Legge n. X-493/2006 *Legge sui Servizi Sociali* (Lituania). Consultato da [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

<sup>23</sup>A questo proposito sembra interessante mettere in relazione questo processo di collaborazione tra psichiatria e famiglie con quanto avvenuto in Italia dopo l'emanazione della legge n.180 del 1978, che ha sancito la chiusura degli ospedali psichiatrici nel nostro Paese. Carli e Paniccchia sottolineano come il movimento di psichiatria democratica, promotore della chiusura dei manicomi in Italia, si sia caratterizzato per la propensione a colpevolizzare le famiglie dei malati mentali ed il contesto emarginante il malato (Carli & Paniccchia, 2012).

promuovelo sviluppo di una cornice normativa favorevole alla costruzione dei servizi. Nel 1991 Viltis è tra i principali attori in campo nello sviluppo della sopraccitata nuova legge sull'integrazione sociale dei disabili, che sancisce il diritto di ogni bambino con una disabilità a essere formato ed educato il più vicino possibile al proprio luogo di residenza. A partire dalla nuova legge, l'organizzazione negozia con il governo le condizioni per l'implementazione dei servizi necessari a rendere operativa l'integrazione scolastica di persone con disabilità e problemi di salute mentale. Nel corso degli anni '90 inizia a organizzare centri di formazione, scuole speciali, servizi per l'integrazione scolastica di persone con disabilità entro le scuole primarie e secondarie. Vengono in tal modo messi in campo dispositivi che danno alle famiglie dei nuovi nati con problemi di salute mentale la possibilità di evitare l'ingresso nelle così dette "grandi istituzioni" e negli ospedali psichiatrici. Successivamente, l'organizzazione dei servizi trae nuovi stimoli dalla legge sui servizi sociali del 1996, che Viltis contribuisce a realizzare in collaborazione con il Ministero degli Affari Sociali. La legge disciplina, per la prima volta dopo la fine del regime sovietico, l'erogazione dei servizi sociali, stabilendo criteri per l'impiego di professionisti e l'organizzazione delle strutture, definendo responsabilità e compiti degli enti locali, istituendo programmi governativi dedicati a finanziare i servizi. A seguito della legge, Viltis inizia a istituire in tutto il Paese centri diurni per persone con disabilità e problemi di salute mentale. I servizi si sviluppano ulteriormente negli anni 2000, con l'ingresso della Lituania nell'Unione Europea e con il contestuale avvicinarsi della scadenza prevista per la chiusura definitiva degli ospedali psichiatrici. Viltis inizia così a organizzare servizi sperimentali per persone con gravi disabilità, che fino a quel momento potevano usufruire solo marginalmente dei servizi già attivati. Ne è un esempio il centro diurno Viltis Akimirka<sup>24</sup>, rivolto a persone con gravi e complesse forme di disabilità, istituito nel 2006 in collaborazione con le autorità locali.

A questo punto sembra interessante contestualizzare lo sviluppo di servizi territoriali in Lituania entro il dibattito scientifico internazionale che concerne il tema della deistituzionalizzazione. Il caso dell'organizzazione lituana 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, 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, il supporto del processo di deistituzionalizzazione da parte dei decisori politici e la committenza verso il cambiamento da parte della forza lavoro della salute mentale.

Sulla scia di tali considerazioni, in questo scritto, analizzeremo come, entro il contesto lituano, lo sviluppo di leggi e normative istitutive di servizi per la disabilità e la salute mentale abbiano interagito in modo complesso con il modo in cui le famiglie simbolizzano collusivamente<sup>25</sup> il proprio rapporto con le persone con disabilità, i servizi d'assistenza e con il proprio contesto di convivenza; famiglie la cui influenza sullo sviluppo dei servizi territoriali rischia spesso, a nostro avviso, di essere sottovalutata.

A proposito dell'influenza delle famiglie sullo sviluppo dei servizi organizzati da Viltis nel corso del tempo, Migaliova sottolinea come in una prima fase l'assenza di servizi territoriali alternativi agli ospedali psichiatrici abbia spinto le famiglie a implicarsi nella costruzione e nella verifica dei servizi territoriali, al fine di coglierne i limiti e migliorarne la qualità. L'intervistata esplicita un rapporto dialettico tra critica delle pratiche di istituzionalizzazione e sviluppo di modelli di intervento per la costruzione dei servizi territoriali da parte di operatori sociali ed agenzie non governative.

In particolar modo, la testimonianza di Migaliova permette di mettere a fuoco il modo in cui le agenzie governative, responsabili dell'implementazione dei servizi sociali, e le organizzazioni non governative rappresentanti dei familiari e gruppi di professionisti abbiano interagito nel corso del tempo; ma anche come il

---

<sup>24</sup>Il nome del centro in Lituano significa un momento (*akimirka*) di speranza (*viltis*).

<sup>25</sup>Renzo 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).



rapporto con le famiglie, per le stesse organizzazioni che le rappresentano, ponga questioni complesse, sulle quali può essere utile interrogarsi.

### **Intervista**

Presentiamo di seguito l'intervista che è stata condotta da uno degli autori in lingua inglese. In conclusione proporremo un commento di alcuni aspetti per noi significativi sviluppati nel corso dell'intervista.

*Viltisè stata fondata nel 1989, solo qualche mese dopo la caduta del muro di Berlino e poco prima della successiva dichiarazione d'indipendenza della Lituania. Potresti dirci qual è, secondo te, il rapporto tra l'istituzione dei servizi per la disabilità nel vostro Paese e questi importanti eventi storici?*

Penso spesso a quel periodo e a cosa ha significato per la nostra organizzazione. Nel 1989, dopo la caduta del muro di Berlino, molte persone nell'Europa dell'Est hanno iniziato a pensare che fosse possibile cambiare molte cose. Quando la Lituania era parte dell'Unione Sovietica, eravamo abituati a essere molto accorti nel realizzare il movimento delle organizzazioni non governative, perché erano autorizzate solo alcune forme di organizzazione sociale, come il partito comunista, i sindacati e alcune organizzazioni non governative. In quel periodo c'era solo il movimento per le persone cieche e sorde, e organizzare movimenti o servizi collegati a questioni vicine alla malattia mentale era proibito. Per l'ideologia dell'Unione, infatti, ciascun uomo o donna doveva essere forte, sano e produttivo. Era il modo di pensare imposto dal regime, e qualsiasi cosa fosse considerata non buona per il sistema era etichettata come antisociale. C'era quindi il rischio di essere etichettati come organizzazione antisociale. In quel periodo, come primo nome per la nostra organizzazione scegliemmo Società lituana di famiglie che crescono figli e persone con malattie psichiatriche. Con questo nome volevamo stressare l'idea che le persone con problemi mentali potevano essere trattate e aiutate. Nel 1990 il primo statuto della nostra organizzazione fu conciso e apolitico. La nostra organizzazione è stata fondata da un gruppo di familiari e specialisti, soprattutto psichiatri. Un ruolo importante in questo processo lo ha svolto il professor Danius Puras, che a quel tempo lavorava come psichiatra di bambini e adolescenti. All'inizio sia noi familiari che gli specialisti ci confrontammo con un problema di conoscenze. Sapevamo davvero poco a proposito della malattia mentale e di come crescere figli con problemi mentali. In quel periodo a questo proposito fu prezioso iniziare a prendere contatti con altre organizzazioni attive nel campo della malattia mentale, come la tedesca Lebenshilfe, la danese Limfjordsskolen, il Kinsmen Children's Centre canadese. Un altro importante punto di riferimento fu la comunità lituana di immigrati negli Stati Uniti. Dopo aver visitato queste organizzazioni straniere, riconoscemmo la possibilità di cambiare la legislazione riguardante le persone con disabilità mentali, iniziando dalla legge sull'educazione. Entro l'Unione Sovietica infatti, le persone con disabilità non erano autorizzate a prendere parte ai sistemi scolastici ed erano considerate ineducabili. Nel 1990 iniziammo inoltre a organizzare diverse attività. Ad esempio organizzammo un campo estivo per sessanta persone, bambini con disabilità, teenagers e familiari, molto vicino al confine polacco. Il Ministro della Salute di quell'epoca mandò alcuni ispettori a controllare come stavano andando le cose, ma tutto era regolare, e questo dimostrò a noi familiari di persone con disabilità e ai professionisti che eravamo in grado di organizzarci in modo utile ed efficace. Occorre ricordare anche che il 1990 fu l'anno in cui l'Unione Sovietica fermò la distribuzione del gas in Lituania, quindi c'era una grande pressione affinché non si cambiasse lo status quo. Alla fine del 1990, con il raggiungimento dell'indipendenza politica della Lituania, le relazioni con il governo diventarono più strette. Il Ministro degli Affari Sociali chiese a familiari e professionisti di organizzare nuovi servizi. Il professor Puras propose di istituire un'università per i problemi di salute mentale dei bambini e degli adolescenti e, allo stesso tempo, il primo centro di salute mentale per bambini ed adolescenti fu attivato nella città di Vilnius. Fu un grande cambiamento; imparammo quanto era importante lavorare su più livelli. Da un lato era importante riunire insieme genitori da più regioni, affinché contribuissero in modo attivo a istituire i nuovi servizi nel Paese, da un altro era importante coinvolgere giovani professionisti e politici in questo processo. Infine, a un livello più alto, c'era molto lavoro da fare per cambiare il sistema legislativo. In buona sostanza, quando penso a quel periodo mi sento molto soddisfatta, e felice di come lo abbiamo utilizzato. Nel 1991 cambiammo la legge sull'educazione<sup>26</sup> con l'aiuto del giovane Ministro dell'Educazione. È importante a questo proposito dire che i politici di quel tempo

<sup>26</sup> Legge n. I-1489/1991 *Legge sull'educazione* (Lituania). Consultato da [http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma\\_e](http://www3.lrs.lt/pls/inter3/dokpaieska.forma_e)

erano giovani politici, diversi dall'establishment sovietico, decisi a cambiare e riorganizzare lo Stato dopo l'uscita della Lituania dall'Unione Sovietica. Ci chiesero la nostra opinione a proposito della legge sull'educazione, che non prevedeva niente per i bambini con disabilità. Ricordo bene quando nel gabinetto del ministro scrivemmo l'articolo 12 della nuova legge, che stabiliva che ciascun bambino, indipendentemente dal livello della disabilità, aveva diritto a partecipare al sistema prescolastico, scolastico e dell'educazione professionale. Fu un piccolo punto nella legge ma segnò una rivoluzione, e iniziammo a costruire servizi per il periodo prescolastico, scuole speciali, servizi per l'integrazione scolastica dei bambini con disabilità in classi miste. Non avevamo metodologie sviluppate, ma pragmaticamente è stata una pietra miliare molto importante per le famiglie e per le organizzazioni che realizzavano servizi come noi. Le famiglie per la prima volta ebbero la possibilità di mandare i propri figli a scuola, mentre si iniziavano a sperimentare nuovi modi di supportare e assistere bambini e adulti con disabilità. Successivamente, nel 1993, aprimmo il primo centro diurno per adulti con disabilità mentali, ancora con l'aiuto di professionisti e politici locali. A quei tempi non sapevamo davvero cosa significassero i servizi sociali, né avevamo mai sentito che potevano essere organizzati differenti servizi. In seguito, dopo esserci messi a studiare, continuammo a lavorare a livello della legislazione, e nel 1996 scrivemmo la bozza della nuova legge dei servizi sociali.

Per questi motivi penso che il 1989 abbia rappresentato l'avvio di una nuova stagione. Quanto accadde a Berlino fu come un ventata d'aria fresca per diversi movimenti nazionali. Noi come movimento per la disabilità mentale eravamo parte di un più generale movimento culturale che andava oltre il settore sociale e della disabilità. Molte persone e gruppi sociali a quel tempo erano attivi in diversi ambiti, quali la cultura, l'ecologia, l'agricoltura etc.

*Sembra interessante che la caduta del muro di Berlino e l'indipendenza lituana abbiano rappresentato eventi culturali rilevanti per il vostro Paese, che hanno influenzato in modo significativo anche l'organizzazione dei servizi per la disabilità. Vorrei ora chiederti cosa è cambiato da quel momento e quali sono le principali questioni con le quali la vostra organizzazione si confronta oggi. Come si è sviluppata nel corso del tempo la riflessione sull'organizzazione dei servizi di assistenza?*

Durante questi venticinque anni abbiamo a lungo lavorato alla chiusura degli ospedali psichiatrici. Lo scorso anno, il Ministro degli Affari Sociali e il movimento delle organizzazioni non governative hanno siglato un memorandum per la chiusura delle istituzioni per i bambini con bisogni speciali e per i bambini che non hanno genitori o altri che si occupino di loro. La discussione sulla deistituzionalizzazione è iniziata negli anni '90 insieme al dibattito su come sviluppare nuovi servizi territoriali, inclusi quelli di supporto alle famiglie. Ricordo la prima volta che organizzammo un incontro su questo tema, nel 1991. Con l'aiuto della televisione nazionale, mostrammo ai lituani le terribili condizioni e l'alto livello di mortalità delle persone che vivono nelle istituzioni e negli ospedali psichiatrici. Fu il primo passo per iniziare a discutere di diritti umani, e per iniziare a parlare con i genitori e i professionisti locali su come organizzare servizi di supporto per bambini e famiglie nei luoghi in cui vivevano. Iniziammo così a pensare che era possibile utilizzare le risorse locali per organizzare i servizi. In questo senso, il focus della discussione sulla deistituzionalizzazione ha promosso una riflessione su come organizzare i servizi entro la comunità.

Secondariamente, quello che abbiamo fatto è stato mostrare che le persone con disabilità non rappresentavano esclusivamente un peso, ma che, se supportate, potevano fare molte cose utili. Allo stesso tempo, iniziammo a proporre che le persone con disabilità potessero utilizzare gli stessi servizi pubblici utilizzati dagli altri cittadini. Lavorammo per preparare strutture scolastiche e centri prescolastici a entrare in contatto con persone con problemi, che a loro volta dovevano essere aiutate a frequentare quelle strutture. Credo che in questo senso vi sia un problema di cittadinanza. I cittadini dovrebbero essere formati ad adattare loro stessi a vivere insieme agli altri, e in particolare insieme alle persone con problemi. A questo proposito, sin dagli anni '90 gli esperti di diritti umani delle Nazioni Unite e della fondazione Open Society<sup>27</sup> hanno spinto per l'implementazione del

---

<sup>27</sup>La Open Society Foundation (OSF), è un'organizzazione fondata dal magnate liberal-progressista George Soros che si occupa di finanziare a livello internazionale organizzazioni della società civile e gruppi informali con il fine dichiarato di promuovere lo sviluppo della giustizia, dell'educazione e del sistema dei servizi pubblici. In particolare la salute mentale e la deistituzionalizzazione sono temi al centro dell'agenda politica della fondazione.

processo di deistituzionalizzazione, sostenuti dall'evidenza delle differenze tra la qualità della vita delle persone con disabilità dentro e fuori le istituzioni manicomiali. Questo ha convinto il governo lituano che fossero necessari alcuni cambiamenti per rinnovare le istituzioni e gli ospedali psichiatrici gestiti dallo Stato a livello centrale. Sfortunatamente spesso queste politiche sono rimaste a livello di facciata. Sto pensando ad esempio al rinnovamento degli edifici o ai controlli sulla qualità del cibo. Nonostante questi cambiamenti formali, le istituzioni hanno continuato sostanzialmente a essere organizzate allo stesso modo. Il processo di deistituzionalizzazione ha iniziato a essere più consistente dal 2000, quando il Paese ha iniziato a ricevere segnali della possibilità di entrare nell'Unione Europea. Il governo ha iniziato ad attuare le riforme richieste dall'Unione Europea al fine di garantire il rispetto dei diritti umani. Sono stati anni caratterizzati da numerosi incontri con gli esperti dell'Unione Europea, al fine di informarli sulla situazione del nostro Paese. In quel periodo molti cambiamenti hanno investito il sistema legislativo ma allo stesso tempo molti sono rimasti solo sulla carta. A questo proposito, abbiamo notato che dal 2004, quando la Lituania è diventata un membro della Unione Europea, il processo di cooperazione tra governo e movimento delle organizzazioni non governative è cambiato. Il settore delle ONG ha iniziato a essere percepito come un pericolo per lo Stato. Molti programmi nazionali hanno chiuso, e allo stesso tempo le fondazioni internazionali attive negli anni precedenti hanno smesso di investire soldi nell'istituzione di servizi nel Paese, non venendo sostituite da organizzazioni o fondazioni simili a livello nazionale. Se prima dell'ingresso nell'Unione Europea sentivamo di essere in una buona progressione, oggi il movimento delle organizzazioni non governative ed il movimento delle organizzazioni di persone disabili sembrano in qualche modo aver subito un arresto. Le difficoltà non riguardano solo i soldi che riceviamo per realizzare i servizi, ma concernono soprattutto la possibilità di rimanere attivi a livello politico, trovando un modo per riunire le famiglie, rendendole parte attiva nell'istituzione e nell'organizzazione dei servizi. Molte volte non ci servono solamente soldi, ma anche la possibilità di discutere e scambiare idee con altri, entro il nostro Paese come pure con gli altri paesi. Credo che il movimento per la disabilità si stia confrontando con questo genere di problemi in diversi paesi europei in questo momento di cosiddetta crisi economica.

*Mi sembra interessante che sottolinei l'importanza che le famiglie prendano parte attivamente all'organizzazione dei servizi che utilizzano. A questo proposito potresti dirci quali sono i principali problemi delle famiglie con disabilità in Lituania e che tipo di servizi richiedono?*

Da anni stiamo implementando centri diurni dove le persone con disabilità possano passare le proprie giornate al fine di permettere ai genitori di andare al lavoro, vivere la propria vita. Quelli che chiamiamo servizi di sollievo dalla cura sono da qualche anno al primo posto nell'agenda dei servizi sociali in Lituania. Il movimento non governativo sta discutendo con il Ministero degli Affari Sociali come implementarli. L'idea dei servizi di sollievo dalla cura è per noi abbastanza nuova, stiamo discutendo come organizzare questi servizi e servizi di assistenza personale. Il governo ha concordato con il movimento non governativo di orientare i fondi dell'Unione Europea verso la realizzazione di queste nuove tipologie di servizi. Durante il progetto di ricerca abbiamo ipotizzato che le famiglie richiedano questo tipo di servizi perché sono considerati più flessibili e più orientati verso gli specifici problemi di ogni famiglia<sup>28</sup>. Le strutture come i centri diurni invece hanno le proprie regole, non sempre adattabili alle specifiche esigenze delle famiglie<sup>29</sup>. Penso che quando al giorno d'oggi parliamo di

---

<sup>28</sup> La richiesta di servizi a domicilio rappresenta una priorità comune per tutte le 60 famiglie intervistate nei diversi paesi coinvolti nel progetto di ricerca YAID cui si riferisce l'intervistata, ed è stata oggetto di discussione tra i partner del progetto. Nel corso del progetto di ricerca, i referenti delle organizzazioni, da dentro la propria cultura di appartenenza, hanno inteso tale richiesta come una richiesta di sollievo dalla cura e di servizi di assistenza personale. Pensiamo utile evidenziare un potenziale significato della richiesta di servizi "personalizzati", in altri termini servizi tarati su esigenze specifiche, progettati per essere realizzati a domicilio. La richiesta di interventi domiciliari pone a chi interviene questioni che rimandano alle modalità di convivenza delle persone con diagnosi entro i contesti familiari. Questioni non connesse esclusivamente alla persona con disabilità vista come un individuo e come unico target degli interventi, come il termine personalizzazione potrebbe implicitamente suggerire.

<sup>29</sup> Anche i servizi semi-residenziali, come i centri diurni, svolgono la funzione di sostituire i familiari nelle funzioni di cura per alcune ore al giorno. D'altro lato, come detto da Migaliova, i cosiddetti servizi di sollievo dalla cura sono volti a svolgere tale funzione in modo più flessibile e più vicino alle esigenze degli specifici clienti dei servizi.

assistenza personale, stiamo parlando di qualcosa di diverso dall'assistenza che, ad esempio, ricevevano in passato le persone cieche. L'assistenza personale è intesa come un servizio volto ad aiutare le persone con disabilità mentale a prendere parte a diversi contesti come le scuole, un centro diurno, un contesto lavorativo, la propria casa. In questo senso credo che sia molto difficile impiegare in modo produttivo una persona con disabilità mentale nel libero mercato senza servizi che la supportino.

*A questo punto vorrei chiederti se credi che i problemi e le richieste delle famiglie siano cambiate nel corso del tempo.*

Certamente i problemi e le richieste delle famiglie stanno cambiando con il passare del tempo. Ci rapportiamo a differenti generazioni di famiglie che affrontano problemi differenti. I familiari degli adulti con disabilità sono molto stanchi. Le madri che si prendono cura di persone con disabilità mentali da quaranta o cinquanta anni spesso sono felici anche solo di sapere che per alcune ore al giorno, quando loro moriranno, i loro figli o figlie potranno utilizzare servizi territoriali, invece che finire negli ospedali psichiatrici. Penso che non si curino molto della qualità dei servizi, e che siano soddisfatte anche solo di potersi affidare a qualcuno che organizzi le attività quotidiane dei loro figli, a partire dalla mattina fino a quando non tornano a casa il pomeriggio. Di contro, quella che chiamo generazione di mezzo, che utilizza i servizi da circa dieci anni e ha avuto a disposizione diversi servizi dall'età prescolare, è per così dire più abituata ad avere tempo per se stessa, per vivere la propria vita personale o sviluppare la propria carriera. In genere è meno facile soddisfare questa generazione che chiede la possibilità di utilizzare diversi servizi territoriali e per più tempo. Alcune di queste famiglie, ad esempio, si sono guadagnate la possibilità di far frequentare al proprio figlio un centro diurno, hanno servizi di supporto a casa, la sera o la notte, e a volte nei week-end. Questa che ho chiamato generazione di mezzo è spesso attiva entro la nostra organizzazione. I genitori lavorano come volontari, chiedono spesso di essere coinvolti nelle attività di Viltis, e stanno cercando di far parte attivamente del movimento della disabilità.

Le nuove generazioni invece sembrano semplicemente abituate ad avere la possibilità di utilizzare diversi servizi sin dall'infanzia, come i servizi per l'intervento precoce o i servizi di supporto a scuola e a casa, ed hanno la possibilità di condividere idee e informazioni utilizzando il web. In molti casi hanno imparato specifiche metodologie per comunicare con i propri figli e guardano criticamente alla qualità dei servizi. Questa generazione di genitori sa come ottenere i benefici e le agevolazioni finanziarie, e sembra considerarsi come una generazione di utenti in modo quasi scontato. Per molti di loro è veramente difficile immaginare come era la situazione delle famiglie trenta anni fa, quando non c'era alcun servizio attivo. Per noi è molto difficile coinvolgere attivamente questa generazione nelle attività della nostra organizzazione. Molti di loro sembrano preoccupati dal proprio sviluppo personale, dalla propria carriera, e spesso declinano i nostri inviti a ingaggiarsi nell'organizzazione in maniera attiva, lamentando mancanza di tempo e il bisogno di essere autocentrati. Al massimo sono interessati ad avere contatti con i professionisti che lavorano con i loro figli; credo che in tal modo rischiamo di perdere una risorsa importante. La generazione di genitori a cui appartengo è differente, per noi era difficile dare riscontri, come se sentissimo di non essere competenti nel farlo. Inoltre, non avevamo la possibilità di utilizzare le nuove tecnologie e il web per comunicare. Spero vivamente che riusciremo a coinvolgere giovani genitori nel movimento nazionale per la disabilità, perché ci servono nuove idee e nuovi modi di guardare ai servizi. Non vedo un futuro roseo davanti a noi senza le innovazioni e i cambiamenti apportati dalle nuove generazioni.

*Il cambiamento nel modo in cui i genitori prendono parte alla vostra organizzazione mi fa venire in mente quello che avvenne in Italia negli anni '70. In quel periodo nel nostro Paese c'è stato un forte movimento sociale e culturale che ha spinto per un cambiamento in diverse sfere dalla vita privata e pubblica. Quel movimento ha portato a diversi cambiamenti nelle leggi che hanno permesso lo sviluppo di nuovi servizi sociali. Ciononostante oggi, sebbene il sistema dei servizi sia più sviluppato, sembra essersi diffusa una modalità più individualista di rapportarsi ai servizi. Credo non sia sufficientemente presa in considerazione l'idea che la qualità dei servizi dipenda dall'interazione tra differenti stakeholders locali, quali le famiglie, le agenzie che realizzano servizi e i politici.*

Credo che un processo simile si stia realizzando in Lituania. Oggi i giovani genitori sono più orientati a essere attivi in modo individuale e cercano soluzioni individuali. Credo che se implicheremo le giovani generazioni di genitori, sarà possibile partecipare al mercato dei servizi sociali, sviluppando nuovi servizi più efficaci nell'affrontare i problemi quotidiani dei familiari. Credo sia necessario organizzare i servizi sociali partendo dal riscontro delle giovani generazioni, mentre gli enti pubblici nazionali o le agenzie internazionali si occupano di costruire rapporti con le organizzazioni che realizzano i servizi sociali localmente. Credo sia molto importante che gruppi di genitori interagiscano con gruppi di professionisti per organizzare i servizi. Ho la speranza che lo Stato possa fare semplicemente da arbitro dell'interazione tra clienti e organizzatori dei servizi. I clienti e gli organizzatori dei servizi devono trovare la modalità migliore di cooperare per sviluppare servizi migliori. È molto importante sia che i genitori esprimano le proprie idee circa i servizi che utilizzano sia che i professionisti e le organizzazioni non governative che realizzano i servizi siano in rapporto con i bisogni delle famiglie. Spero che un giorno smetteremo di parlare di servizi e di diritti umani in generale, e inizieremo a parlare di servizi specifici per specifiche famiglie e persone. Questo è, a mio avviso, un passo importante per sviluppare il sistema dei servizi sociali utilizzando i diritti umani come background.

*Mi stavo chiedendo se il modo individualistico di richiedere i servizi potesse essere collegato con il problema di isolamento affrontato dalle famiglie entro il proprio contesto locale. Questo è quanto emergeva dal progetto di ricerca che abbiamo realizzato.*

L'isolamento è uno dei problemi più seri che le famiglie affrontano in Lituania. Per questo quando parliamo di organizzare servizi di supporto per le persone disabili è importante pensare alle famiglie, e a organizzare supporto psicologico per i fratelli e le sorelle. Durante il progetto di ricerca abbiamo discusso questo tema, e siamo arrivati alla conclusione che le famiglie debbano essere intese come clienti dei servizi. Come organizzazioni che realizzano servizi, dovremmo iniziare a proporre servizi per le famiglie, non per la disabilità. Ad esempio, credo che sia molto utile organizzare attività di socializzazione, intese come forme di supporto leggero per tutta la famiglia. È importante organizzare la possibilità di incontrarsi tra famiglie ma anche utilizzare i servizi pubblici erogati a tutti i cittadini, affinché vivano una vita normale e non siano isolati o segregati. Mi viene in mente ciò che chiamo discriminazione positiva delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Nell'essere sempre assistite dai servizi per la disabilità c'è il rischio di rimanere in qualche modo segregate dal resto della società.

*Un'ultima domanda. Ho molto apprezzato la tua riflessione sull'organizzazione dei servizi sociali come processo legato a variabili storiche e culturali. Credi a questo proposito che la vostra organizzazione stia oggi cercando criteri per approcciare in modo efficace la specifica situazione vissuta dalle famiglie con disabilità in questo particolare periodo storico e culturale in Lituania?*

Come ho detto prima, ci serve seriamente il coinvolgimento delle nuove generazioni di genitori nel movimento non governativo lituano, per sviluppare servizi migliori per le persone con disabilità così come per i loro genitori. La vita nel nostro Paese sta cambiando con il passare del tempo, e i servizi sociali non possono rimanere statici e uguali al passato, hanno bisogno di essere sviluppati. Sto pensando ad esempio all'utilizzo delle nuove tecnologie da parte delle nuove generazioni, che hanno un diverso modo di vivere la propria vita quotidiana. Credo che questo sia un punto molto importante per chi organizza i servizi. Se vogliamo essere contemporanei, dobbiamo essere attenti a come le diverse sfere della vita stanno cambiando, non prestando attenzione in modo esclusivo alla sfera della disabilità. Dobbiamo fare attenzione, e rapportarci allo sviluppo della scienza, dell'educazione, della formazione. Ci stiamo confrontando con una grande sfida in termini di conoscenza, che è molto difficile da affrontare senza le nuove generazioni.

### **Considerazioni**

Nella prima parte dell'intervista, Dana Migaliova ripercorre il periodo della fondazione dell'organizzazione, avvenuta a cavallo tra la caduta del muro di Berlino e la dichiarazione di indipendenza lituana del 1991. L'intervistata individua nella scelta del nome dell'organizzazione una prima operazione culturale utile a proporre

una nuova modalità di categorizzazione dei malati mentali. Una categorizzazione che, appellandosi allo statuto di malato, svincolasse la malattia mentale dalla pericolosità sociale a cui veniva associata in modo univoco ai tempi del regime sovietico in Lituana. L'enfasi data dall'intervistata all'attribuzione dello status di malati mentali sembra assumere senso in un contesto in cui "matti", "strambi" e "disabili"<sup>30</sup> venivano etichettati come persone pericolose, dannose per la società e irrecuperabili, poiché distanti dall'ideologia sovietica fondata su miti quali salute, forza e produttività. Di contro, la medicalizzazione del problema della follia sembra aver contribuito a una nuova caratterizzazione per la quale il folle, in virtù di una sua categorizzazione come malato mentale, veniva, per citare il sociologo statunitense Talcott Parsons (1951/1965), esonerato dalla responsabilità della propria condizione, per poi essere preso in carico dalla società tramite il sistema sanitario identificato con la psichiatria<sup>31</sup>. Tale processo di medicalizzazione è stato percorso anche in Italia, durante gli anni della deistituzionalizzazione. La chiusura degli ospedali psichiatrici, infatti, nel nostro Paese ha comportato la rappresentazione del folle non più come individuo pericoloso da emarginare, ma come malato da curare.

Nella storia di Viltis la scelta del nome, Società lituana delle famiglie che crescono figli e persone con malattie psichiatriche, è traccia di questo cambiamento culturale, che vuole promuovere il passaggio dall'idea del folle come nemico, propria dell'ideologia sovietica, all'idea del malato mentale come amico da curare. La nuova categorizzazione sembra aver dato modo alle famiglie di coltivare la speranza di essere aiutate nel trattamento dei problemi dei propri figli. A partire dalla condivisione reciproca di tale operazione culturale viene fondata la collaborazione tra famiglie di persone con disabilità e psichiatri proposta da Migaliova come elemento istituzionale della propria organizzazione. Si tratta di una collaborazione non scontata se si pensa, ad esempio, che in Italia il rapporto tra psichiatri e famiglie è stato fondato su di una colpevolizzazione di queste ultime, ree, alla stregua di altri contesti sociali, di emarginare il malato<sup>32</sup>. Tale collaborazione assume una sfumatura diversa nel momento in cui psichiatri e famiglie si trovano a condividere l'obiettivo di istituire servizi territoriali alternativi a quegli ospedali psichiatrici che durante il regime sovietico rappresentavano l'unico servizio disponibile per le persone etichettate come asociali, e pertanto pericolose per la società.

Parallelamente, tra le prime iniziative intraprese dalla neonata organizzazione alla fine del 1990 c'è l'organizzazione di un campo estivo, che può essere considerata indizio dell'importanza per le famiglie di problemi e questioni inerenti le relazioni di convivenza. Prioritaria era dunque la possibilità di costruire occasioni di socializzazione utili a dimostrare la competenza delle famiglie a costruire rapporti entro il proprio contesto di convivenza e a organizzarsi. Questo fa capire come la possibilità di creare occasioni di socializzazione, che permettessero alle famiglie di esprimere e potenziare competenze relazionali, sia prioritaria. Sembra sottolineare come un'attività ricreativa divertente sia stata importante per un gruppo di famiglie che iniziava a organizzarsi entro un contesto sociale in cambiamento, come quello lituano agli inizi degli anni '90. Inoltre sembra utile sottolineare l'importanza dell'istituirsi di un produttivo rapporto con i nuovi politici dello Stato post sovietico, meno diffidenti nei confronti delle organizzazioni non governative e interessati a conoscere il punto di vista delle famiglie di persone con disabilità e problemi di salute mentale nell'ambito dell'istruzione e dell'assistenza. Questo rapporto di collaborazione ha permesso lo sviluppo di un sistema legislativo orientato all'offrire assistenza a un gruppo sociale fino a quel momento stigmatizzato. Si realizza così un passaggio storico da un contesto in cui il sistema legislativo era dato e imposto<sup>33</sup> a un contesto in cui è possibile convenirlo. In questo senso, per l'intervistata il processo di organizzazione dei servizi sociali è uno dei prodotti di un generale momento di creatività culturale all'interno di un Paese in cui si guardava con fiducia ai cambiamenti.

---

<sup>30</sup> Nel contesto del discorso utilizziamo i termini virgolettati nell'accezione conferitagli dal senso comune.

<sup>31</sup> Parsons (1951/1965) ha individuato nell'esonero e nell'affidamento dipendente del malato a un sistema sanitario organizzato sul modello ospedaliero le due caratteristiche dello status di malato.

<sup>32</sup> Per un approfondimento della dinamica di rapporto tra servizi per la salute mentale e famiglie in Italia si veda il volume Carli e Paniccchia (2012).

<sup>33</sup> Nell'ambito di un contributo su un intervento in un quartiere di Roma, cui gli autori hanno partecipato, Carli e Sesto hanno proposto una differenziazione tra miti collusivi imposti e miti collusivi costruiti (Carli & Sesto, 2015). Tale differenziazione evidenzia come i vissuti degli abitanti relativi al passato del quartiere fossero di aver costruito il quartiere attivamente. Di contro il vissuto persecutorio che caratterizzava il modo in cui gli abitanti vivevano il quartiere al momento dell'intervento era associato alla fantasia di un'imposizione dall'alto dei cambiamenti.

La possibilità, per un'organizzazione composta da professionisti e familiari, di contribuire attivamente allo sviluppo di un sistema legislativo nuovo, che istituisse l'organizzazione di servizi per le persone con disabilità, sembra la pietra miliare da cui è partito lo sviluppo dei servizi territoriali per la disabilità in Lituania. Primo obiettivo dell'organizzazione è stato l'istituzione del diritto allo studio e all'educazione che ha dato alle famiglie la possibilità di mandare i propri figli a scuola, come prima alternativa al ricovero negli ospedali psichiatrici.

Altro significativo passaggio, che ha scandito il processo di creazione dei servizi per la disabilità in Lituania nell'arco dei venticinque anni trascorsi dalla costituzione della repubblica lituana, è l'avvio del dibattito sul tema della deistituzionalizzazione. In particolare, l'intervistata sottolinea come sia intercorso un lungo rapporto dialettico tra l'istituzionalizzazione come unica soluzione al problema della malattia mentale, e l'organizzazione dei servizi *community based*.

Si è trattato di un rapporto accompagnato da un lato dal diffondersi, tra le organizzazioni non governative, di una cultura volta alla tutela dei diritti umani, e dall'altro dal riconoscimento della possibilità di utilizzare risorse locali per organizzare i servizi.

Sembra a questo proposito interessante riflettere criticamente sulla prospettiva culturale che guarda all'integrazione sociale come a uno dei diritti dell'uomo. La tutela dei diritti dell'uomo sembra essere stata cruciale per lo sviluppo dei nuovi servizi territoriali in Lituania, e ricordiamo come abbia rappresentato uno dei capisaldi ideologici che hanno guidato il processo di fondazione degli stati democratici dalla fine della seconda guerra mondiale. Tale prospettiva è stata accompagnata da modelli di intervento collaudati in altri contesti, con il rischio di applicarli acotestualmente, appunto. Ad esempio senza il coinvolgimento delle famiglie, clienti degli interventi stessi. Famiglie che da risorsa per la costruzione dei servizi possono così diventare elementi di disturbo per uno Stato responsabile in modo auto-referenziale dello sviluppo del sistema legislativo e dell'attuazione dei servizi territoriali.

Migaliova esplora il rapporto tra Stato e famiglie con un'attenzione alle principali richieste poste dalle famiglie allo Stato; di conseguenza con attenzione verso chi eroga i servizi per la disabilità, sostiene che le famiglie sembrano richiedere, nella maggioranza dei casi, servizi personalizzati.

La questione della personalizzazione dei servizi viene associata alla finalità di sollevare i familiari da funzioni di cura e assistenza totalizzanti. D'altro lato, i *caregivers* non sembrano chiedere esclusivamente una tregua rispetto allo svolgimento del proprio ruolo di curanti. L'assistenza personale sembra piuttosto richiesta per aiutare le persone con disabilità ad avere rapporti entro contesti di convivenza. Per Migaliova tale richiesta testimonia come le domande delle famiglie siano cambiate contestualmente ai cambiamenti sociali e culturali che hanno attraversato la Lituania nel corso degli anni. A questo proposito l'intervistata individua tre diverse generazioni di famiglie con le quali è entrata in rapporto nel corso della propria esperienza professionale. Si tratta di una categorizzazione fatta a partire dalla sua appartenenza alla generazione che ha fondato l'organizzazione, definita come generazione di mezzo. Generazione che ha contribuito allo sviluppo del sistema legislativo lituano e ha dato avvio all'istituzione dei servizi territoriali. La generazione a cui Dana Migaliova appartiene sembra aver in mente come l'implicazione delle famiglie e il rapporto di collaborazione tra professionisti e familiari rappresentino i due capisaldi su cui si fonda l'organizzazione lituana.

È la prima generazione, definita "vecchia", di cui fanno parte le famiglie con figli di età compresa tra i quaranta e i cinquant'anni, quella che ha fruito dello sviluppo dei servizi territoriali avviato all'inizio degli anni '90. Una generazione che guarda con gratitudine e riconoscenza ai servizi e che non centra l'attenzione sulla loro qualità, paga del fatto che ci siano, della loro conquista. Sembra una generazione che, non implicata attivamente nella costruzione dei servizi per la disabilità, sente di non potersi coinvolgere in un processo di verifica della qualità dei servizi che utilizza. È anche quella con meno strumenti di valutazione, strumenti che sembra si siano sviluppati con il tempo. Si pensi alla sottolineatura del web in questo senso, non solo come fonte di informazione ma anche come mezzo di confronto tra famiglie per ciò che riguarda la generazione attuale.

Di contro la "generazione di mezzo" abituata ad attivare e richiedere i servizi che utilizza, sembra non accontentarsi, pone richieste ulteriori alle organizzazioni che implementano i servizi.

Infine c'è la terza generazione, quella che l'intervistata individua come "giovane", che sembra vivere i servizi come un diritto non dipendente dalla propria partecipazione e attivazione. È una generazione che sembra intendere la possibilità di utilizzare i servizi territoriali come un diritto dell'individuo garantito dallo Stato.

Dal canto nostro proponiamo l'ipotesi che con il passare del tempo abbia prevalso una modalità individualista di rapportarsi ai servizi territoriali. Una modalità che sembra ruotare attorno alla fantasia di impossessarsi di risorse, vissute come sempre insufficienti, e dall'idea che i servizi siano dei diritti acquisiti a prescindere da una condivisa implicazione da parte di chi li utilizza. Nel dialogo tra intervistatore ed intervistata viene ipotizzato un parallelismo tra l'istituzione dei servizi territoriali in Lituania e quanto avvenuto a seguito dei cambiamenti legislativi realizzati in Italia negli anni '70. Nell'attualità, individualismo e isolamento sociale sembrano in questo senso coniugarsi tanto in Italia quanto in Lituania a una frammentazione dei rapporti tra famiglie, professionisti e referenti delle amministrazioni locali entro un generale indebolimento dei rapporti sociali e della partecipazione politica che caratterizza il periodo storico.

Si tratta di una dinamica culturale che rischia di inficiare la qualità dei servizi implementati, su cui riteniamo si possa intervenire qualora si recuperi la famiglia come risorsa per la costruzione dei servizi ovvero nella funzione di cliente e committente<sup>34</sup> dei servizi e degli interventi realizzati. In quest'ottica diventa cruciale traguardare all'individuazione di problemi sui quali sia possibile intervenire a partire da una loro approfondita esplorazione, mettendo in discussione l'erogazione di servizi sia possibile come applicazione di corretti principi generali a prescindere dalla conoscenza e dall'implicazione dei diversi contesti sociali e culturali in cui viene realizzata. Tali contesti, come sottolinea Migaliova, sono in continuo cambiamento, così come lo sono i problemi delle famiglie; è un cambiamento che sfida le conoscenze acquisite e richiede un lavoro di continua verifica dei servizi erogati.

### Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale diagnostico e Statistico dei disturbi mentali DSM-5* [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5]. Milano: Raffaello Cortina Editore (Original work published 2013).
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2003). *Analisi della domanda* [Analysis of the demand]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., Grasso, M., & Paniccchia, R.M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica: Pensare emozioni* [The training to the clinical psychology: Thinking emotions]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2012). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia. Dai malati psichiatrici alla nuova utenza: L'evoluzione della domanda di aiuto e delle dinamiche di rapporto* [The culture of the services for mental health in Italy. From the psychiatric sick persons to the new users: The evolution of the demand of help and of the relational dynamics]. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., & Sesto, C. (2015). (Ed.). *Miti e convivenza: Resoconto di un intervento psicologico nel quartiere romano di S. Lorenzo* [Myths and cohabitation: Report of a psychological intervention in the roman neighborhood of San Lorenzo]. Roma: Li@belli- Edizioni della Rivista di Psicologia Clinica. Retrieved from [https://books.google.it/books/about/Miti\\_e\\_convivenza\\_Resoconto\\_di\\_un\\_interv.html](https://books.google.it/books/about/Miti_e_convivenza_Resoconto_di_un_interv.html)

---

<sup>34</sup>La funzione cliente e quella committente, entro la prospettiva metodologica proposta da Renzo Carli e Rosa Maria Paniccchia (Carli & Paniccchia, 2003; Carli, Grasso, & Paniccchia, 2007) in ambito psicologico clinico e psicosociale, sono costrutti che guardano all'implicazione emozionale di coloro i quali beneficiano degli interventi come di una risorsa cruciale per l'analisi e la definizione dei problemi su cui intervenire. Entro questa prospettiva metodologica l'implicazione emozionale di chi fruisce dell'intervento e di chi lo commissiona (funzioni che possono sovrapporsi, ma anche essere distinte) rappresenta la domanda, e la domanda è intesa come una fantasia inconscia, collusiva, con cui il cliente o il committente simbolizzano chi interviene; l'analisi di tale domanda fonda l'intervento. Si tratta di una metodologia psicologica che interviene sulle relazioni per una loro manutenzione, sviluppando in questo senso competenza organizzativa.



Parsons, T. (1965). *Il sistema sociale* [The social system] (A. Cottino, Trans.). Milano: Edizioni di comunità (Original work published 1951).

Uodkaite, D. (2005). Present and future challenges in Lithuanian Mental Health Policy: Shifting from deinstitutionalisation to community integration. Retrieved from <http://www.enil.eu>