EmpowerNet

La presa in carico delle persone con disabilità

Norme, esperienze ed analisi da Campania Lombardia e Sardegna

ricerca a cura di
Marco Faini, Gianmaria Gioga e Paola Milani

federazione italiana
per il superamento dell'handicap
fish onlus



EmpowerNet

La presa in carico delle persone con disabilità

Norme, esperienze ed analisi da Campania Lombardia e Sardegna

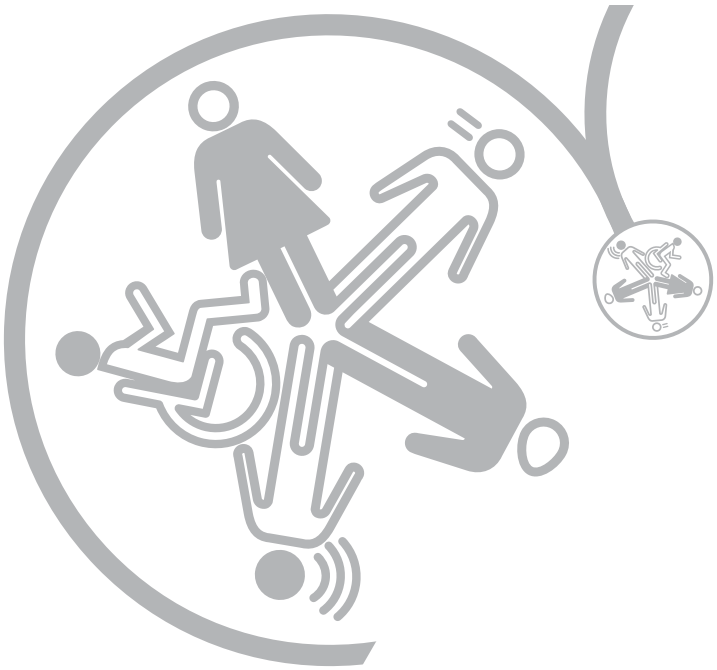
ricerca a cura di
Marco Faini, Gianmaria Gioga e Paola Milani

Fondazione Emanuela Zancan

CSV.net
Coordinamento Nazionale dei Centri di Servizio per il Volontariato

federazione italiana
per il superamento dell'handicap
fish onlus





La ricerca è stata coordinata da Marco Faini
per la Federazione Italiana Superamento Handicap
e da Gianmaria Gioga per la 'Fondazione Emanuela Zancan'.

Gruppo di ricerca della 'Fondazione Emanuela Zancan'
Ingrid Berto, Cinzia Canali, Andrea Frosi,
Gianmaria Gioga, Elena Innocenti, Paola Milani, Monica Pivetti,
Tiziano Vecchiato, Mariangela Zanella.

La somministrazione, registrazione e trascrizione
delle interviste, la conduzione dei focus group e la raccolta
e la schedatura dei documenti legislativi è opera dei gruppi regionali
della FISH della Campania, Lombardia e Sardegna,
che hanno aderito all'iniziativa.

Ringraziamo tutti coloro che, con la loro collaborazione,
hanno contribuito alla realizzazione della ricerca.

Indice

6 Presentazioni
8 Premessa
9 Introduzione

12 **1. Persone con disabilità, famiglie, servizi**
12 1.1 Al centro: la persona
12 1.2 Il progetto globale di vita
13 1.3 Il protagonismo delle famiglie
e delle persone con disabilità nel proprio progetto di vita
15 1.4 L'integrazione e la centralità della persona
15 1.5 La comunità

17 **2. Disabilità e livelli essenziali di assistenza**
17 2.1 Livelli di assistenza o di cittadinanza per le persone con disabilità
19 2.2 La spesa sociale regionale per la disabilità: un confronto comparativo

24 **3. Il confronto legislativo**
24 **3.1 Il contesto attuale**
36 **3.2 L'analisi degli atti**
36 3.2.1 La predisposizione dello strumento di rilevazione
37 3.2.2 La scelta degli atti
39 3.2.3 Gli esiti dell'analisi

50 **4. I rapporti con i servizi**
50 **4.1 Qualità e metodo**
51 **4.2 L'analisi dei dati**
51 **4.3 I gruppi focus**
52 4.3.1 Presentazione dello strumento e del campione
57 4.3.2. I risultati: momenti critici e soggetti coinvolti
56 4.3.3. I risultati: limiti al protagonismo della persona con disabilità e della sua famiglia ed integrazione tra servizi e soggetti
60 **4.4. Le interviste**
60 4.4.1. Presentazione dello strumento
61 4.4.2. Presentazione del gruppo degli intervistati
64 4.4.3. I risultati ottenuti
98 **4.5. Una lettura trasversale dei problemi emersi**

104 **5. Conclusioni e prospettive**
104 **5.1 Livelli essenziali di assistenza**
106 **5.2 La situazione attuale, spunti di riflessione e prospettive future**

110 **Bibliografia**

Presentazioni

Giuseppe Benvegnù Pasini

La ricerca condotta dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e dalla Fondazione Zancan nell'ambito del progetto Empowernet, i cui risultati sono pubblicati nel presente volume, acquisisce una particolare importanza anche per il momento nel quale sono resi pubblici. In un'Italia nella quale le regioni hanno la potestà legislativa in materia sociale la necessità di definire i livelli essenziali da garantire a tutti i cittadini nell'intero territorio nazionale diviene una delle principali priorità. È questo, infatti, a seguito della riforma costituzionale del 2001, uno dei pochi compiti, con la definizione dei profili professionali operanti nel settore socioassistenziale, rimasti al livello centrale. Compito, peraltro, che il precedente governo ha scelto di non affrontare. La ricerca mette invece ben in evidenza come la attuale situazione di disomogeneità e di ritardo legislativo nazionale e regionale in tale materia debba essere affrontata da subito e con particolare attenzione. La tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie necessita di un'azione di governo partecipata e di ampia portata che dia effettive garanzie di esigibilità dei diritti e non solo auspici e intenzioni, sia pur lodevoli.
Ciò che risulta dalla ricerca è invece la disomogeneità nell'offerta di servizi e di spesa a livello regionale in favore delle persone con disabilità e la difficoltà di confrontare dati tra loro non facilmente comparabili. Livelli essenziali di assistenza non può significare solo definire "assistenza domiciliare": lo sforzo deve essere anche quello di indicare quante persone e con che livello di spesa ci impegniamo ad assistere nelle nostre regioni, sulla base di una precisa analisi dei bisogni. Ma ancor di più, declinare i livelli essenziali significa anche porre la questione del "come" prendere in carico le persone e le loro famiglie, come coinvolgerle con un ruolo da protagonisti del progetto globale personalizzato, come accompagnarle senza sostituirsi ma anche senza abbandonarle, come rapportarsi ad esse e alle associazioni che le tutelano.
Il racconto delle persone con disabilità e dei loro familiari, riferiti ai momenti principali della vita di una persona con disabilità (comunicazione della diagnosi, integrazione scolastica e post scolastica, progetto di vita, autonomia e partecipazione, tutela dei diritti e protagonismo, dopo di noi) dimostrano come sia necessario uno sforzo che vada in tale direzione.
Da questo punto di vista, le regioni possono fare molto impegnandosi a elaborare e diffondere le linee guida della progettazione personalizzata basata sulla valutazione.
La Fondazione Zancan auspica che i risultati della presente ricerca costituiscano, per i responsabili istituzionali a tutti i livelli, uno stimolo a farsi carico dell'attuazione piena dei diritti sanciti nella Costituzione italiana, realizzando una scelta preferenziale per i soggetti più deboli.

Pietro Vittorio Barbieri

Un movimento di cittadini che promuove i diritti e le pari opportunità, nel corso del suo tormentato cammino, incontra le sue crisi di crescita in diversi momenti nelle interlocuzioni politiche e amministrative. Le risposte più gettonate in queste situazioni attengono alla supposta endemica carenza di disponibilità economiche, argomentata dai vincoli autentici degli indicatori economici come l'enorme debito dello Stato e la sproporzione del rapporto deficit/Pil, il rispetto delle convenzioni europee ed i rating del Fondo Monetario Internazionale ed altre agenzie internazionali.
Appare invece evidente, successivamente, che le risorse impegnate non sono propriamente scarse, ma subiscono assoggettamenti quantomeno estranei all'esigenza di emancipazione, di libertà, di massima indipendenza e inclusione sociale possibile delle persone con disabilità, producendo l'infausto effetto di interventi inappropriati e conseguentemente fonte di medicalizzazione e segregazione. L'insoddisfazione ricompare quando si percepisce che la modalità esperienziale di leggere il fenomeno che riguarda i cittadini coinvolti, non è tra le favorite della politica né dell'amministrazione pubblica, laddove invece prevalgono le visioni dei service provider consolidati istituzionali o convenzionati/accreditati, profit o meno. In larga misura la scienza di studi sociali risponde più a queste logiche piuttosto che ai bisogni dei cittadini, vuoi perché il loro protagonismo esiste solo in qualità di produttori, imprenditori, lavoratori, commercianti, professionisti e persino precari, vuoi perché i corpi intermedi dello Stato sono adusi a identificarsi in strategie che pongono al centro la pratica di mediazione tra le risorse esistenti ignorando quelle potenziali, vuoi perché la committenza non è riferibile quasi mai a organizzazioni di cittadinanza.
Le ragioni di questa ricerca risiedono in questi passaggi: restituire soggettività ai cittadini con disabilità ed al gradimento degli interventi pubblici a loro destinati; ricostruire la responsabilità pubblica politica ed amministrativa rispetto alle strategie di emancipazione delle persone con disabilità; sollecitare studi e ricerche indipendenti che possano contribuire alla rottura di una condizione dal gusto amaro della mancanza di libertà e democrazia per un gruppo di cittadini, sia pur minoritario, che continua a vivere la segregazione come unico metro per il proprio progetto di vita senza aver commesso alcun reato. Infatti, le persone con disabilità, nonostante un'enormità di norme e buone pratiche, sono deluse nelle loro aspirazioni costrette permanentemente in ambiti riabilitativi diurni o residenziali. Costruirsi una professione è perlopiù un atto individuale di liberazione dall'isolamento, non la partecipazione alla vita della comunità in cui si è nati e non a concorrere al suo benessere ed al suo sviluppo coeso. Per questi motivi la ricerca è una pietra angolare per le organizzazioni di persone con disabilità che si riconoscono nella Fish e nel Cnd, sostanziata non solo negli obiettivi ma anche nella metodologia: i ricercatori sul terreno erano persone con disabilità o familiari coadiuvati da un gruppo di esperti delle associazioni - i quali successivamente hanno dato vita all'Agenzia EmpowerNet -, da un poderoso percorso formativo e dalla qualificata esperienza della Fondazione Zancan.
Insomma, l'utilizzo delle migliori risorse associative, consapevoli e competenti ed un centro di ricerche che, tra i pochi allora, si è distinto per l'attenzione ai diritti degli esclusi e dei discriminati senza mediazioni. Una sperimentazione complessa che ne ha ritardato la definitiva pubblicazione.
La complessità nella comunicazione è paradigmatica della diversità di linguaggi che scontano le persone con disabilità ed i loro familiari nella loro quotidianità. Va dato merito a coloro che hanno saputo fare una virtù di una criticità. Un ringraziamento a tutti costoro è doveroso e indubbiamente da tutti loro guadagnato. Ora auspichiamo che il lavoro del Governo, delle autonomie regionali e dei comuni ne tenga conto proprio nella stagione più prossima alla definizione dei diritti sociali.

Premessa

Marco Faini

La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha condotto tra il 2004 e il 2005 una serie di attività definite nel progetto Empowernet, nell'ambito dei finanziamenti della L.383/2000. Il progetto ha coinvolto 10 gruppi regionali, centri di ricerca sociale (tra i quali la 'Fondazione Emanuela Zancan'), Università, formatori, ecc. Soprattutto, il progetto ha coinvolto oltre duecento leader associativi della rete sociale aderente alla FISH, con l'intento di favorirne il rafforzamento, puntando in via prioritaria sulla valorizzazione delle risorse politiche, professionali e personali che in questi anni hanno contribuito a definire la moderna e matura fisionomia del movimento delle persone con disabilità. Il progetto si è sviluppato su tre assi di lavoro:

1. formazione:

- organizzazione di seminari ed incontri rivolti ai dieci gruppi regionali (Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Lazio, Molise, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna) su un "percorso di studi" coerente con l'obiettivo di potenziare la competenza tecnica e politica della rete associativa. Principali temi trattati: diritti umani, economici, sociali e civili della persona con disabilità, legislazione sociale e sanitaria, politiche dello sviluppo, co-progettazione, piani di zona, livelli essenziali delle prestazioni)
- rivolta ai medesimi gruppi regionali, utilizzando una piattaforma di formazione a distanza (FAD) progettata dall'Università di Genova (Dipartimento di Scienze Antropologiche)

2. centri EmpowerNet:

- creazione di una rete di centri di informazione e orientamento sui diritti per valorizzare le esperienze realizzate dalle associazioni di persone disabili e loro familiari; definizione e realizzazione di un modello di centro informativo e di orientamento territoriale trasferibile in altre aree; costruzione di banche dati on-line sui diritti e sui servizi territoriali; promozione di attività di empowerment a livello territoriale indirizzate alle associazioni e alle persone con disabilità e loro familiari; offerta di servizi di sportello informativo alle persone disabili e loro familiari; supporto alla creazione di collaborazioni e partnership tra associazioni della rete ed enti pubblici e privati

3. ricerca sociale:

- nella convinzione che per assolvere al meglio il ruolo di advocacy, il movimento delle persone con disabilità necessiti di conoscenza, approfondimenti, dati e materiali sui quali riflettere, discutere, calibrare proposte e iniziative.

Il Progetto Empowernet, avviato con un seminario a Roma nel giugno 2004 e concluso con un altro seminario a Genova nel novembre 2005, ha consentito di sperimentare metodologie inusuali per il movimento (ad esempio la FAD), di testare la consistenza e robustezza della rete, di approfondire temi e problemi beneficiando di una larga platea di esperti, operatori, tecnici, formatori delle Associazioni, e, nel caso delle ricerche, collaborazioni e competenze importanti, come nel caso della Fondazione Zancan.

Gli esiti del Progetto Empowernet non risiedono solo nei "tradizionali" indicatori che solitamente vengono utilizzati (rispetto dei tempi e delle risorse, completamento delle azioni e dei programmi, ecc.), in quanto gli obiettivi del progetto erano e sono obiettivi di crescita della rete, e quindi, per definizione, da valutare e analizzare nel tempo, in relazione al concreto mutamento positivo delle condizioni di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie.



Introduzione

Marco Faini e Gianmaria Gioga

La recente normativa italiana, sanitaria e sociale, individua nei livelli essenziali di assistenza (LEA) definiti a livello nazionale, un elemento cardine per le future politiche di salute del Paese.
Ai cittadini, pur nel rispetto del federalismo che attribuisce alle regioni la competenza in via esclusiva in materia sociale, dovrà essere garantita la massima uguaglianza possibile nell'accesso e nella offerta di servizi e prestazioni. Se queste condizioni sono rivolte al rispetto-benessere di tutte le persone, esse interessano in particolare le persone con disabilità, che necessitano di chiari riferimenti a diritti realmente esigibili. Per le persone con disabilità, infatti, il contesto entro cui collocare condizioni di uguaglianza nell'accesso e nella fruizione di quanto previsto nei livelli essenziali di assistenza va ben oltre alla pura e "semplice" fruizione di servizi e prestazioni. Risulta necessario che tali servizi e prestazioni siano definiti in un più ampio e complesso quadro di uguaglianza, per non rischiarare di limitare, pur magari migliorandola, la qualità di vita delle persone. In altre parole, si tratta di creare le condizioni affinché il processo di presa in carico globale e continuativo si sviluppi a partire dall'assunzione della meta del rispetto dei diritti umani e quindi dalla creazione di condizioni di pari opportunità e non discriminazione. Un compito che la Repubblica deve assolvere, e che ancora oggi appare, invece, largamente disatteso e incompiuto. Occorre qui sottolineare e ricordare come il movimento delle persone con disabilità abbia espresso una crescente capacità di analisi e riflessione, che ha prodotto un profondo cambiamento nel taglio culturale e politico delle proposte e delle richieste nei confronti dei sistemi istituzionali. L'attenzione si è progressivamente spostata dalla sfera sanitaria e socio-assistenziale, che pure rimangono ambiti fondamentali per produrre concreti miglioramenti della qualità della vita, ai temi più complessivi delle politiche per lo sviluppo della cittadinanza attiva. Principi e concetti come le pari opportunità e la non discriminazione, infatti, devono non solo concretizzarsi in una serie di servizi e interventi atti a migliorare il "funzionamento" della persona, ma soprattutto nel trovare un preciso riscontro in processi generali di cambiamento dell'organizzazione sociale, culturale ed economica delle comunità. Si tratta di creare le condizioni affinché possano essere bene accolte le competenze e le capacità acquisite nei processi abilitativi, riabilitativi o educativi, nel rispetto delle diversità e delle specificità di cittadini e cittadine portatori di diritti e di doveri.
In tale senso, il filtro di lettura adottato dal movimento (il rispetto dei diritti umani) si è rivelato particolarmente efficace, perché permette di capire meglio e più a fondo gli ostacoli e le inadempienze di modelli di intervento settoriali che producono ancora condizioni di esclusione e deprivazione e non azioni di inclusione sociale. In ogni caso è bene precisare che il movimento delle persone con disabilità è pienamente consapevole della necessità di mantenere viva ed elevata l'attenzione sui temi dell'efficienza e dell'efficacia dei sistemi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali. Lo dimostra il fatto che ben prima che venisse raggiunta l'intesa in seno alla Conferenza Stato/regioni in materia di LEA, la FISH aveva elaborato una proposta di definizione dei livelli essenziali che andava ben oltre quella che poi sarebbe divenuta legge dello Stato. Senza entrare in dettagli, la proposta si caratterizzava per due elementi di fondo:

- la definizione di servizi e prestazioni collocate in una cornice quali-quantitativa (standard)
- la collocazione di tali servizi e prestazioni in un processo di presa in carico globale e continuativo.

Accanto all'adeguatezza della rete di offerta dei servizi e degli interventi, l'attenzione viene pertanto focalizzata sulla capacità dei sistemi di garantire la presa in carico globale tramite progetti individualizzati; questi, di fatto, devono essere considerati tra i livelli essenziali di assistenza di processo, in coerenza con il fine di garantire la dichiarata "piena realizzazione dell'integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica e professionale e del lavoro".

Obiettivi della ricerca

La presente ricerca, realizzata congiuntamente da Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) e Fondazione Zancan di Padova, prende le mosse da tali considerazioni, e intende analizzare l'attuazione a livello regionale dei livelli essenziali di assistenza e le modalità di presa in carico globale delle persona con disabilità in alcune zone del territorio nazionale.
Per garantire uno sguardo d'insieme si è scelto di analizzare tre regioni - la Lombardia, la Sardegna e la Campania - che per sistema di welfare regionale, per collocazione geografica e per caratteristiche socio-demografiche potessero essere assai diversificate tra loro e offrire un ampio panorama della situazione italiana. Nello specifico, gli obiettivi della ricerca erano quindi i seguenti:

1. *Confrontare le regioni in materia di tematiche attinenti disabilità e livelli essenziali di assistenza*

Raccogliere e confrontare i provvedimenti di natura regionale che dettano norme in materia di disabilità e livelli essenziali di assistenza, successivamente al Dpcm 29.11.2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza [1]", permette di "fotografare" lo status quo del nostro Paese e di realizzare una mappatura analitica della legislazione vigente, periodicamente aggiornabile, tale da fornire indicazioni sullo sviluppo del sistema di welfare regionale. L'analisi comparativa si era prefissa lo scopo di includere anche la spesa sostenuta e i dati di offerta dei più rilevanti servizi/prestazioni per l'area disabilità nelle tre regioni, per verificare la presenza e consistenza dei servizi previsti dai livelli essenziali di assistenza e fornire indirizzi per la programmazione a breve e medio termine.
In realtà tale aspetto della ricerca si è rivelato decisamente difficile da realizzare, al punto che pochi e generici appaiono i dati e quindi le riflessioni possibili in tal senso.

2. *Definire gli elementi che qualificano il processo di presa in carico globale e confrontarli con alcune esperienze territoriali*

Si tratta di una premessa necessaria per riconoscere i percorsi di diseguaglianza e di emarginazione nel territorio e le loro cause principali (mancate risposte, ostacoli nell'accesso, inadeguatezza delle rete di offerta), nonché per individuare e condividere percorsi di cittadinanza finalizzati a rimuovere gli ostacoli e le difficoltà, facendo della tutela dei soggetti deboli l'indicatore fondamentale di giustizia locale e di solidarietà sociale.

Per realizzare tali obiettivi sono stati analizzati da un lato - a livello macro - i sistemi di welfare regionale e le modalità con cui le regioni stanno concretizzando le indicazioni nazionali in materia di livelli essenziali di assistenza, e dall'altro - a livello micro - come i servizi operano nella presa in carico della persona con disabilità. Il presente volume riporta, dunque, i risultati della ricerca condotta dal dicembre 2004 al giugno 2005, integrandoli e commentandoli alla luce di alcune considerazioni di carattere generale. Il primo capitolo individua alcuni concetti chiave della presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, temi ai quali la letteratura specialistica e l'operatività dei servizi alla persona hanno dedicato particolare attenzione negli ultimi anni. In particolare, si fa riferimento alla centralità ed alla globalità della persona, al riconoscimento e valorizzazione delle competenze delle famiglie e delle persone con disabilità, al loro conseguente protagonismo nella

(1 *Pubblicato in Gazzetta Ufficiale N. 33 del 8 Febbraio 2002.*

formulazione e attuazione del progetto di vita, all'importanza di tutti i livelli dell'integrazione (istituzionale, gestionale e professionale), alla centralità del lavoro con la comunità.
I capitoli successivi analizzano in dettaglio quanto emerso dalla ricerca.
Il secondo capitolo riporta il confronto comparativo dei (pochi) dati di spesa e di offerta delle regioni esaminate. La difficoltà emersa nella raccolta di dati tra loro comparabili dimostra la necessità e l'urgenza di condividere linguaggi, sistemi di classificazione e strumenti di lavoro nei servizi alla persona. Le diverse modalità di denominare servizi e prestazioni e di imputarne la spesa nei vari capitoli di bilancio, rischiano infatti di rendere impossibile la definizione e il monitoraggio dei livelli essenziali di assistenza in termini di livelli di finanziamento e di offerta. In tal modo si depotenzia di fatto lo strumento che dovrebbe invece garantire equità ed esigibilità dei diritti.
Il terzo capitolo riporta l'analisi della produzione legislativa delle tre regioni considerate in materia di livelli essenziali di assistenza e disabilità. La riforma del titolo V della Costituzione ha reso il confronto dei sistemi di welfare regionali un'analisi necessaria, da affiancare nel tempo con una valutazione dell'impatto di tali scelte.
La ricerca sulle relazioni tra persone con disabilità, famiglie e servizi, e sulle modalità di presa in carico - presentata nel quarto capitolo – è una ricerca "micro" realizzata con tecniche qualitative: focus e interviste semistrutturate.
Si è scelta una metodologia relazionale, basata sulla interazione tra ricercatori e intervistati, in considerazione della congruenza tra tale modalità di ricerca e l'oggetto di indagine. In particolare, si è voluto andare a valutare, attraverso la diretta testimonianza delle persone, quanto sia realmente praticato nelle relazioni tra persone e servizio lo slogan del progetto
'Empowernet': nulla su di noi senza di noi.



1. Persone con disabilità, famiglie, servizi

Marco Faini, Gianmaria Gioga e Mariangela Zanella

1.1 Al centro: la persona

Punto di partenza è porre al centro del sistema la difesa della persona con la propria dignità e diritto a rimanere nella comunità in cui vive, a contatto con le proprie reti familiari e sociali. Questo significa che la persona non solo è oggetto del sistema di prestazioni, ma soprattutto soggetto che collabora, partecipa, sceglie il processo di inclusione sociale, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico o comportamentale fosse di notevole entità.
Diviene prioritario pensare e l'attuare un welfare, che partendo dalle sue espressioni comunitarie, propizia la cultura di una relazione di aiuto, nella prospettiva di legami affettivi solidi e responsabili. La disattenzione, il disconoscimento della società nei confronti della persona con disabilità ne acuisce la sofferenza e la solitudine; appare quindi necessario e urgente attraversare tale linea di separazione. Nell'orizzonte delle politiche sociali per la disabilità una simile prospettiva permette di segnalare e riconoscere i fattori che determinano condizioni favorevoli al divenire esistenziale della persona con disabilità:

- la presenza di un progetto di vita: non basta offrire "soluzioni" esterne o organizzative, che spesso risultano statiche ed inducono, anche in situazioni di normalità, ad angoscia e fatica;
- le relazioni significative: spesso si è più attenti all'aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla "significatività della relazione";
- i luoghi e gli spazi di vita: avvengono spesso "rapidi" cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- la continuità storica del sé: spesso minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona con disabilità a mantenere la propria immagine;
- l'appartenenza e la vivibilità del contesto nel quale la persona è inserita.

Si potrebbe in una parola dire: il senso, il valore della propria esistenza.

1. 2 Il progetto globale di vita

L'articolo 14 della L.328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" e l'articolo 2 del Dpcm 14.02.2001 "Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria" impongono ai servizi di lavorare per progetti personalizzati.
Tale modalità, rischia di rimanere una progettualità parcellizzata se non inserita in un "progetto globale di vita", che veda la famiglia e la persona con disabilità porsi la questione centrale della prospettiva della vita adulta della persona con disabilità. "Il progetto individuale, previsto e descritto dall'art. 14 della legge n. 328/2000, è parte integrante dei livelli essenziali di assistenza che lo Stato deve garantire su tutto il territorio nazionale. La normativa nazionale vigente consente di potere rideterminare il valore e la portata del Progetto Individuale, definendolo, più utilmente, progetto globale di presa in carico della persona con disabilità. Questo diviene il centro dell'azione di

programmazione e di responsabilità sociale per tutelare e promuovere i diritti della persona disabile e della sua famiglia e rispondere ai suoi bisogni in maniera articolata e complessiva, nel rispetto della sua dignità" (Caritas Ambrosiana, 2004). Obiettivo primario dei servizi, dunque, diviene quello di aiutare la persona e la famiglia a pensarsi in una dimensione di dinamicità, ponendosi obiettivi di crescita e di cambiamento a partire dalle caratteristiche e dai diritti della persona con disabilità, dalle risorse personali, familiari e del contesto di appartenenza. Progettare la propria vita implica la presenza di un pensiero duplice: da un lato la creatività, la fantasia, l'intuito di sapere guardare oltre; dall'altro, l'organizzazione, l'utilizzo razionale delle risorse, la definizione di tempi e di modalità di attuazione, i risultati attesi, la valutazione (Canali C. e altri, 2003).
Progettare significa pensare "in prospettiva futura", vedere oltre il presente mettendo in conto imprevisti e interferenze dell'ambiente e dei protagonisti, ma ponendosi degli obiettivi di vita adulta, a lungo termine. Il progetto di vita coinvolge allora la persona, la famiglia, i servizi, la comunità locale nel suo insieme. Si tratta di un'azione collettiva che promuove la definizione di obiettivi e modalità adulte in vista della crescita della persona con disabilità che può e deve essere aiutata a pensarsi adulto e non un eterno bambino (Montobbio E., Lepri C., 2000).

1. 3
Il protagonismo delle famiglie e delle persone con disabilità nel proprio progetto di vita

Da molti anni la letteratura specialistica sulla relazione di aiuto ha evidenziato l'importanza che qualsiasi relazione di aiuto si fondi sull'ascolto attivo, su un atteggiamento empatico, sulla fiducia nelle possibilità dell'altro, sulla capacità di conferire potere e di determinare una propria progettualità. La metodologia di lavoro dei servizi spesso è invece ancorata ad una modalità di rapporto nel quale è l'operatore che pensa al progetto "sul caso" o "per l'utente" e non con la persona, senza tenere conto – in particolare nel caso di disabilità - della sua soggettività, propositività e capacità di pensarsi in crescita come tutti gli altri individui. Pensare la persona con disabilità e la sua famiglia attori protagonisti significa attribuire loro pieni diritti di cittadinanza, ed aiutarli a non dipendere da un parere altrui o ad attendere dal servizio una risposta con atteggiamento passivo. Per quel che riguarda l'età evolutiva, talvolta la sensazione di inadeguatezza ad educare spinge i genitori a delegare agli esperti i problemi educativi. A fronte di effettive maggiori conoscenze dello specialista, i migliori conoscitori dei figli piccoli restano i genitori, i quali sono in grado di compiere il difficile passaggio dal sapere al comprendere, attraverso un rapporto interpersonale di fiducia, affettività e significatività (Milani P., 2001). L'ambito familiare per la maggior parte delle persone con disabilità rappresenta l'ecosistema fondamentale di riferimento, ed in questo senso ogni proposta educativa e riabilitativa deve trovare posto all'interno della famiglia, pena la vanificazione di qualsiasi progetto. La progettualità, il guardare oltre, il proiettarsi nel futuro implica il concetto di possibilità; la possibilità di sostenere la fatica e di vedere che ognuno può avere una sua strada, diversa e unica, ma possibile. Possibilità significa andare oltre ruoli fissi e prefissati e vedersi in evoluzione. L'efficacia di un pensiero progettuale presuppone di partire sin dai primi anni di vita, come si farebbe con tutti gli altri bambini. La famiglia, la persona con disabilità, la persona svantaggiata si trova spesso a doversi adattare alle logiche, ai tempi e alle disponibilità dei servizi; questi ultimi si limitano spesso ad attendere che la persona arrivi, per attribuire un progetto costruito a priori. A volte le famiglie non si sentono sostenute e girovagano da un servizio all'altro, da una speranza riabilitativa all'altra, seguendo più le "mode" (intendendo con questo ciò che dà speranza) ed il passaparola che non l'appropriatezza delle risposte basate sull'evidenza scientifica e sull'efficacia globale. Un servizio che sostiene e non si sostituisce, invece, va sempre più mirato alle effettive esigenze della popolazione, allenta la logica autoreferenziale e potenzia la propria capacità

di proporre soluzioni innovative e durature e non solo di rispondere ai bisogni nella fase critica. Il servizio si dovrebbe porre come uno strumento di cambiamento, permettendo alla persona di usare tutte le risorse presenti, ed accompagnandola verso la maggiore autonomia possibile.
La persona e la famiglia dovrebbero dunque sentirsi accompagnate, sostenute e appoggiate, specialmente nei momenti di passaggio, nelle tappe evolutive del percorso di crescita.
Ogni servizio svolge una funzione educativa, intesa quale azione, atteggiamento, stile che appartiene a chi cura, accoglie e accompagna, cerca di trasmettere contenuti, stili, norme e valori che possano permettere a una persona di crescere o vivere meglio.
Educativo allora è lo stile di un servizio, la pratica relazionale di un medico, di uno psicologo, di un'assistente sociale, di infermieri o di quanti si occupano a vario titolo di migliorare le condizioni esistenziali di una persona. Un servizio è educativo quando supera la logica dello sportello ed il modello bisogno-risposta, che non ha fatto altro che alimentare nuovi bisogni piuttosto che diminuirli. Il modello domanda-offerta, o bisogno-risposta, oggi spesso ancora presente nei servizi, non coglie la variabilità e la complessità del bisogno del singolo e della comunità tendendo a semplificare la realtà. Tale modello non riesce ad adattare l'organizzazione alle continue variazioni dei bisogni del tessuto sociale e non considera il soggetto in difficoltà e la comunità locale come risorse indispensabili per la soluzione dei propri problemi. Il servizio inoltre non può limitarsi ad essere una presenza attiva nel territorio, ma dovrebbe principalmente lavorare con il territorio, con le sue caratteristiche, le sue risorse e vincoli. In altre parole, dalla logica dell'assistenza si deve progressivamente passare alla logica dello scambio e della reciprocità: dal lavoro sul caso al lavoro per l'utente, in cui l'operatore decide cosa fare per il benessere del suo cliente, fino a giungere al lavoro con il partner in cui l'operatore aiuta il partner della relazione a inserirsi in una rete sociale in cui trovare risposte ai propri bisogni e divenire risorsa per la comunità (Milani P., 2001).
Questa logica intende conferire potere alla persona che diventa a tutti gli effetti protagonista attiva del proprio percorso di vita, consapevole delle risorse proprie e dell'ambiente circostante. Diviene dunque indispensabile valorizzare le potenzialità globali delle persone e metterle a disposizione di tutti, stimolarne l'acquisizione di nuove, sollecitare la persona a riacquisire un proprio diritto di cittadinanza, di autodeterminazione, ad essere protagonista attiva della propria vita nonostante i limiti di ciascuno. D'altronde, sono le stesse normative che prevedono la necessità che il sistema dei servizi e degli interventi coinvolga la persona e chi la rappresenta.
Due rapidi accenni per sottolineare questo fondamentale aspetto del processo di presa in carico: il primo riferito all'art. 14 L.328/2000, il secondo all'art. 2 del Dpcm 14.02.2001. L'art. 14 della L.328/2000 si pone l'obiettivo di "(…) realizzare la piena integrazione sociale della persona con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro (…)" (art. 14 co.1). E ancora, più avanti, nel comma 2, si legge che il progetto individuale deve valutare le misure atte al superamento delle condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Analogamente, anche nei confronti della famiglia sono da potenziare gli interventi di sostegno, a partire da una valutazione delle potenzialità del nucleo familiare. L'art. 2 comma 3 lettere c) e d) del Dpcm 14.02.2001 indica che, ai fini della valutazione della natura del bisogno, si devono considerare sia le modalità di partecipazione alla vita sociale, sia i fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento. Come sia possibile affrontare questi compiti senza pensare, progettare e sperimentare di volta in volta il coinvolgimento della persona, francamente non è facile capirlo.
Eppure, e crediamo di non sbagliare nel generalizzare, si è ancora in presenza di concezioni e di prassi che tendono ad escludere tale aspetto dalla strategia di analisi e di intervento.
In tal senso, porre al centro la persona, i suoi diritti e quindi i suoi bisogni, diviene non solo un "giusto modo di pensare", ma un giusto modo di essere cittadini attivi, in quanto si sottolinea la necessità che le Leggi dello Stato siano rispettate ed applicate.

1. 4
L'integrazione e la centralità della persona

Da alcuni decenni si è avviata una riflessione sistematica sulle metodologie utilizzate nel lavoro educativo e sociale, spostando l'attenzione agli obiettivi originari che sono alla base di qualsiasi servizio alla persona. Si tratta, infatti, di cercare di dare concretezza a uno dei principi fondamentali su cui si basa la nostra società, principio sancito dall'art. 3 della Costituzione: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del paese".
Si tratta di obiettivi che per essere raggiunti richiedono senza alcun dubbio uno sforzo orientato all'individuazione delle risorse dei singoli, allo sviluppo delle autonomie personali e sociali, al mantenimento delle capacità residue. Il lavoro educativo o riabilitativo con la persona singola è una condizione necessaria ma non sufficiente a migliorarne la qualità di vita: il legame tra salute e benessere psico-sociale è infatti ormai dimostrato da diversi decenni. Una famosa ricerca di Berkman e Syme del 1979 (Berkman L.F., Syme S.L., 1979) dimostra che i legami sociali non solo promuovono il benessere e la qualità della vita, ma sono perfino in grado di diminuire i tassi di mortalità e di morbilità. L'ampiezza, la frequenza, la molteplicità, l'intensità delle relazioni con gli altri sono più volte stati indicati da studi successivi sulla qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva quali elementi fondamentali in grado di favorire il benessere delle persone, di diminuire l'impatto negativo degli eventi sfavorevoli della vita, oltre che di ridurre la possibilità di ammalarsi, anche gravemente. Occorre pertanto rinforzare i rapporti sociali delle persone, la rete formale ed informale di riferimento, se si vuole svolgere un lavoro efficace di promozione all'integrazione, con effetti durevoli nel tempo. L'integrazione sociale va collegata al diritto di cittadinanza e si articola nei due obiettivi complementari di garantire alle persone con disabilità il massimo grado di autonomia possibile e di consentire loro di assicurare un proprio contributo alla costruzione del bene comune. Il livello di crescita democratica si misura infatti sia dall'attenzione riservata ai membri più deboli sia dalla partecipazione della fascia più larga possibile di cittadini.

1. 5
La comunità

Se il centro del lavoro dei servizi alla persona è la persona nella sua globalità ed il suo diritto inviolabile di integrazione nel tessuto sociale, è necessario sottolineare che l'integrazione può realizzarsi solo tramite il consolidamento e l'ampliamento di reti di sostegno primarie e secondarie, formali ed informali. Tale processo non è scontato per tutte le persone e famiglie, e i servizi - in una logica di rete - sono chiamati a sostenere la realizzazione di questo processo.
Abilitazione e comunità sono i due concetti fondamentali che sottostanno al lavoro nell'area della disabilità o del sociale in generale. Parlando di abilitazione occorre avere infatti presente una visione sistemica del processo, considerato che la non abilità non è solo appartenente al soggetto, ma anche al suo contesto. In tal senso, si può affermare che sia il sistema sociale non abile ad accettare e a trovare forme e soluzioni in cui ciascun soggetto possa imparare a sentirsi abile (Merlo R., 1996). Da questo punto di vista, il lavoro educativo non si può limitare ad agire con la persona anche per potenziarne le capacità di stare dentro la comunità, con gli altri, di conoscere e superare le proprie difficoltà nella relazione (Milani P., 1999 e 2005); l'intervento risulterebbe sterile e improduttivo se non si intervenisse contemporaneamente con la comunità, perché acquisisca le abilità necessarie

ad accettare la sfida che l'incontro con l'altro, inevitabilmente, propone. Occorre, allora, far entrare la comunità nei luoghi educativi e della riabilitazione, far capire a tutti i cittadini che non si tratta di strutture chiuse, fredde, tristi, ma di luoghi aperti, significativi, pieni di relazioni positive e di voglia di vivere e condividere (Gioga G., 2005). Ma il lavoro educativo non consiste solo nel promuovere questi incontri bensì nello stimolare il territorio circostante, i cittadini, le associazioni, al desiderio di conoscere, sperimentarsi nella relazione, di vivere esperienze conferendo dignità autonoma e non subalterna in termini culturali alle persone portatrici di una ricchezza umana e sociale altra e diversa. Una vera integrazione si realizza dunque lavorando con tutti gli attori della comunità locale e non solo con la persona con disabilità e la sua famiglia per costruire reti, connessioni, scambi di risorse, abilità, elementi costitutivi di una società, di una comunità che conosce e affronta i propri problemi. In questo senso le professionalità nei settori sociale, sanitario e sociosanitario hanno visto un'evoluzione dagli anni settanta, in cui:

- lo specialista settoriale si occupava di analizzare il bisogno e di definire obiettivi e strategie autonomamente senza confrontarsi con altri collaboratori;
- lo specialista lavorava in solitudine;
- vi era il rischio di frammentare la domanda-bisogno posta dalla persona utente a diversi operatori "non comunicanti tra loro" ;
- la persona non veniva considerata nella sua globalità.

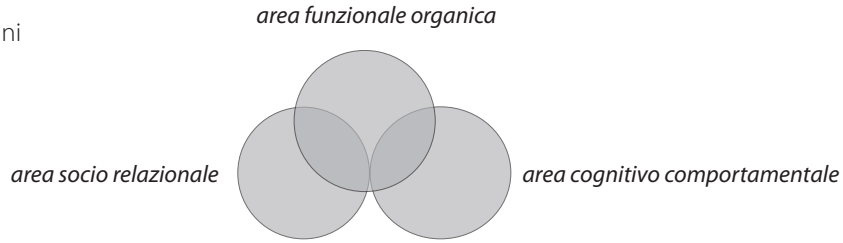
Il lavoro in equipe ha senz'altro contribuito a superare questa logica settoriale, anche se in molti casi non ha di per sé consentito di superare la frammentarietà degli interventi. In diverse situazioni, infatti, si sono solamente ricondotte le differenti prestazioni ed interventi in un unico contenitore organizzato, senza sviluppare una visione globale e unitaria della persona, del contesto familiare e sociale, che nasca da una valutazione multidimensionale.

Ciò che prevede il citato Dpcm 14.02.2001 è:

- un lavoro d'équipe flessibile e definito sulla base dei problemi da affrontare;
- l'analisi preliminare di capacità, risorse, bisogni del soggetto e del contesto per la definizione di obiettivi e risultati attesi;
- la formulazione di una progettualità globale condivisa a favore di una stessa persona o gruppo di persone;
- la valutazione periodica e conclusiva partecipata degli interventi realizzati.

Parlare di bisogni significa considerare le diverse dimensioni che li compongono ovvero le aree: funzionale organica, socio relazionale e cognitivo comportamentale.

Figura 1
Aree di composizione dei bisogni



I bisogni e le risorse delle persone possono essere classificati attraverso uno strumento denominato ICF (International Classification of Functioning, Disability and health), che analizza le condizioni fisiche, le attività personali, la partecipazione sociale, i fattori contestuali ambientali e personali così da promuovere una visione globale della condizione della persona. L'ICF è lo strumento di classificazione proposto proposto dall'OMS per ogni persona e non solo per quelle con disabilità, proprio perché i bisogni delle persone con disabilità non sono differenti da quelli di tutti gli altri.



2. Disabilità e livelli essenziali di assistenza

Ingrid Berto, Cinzia Canali e Tiziano Vecchiato

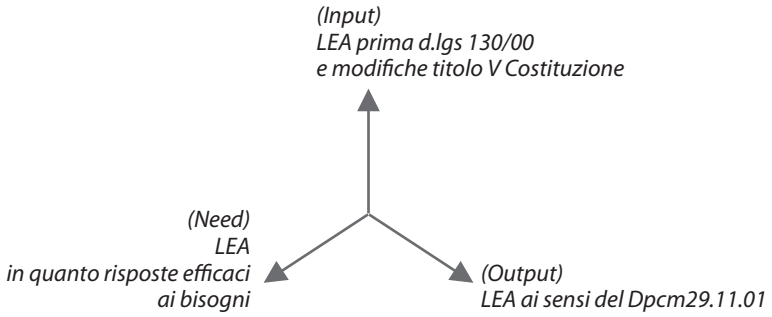
2.1 Livelli di assistenza o di cittadinanza per le persone con disabilità?

La questione "Livelli di assistenza o di cittadinanza per le persone con disabilità" può sembrare una questione difficile per i suoi risvolti tecnici e perciò da riservare agli addetti ai lavori.
Ci sono invece soluzioni per queste problematiche gestibili non solo su scala professionale, ma anche su scala sociale. Si tratta di soluzioni che rendono possibile una valutazione comunitaria di quanto viene garantito per la tutela dei diritti delle persone disabili. Per fare questo, però, c'è bisogno di condividere una strategia e, prima ancora, di porsi alcune domande. Innanzitutto, parlare di "cittadinanza sociale" vuol dire interrogarsi su quali opportunità sono disponibili sul territorio e per chi. Infatti, uno dei principali problemi odierni è la disuguaglianza nell'accesso ai servizi, cioè le opportunità che dovrebbero essere riservate prima di tutto a chi ne ha più bisogno.
In realtà sembra attuarsi l'esatto opposto: chi è più abile, chi ha più conoscenze e competenze, chi arriva più facilmente alle risposte ottiene più aiuto, anche se magari ha meno bisogno.
Questa è sostanzialmente un'ingiustizia, perché le risorse sono limitate e non possono essere sprecate. La gestione delle risorse è infatti centrale nella definizione dei livelli essenziali di assistenza: bisogna anzitutto conoscerne dimensioni e qualità, per poi domandarsi come possono essere condivise, tenendo conto sia di quelle pubbliche sia di quelle solidaristiche.
La cittadinanza per essere tale deve avere tre requisiti: universalità di accesso, cioè chi ha bisogno è giusto che abbia le risposte necessarie; eguaglianza nell'accessibilità, quindi rimozione degli ostacoli che causano le disuguaglianze; condivisione del rischio finanziario grazie alla "solidarietà fiscale". Tuttavia, c'è un problema che oggi è al centro del dibattito politico.
Dopo la modifica del titolo V della Costituzione le cose sono cambiate, e molte responsabilità che prima venivano gestite a livello centrale devono ora "mettere casa" all'interno delle singole regioni. In questo scenario mancano soluzioni giuridiche efficaci per una adeguata tutela dei più deboli. Questo costringe molte persone ad accettare quello che trovano e/o che ricevono in una apparente "normalità" che penalizza molte persone e famiglie che quotidianamente devono fronteggiare gravi difficoltà senza adeguato sostegno. Affrontando questi problemi non bisogna cioè perdere di vista che i destinatari sono persone spesso in gravi condizioni di bisogno e, proprio per questo, portatrici di un maggior diritto di essere prese in carico con i loro problemi e di avere risposte efficaci. La personalizzazione delle risposte è, infatti, in direzione contraria alla standardizzazione, verso cui invece un certo mercato dei servizi alle persone è interessato a muoversi per abbattere i costi di produzione. Dunque "livelli essenziali di assistenza" cosa significa?
Decidere

1. quanto vogliamo spendere per tutelare le persone, in termini di quantità e qualità di risorse (input),
2. come trasformare i fondi disponibili in risposte organizzate e professionalmente qualificate (output),
3. con che indicatori di efficacia verificare se le persone hanno avuto risposte positive cioè efficaci per gestire adeguatamente i problemi derivanti dalla condizione di bisogno (need).

In altri termini, se veramente abbiamo a cuore le persone dobbiamo essere capaci di leggere unitariamente quanto spendiamo, cosa e quanto diamo e con che indici di risposta validi ed efficaci. La successiva figura rappresenta le tre dimensioni di questa prospettiva.

Figura 1
Livelli essenziali
di assistenza e di cittadinanza



Oggi, purtroppo, i sistemi informativi non sono capaci di agire in questo modo.
Fanno fatica a dirci quanto spendiamo e per che cosa, perché tendono a sommare i diversi flussi di spesa, senza discriminare tra prestazioni, processi assistenziali, tipologie di bisogno, e quindi perdendo di vista il proprio obiettivo finale.
Sanno quante cose vengono date ma normalmente non sanno che risultati producono.
Come è dunque possibile parlare di livelli di assistenza reali se non siamo in grado di misurare la loro efficacia, limitandoci a misurare solo e soprattutto quantità e varietà di prestazioni?
Per capire come mai succede questo, bisogna tener conto che oggi le informazioni vengono raccolte ed elaborate non per leggere quello che facciamo per le persone, per le comunità locali in modo orientato ai bisogni, ma per leggerlo rispetto ai bisogni del produttore, per dimostrare quante prestazioni ha dato, senza sapere cosa ha prodotto in termini di salute e di beneficio sociale.
Una prima priorità è quindi investire per una valida valutazione sociale dei servizi, per capire quello che si fa e si dà, facendo in modo che i sistemi di monitoraggio abbandonino strategie meramente centrate sul conteggio delle prestazioni, per monitorare e misurare cose ben più sostanziali, i risultati e i benefici a vantaggio delle persone e delle comunità locali.

Nel 2001 il governo in carica ha approvato un decreto sui livelli essenziali di assistenza, dove vengono elencate le prestazioni da garantire alle persone per tipologia di bisogno: disabili, anziani, malati mentali, ecc. Nello stilare questo provvedimento non si è pensato a "cosa" garantire, in quanto efficace, bensì a quali norme obbligano a dare determinate risposte, evitando così di affrontare il problema dalle radici. Se, ad esempio, "una casa per persone disabili nella comunità" non è prescritta da qualche norma, per questo semplice motivo essa non viene inclusa nei livelli essenziali. Quindi chi ne ha bisogno per continuare a vivere nel proprio ambiente, con soluzioni diverse da quelle che la famiglia ha garantito per molti anni, rischia di veder compromessa la propria speranza di vita e di dover subire risposte "fuori della comunità". In altri termini, non si ragiona ancora con l'obiettivo di mettere in rapporto il bisogno con la risposta più appropriata.
Una logica al ribasso, riduttiva dei diritti fondamentali, ma affermata su base nazionale, che le regioni, in forza della loro autonomia, potrebbero agevolmente contrastare. In questa prospettiva, "livelli di cittadinanza" per le persone con disabilità significa definire indici di tutela effettiva, sociale, da garantire in ogni territorio. Non solo quindi quantità di prestazioni, numero di ore/servizio, numero di operatori, ma legame di tutto questo con indici efficaci di risposta al bisogno.
Cittadinanza, quindi, come risultato di salute e beneficio personale e sociale misurabile in termini di tutela e promozione dei diritti fondamentali delle persone con disabilità.

2.2
La spesa sociale regionale per la disabilità: un confronto comparativo

La metodologia

La base conoscitiva utilizzata è rappresentata dai bilanci consuntivi regionali del 2001 (escludendo la spesa riferita agli esercizi finanziari precedenti). Va specificato che non conoscendo la spesa dei comuni e il concorso dei cittadini, la spesa considerata non coincide con il totale dall'entità di spesa sociale a carico degli enti pubblici. Per calcolare la spesa relativa alle persone con disabilità, oltre a servizi e interventi socioassistenziali sono stati considerati anche i servizi afferenti ad altre politiche (sanità, formazione, politiche del lavoro, educazione, cultura, trasporti), dal momento che hanno una esplicita correlazione con le politiche sociali. Questa filosofia di tipo organica, è connessa con lo "spirito integrato" della legge n. 328/00, (art. 8, comma 3, lettera b).
In particolare l'analisi fa riferimento ai seguenti aspetti:

- spesa e sua previsione
- tempestività della spesa nell'anno (pagamenti effettivi)
- differimento della spesa
  (somme impegnate ma rinviate a pagamento negli anni successivi: residui passivi)
- economie registrate rispetto alle previsioni, cioè somme né spese, né impegnate, e che vanno a costituire un "serbatoio" inutilizzato per l'anno di riferimento.

Queste ultime (le economie), non costituiscono una nota positiva, ma pongono in evidenza le difficoltà incontrate dalla amministrazione regionale nella piena utilizzazione delle risorse.
Questo potrebbe dipendere da difficoltà ad acquisire in modo tempestivo le risorse, oppure da difficoltà dei servizi locali destinatari delle risorse stesse. La maggiore o minore capacità di spendere è connessa anche alle specifiche realtà regionali, al modo con cui si configurano i rapporti fra regioni ed enti locali, fra regioni e terzo settore, alla preminenza di un ruolo amministrativo regionale quanto a gestione diretta di interventi assistenziali, alla effettiva realizzazione del decentramento amministrativo, così come configurato dalla legge n. 59/97 e dal D.Lgs. n. 112/98. Per quanto riguarda l'offerta di servizi a favore delle persone con disabilità, la fonte istituzionale principale da cui si sono attinte informazioni è il sistema informativo del Ministero della Salute, per il versante sanitario, e l'Istat per quello sociale. Si tratta di fonti "ufficiali" che per certi aspetti forniscono dati meno sensibili di quanto si potrebbe ottenere con indagini ad hoc, ma che presentano il vantaggio di garantire un confronto nazionale e di essere facilmente ripetibili negli anni. La richiesta fatta direttamente ai territori in merito a dati di offerta e di spesa non ha fornito esiti omogenei utilizzabili per confronti interregionali. Le ragioni delle difficoltà incontrate possono essere imputate a:

- l'assenza di un sistema informativo omogeneo inter e intraregionale, determinata in buona parte dalla difficoltà di classificare i servizi e di conseguenza gli interventi. Spesso lo stesso intervento è denominato in modo diverso e ciò non consente di misurare quantità specifiche di interventi (utenti per prestazione; costo per le diverse variabili implicate nell'erogazione; ecc.) di conseguenza diventa difficile valutare i volumi di offerta (output) o di spesa (input) per macro livelli di assistenza. Gli sforzi di trovare risposte idonee a superare tale criticità sono da molti auspicati, ma sono poche le risposte concrete e utilizzabili.
- il diverso modo di imputare le spese utilizzato dalle regioni, le quali tendono a confondere i dati inerenti gli interventi in favore della disabilità con quelli relativi ad altre prestazioni sociosanitarie e ad imputare le spese a diversi codici di conto. In tal modo la possibilità di confronto risulta assai impervia e la lettura ed il confronto dei bilanci e dei dati può determinare errori di lettura ed interpretazione;
- infine, anche "la disponibilità di informazioni statistiche sulla disabilità rappresenta un presupposto fondamentale per la corretta attuazione delle norme e per l'assegnazione di risorse adeguate. Tuttavia in Italia, come nella maggior parte degli altri Paesi, non si è ancora giunti ad un insieme organico e completo di dati sui diversi aspetti della disabilità. Ne consegue che non si è in grado di dire con precisione quante siano le persone con disabilità in Italia, quali disabilità abbiano, quale sia

il loro livello di integrazione sociale e neppure quali bisogni, delle persone con disabilità e dei loro familiari, siano soddisfatti e non soddisfatti" (www.handicapincifre.it, 2005).
La mancanza di queste condizioni, e anche di altri elementi facilitanti l'analisi, impedisce di collegare l'analisi dei bisogni su scala locale con l'analisi dell'offerta e della relativa spesa.

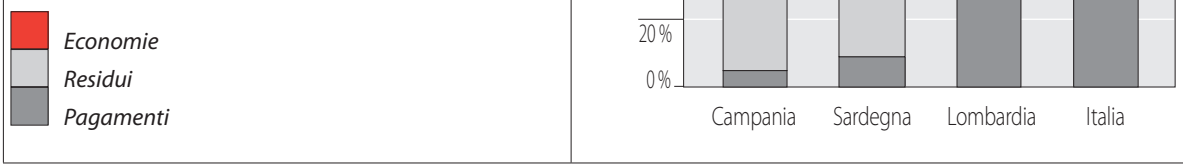
La spesa

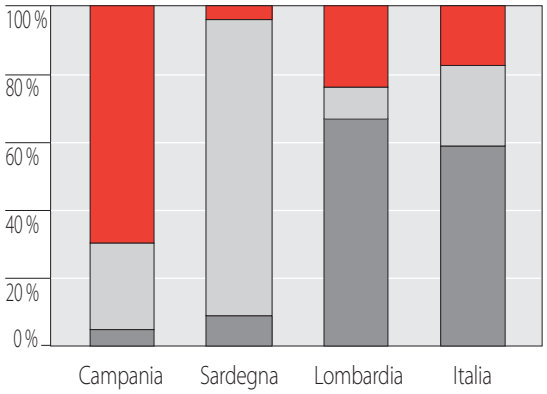
La tabella seguente riporta i dati di spesa relativi alle tre regioni oggetto di analisi. Nella prima colonna (a) è indicata la previsione di spesa e in quella successiva (b) sono riportati i pagamenti effettivi nell'anno (e la relativa percentuale). Nella colonna (c) viene riportato il differimento della spesa, cioè le somme impegnate ma rinviate a pagamento negli anni successivi (i residui passivi). La colonna (d) indica le economie registrate rispetto alle previsioni, cioè somme né spese, né impegnate, e che vanno a costituire un "serbatoio" inutilizzato per l'anno di riferimento, con le percentuali per facilitare la lettura dei dati.

Tabella 1
La spesa per le persone con disabilità nelle tre regioni (€, 2001)

Regioni	Previsione (a)	Pagamenti (b)	%	Residui (c)	%	Economie (d)	%
Lombardia	59.455.551	39.611.211	66,6	5.706.332	9,6	14.138.008	23,8
Campania	12.080.960	586.695	4,9	3.072.402	25,4	8.421.863	69,7
Sardegna	7.079.591	629.560	8,9	6.160.814	87,0	289.215	8,2
Italia	428.563.682	246.444.969	57,5	99.169.021	23,1	73.231.522	17,1

Grafico 1
Percentuale di spesa per le persone con disabilità nelle tre regioni (2001)



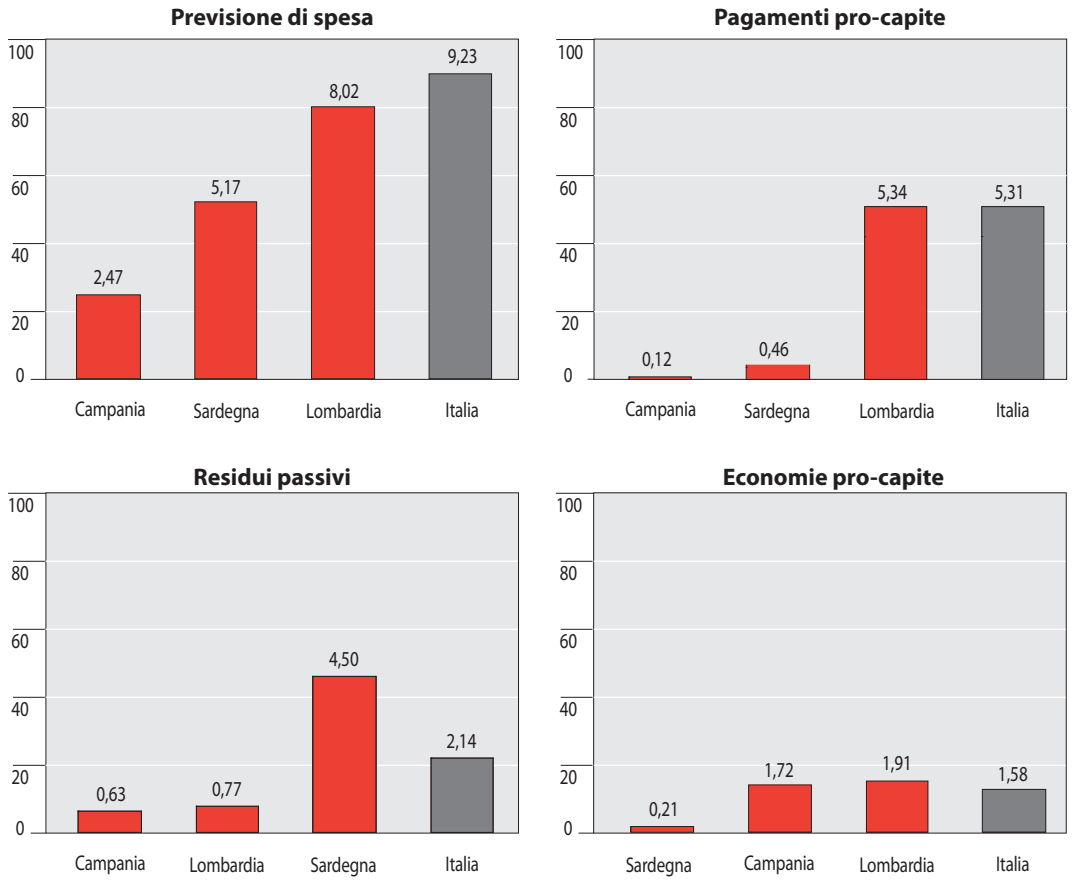


La tabella riportata di seguito presenta le medesime voci riportate in Tab. 1 rapportandole alla popolazione nella fascia di età 0-64 secondo i dati Istat 2001. Come si può notare, il pro-capite si differenzia molto da regione a regione: in particolare, le tre regioni si collocano al di sotto della media italiana, come si può vedere dalla colonna della previsione. La situazione è ancor più evidente per la Campania e la Sardegna nella colonna dei pagamenti. La Sardegna inoltre ha, nel 2001 - anno di riferimento per la rilevazione - un valore di residui passivi che supera la quota nazionale. Di seguito si riportano i grafici relativi alle colonne della Tabella 2. Le regioni sono inserite secondo un ordine crescente, al quarto posto viene sempre rappresentata l'Italia.

Tabella 2
Pro-capite della spesa per le persone con disabilità nelle tre regioni (€, 2001)

Regioni	Previsione	Pagamenti	Residui	Economie
Lombardia	8,02	5,34	0,77	1,91
Campania	2,47	0,12	0,63	1,72
Sardegna	5,17	0,46	4,50	0,21
Italia	9,23	5,31	2,14	1,58

Grafico 2
Previsione di spesa, pagamenti, residui passivi ed economie pro capite (€, 2001)



L'offerta

L'analisi dei sistemi di offerta per le persone con disabilità presenta notevoli difficoltà di rappresentazione dal momento che manca nelle tre regioni una omogeneità tale da consentire un confronto interregionale. Per presidi residenziali socio-assistenziali si intendono strutture attrezzate per accogliere e dare assistenza a persone che per motivi diversi si trovano in stato di bisogno o abbandono. Gli assistiti possono essere minori sprovvisti di tutela, persone con disabilità, anziani autosufficienti e non, stranieri o cittadini italiani privi dei mezzi di sussistenza ed in situazioni contingenti di difficoltà. Ad una così ampia eterogeneità di persone assistite corrisponde un'offerta di servizi differenziata per vari aspetti: l'organizzazione delle convivenze, la loro dimensione, il personale impiegato, la durata e le finalità del soggiorno, il tipo di assistenza erogata. L'elemento che accomuna tutti i presidi residenziali è il carattere prevalentemente assistenziale, anche se spesso, fra le prestazioni offerte, è compresa l'assistenza medica e sanitaria (Istat, 1999) (Tab. 3) . In ambito sanitario, è possibile fare riferimento ai dati del Ministero della Salute per l'anno 2002. La tabella 4 fa riferimento alle persone con disabilità psichica e fisica e indica il numero di posti disponibili e il numero di utenti che vivono in condizioni di residenzialità.

Tabella 3
Numero di persone con disabilità assistite in presidi residenziali socio-assistenziali al 31.12.99

Regioni	Totale	Totale / 1.000 ab.
Lombardia	4.129	0,68
Campania	1.688	0,46
Sardegna	601	0,55
Italia	22.436	0,39

Grafico 3
Numero di persone con disabilità assistite nei presidi residenziali socio-assistenziali al 31.12.99 (per 1.000 abitanti)

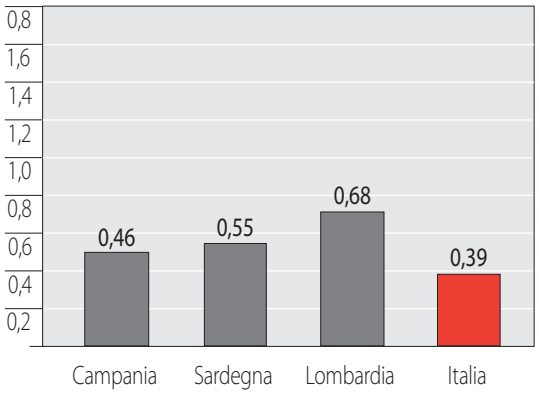


Tabella 4
Posti e utenti con disabilità psichica e fisica in strutture residenziali (per 1.000 abitanti, 2002)

Regioni	Disabili psichici		Disabili fisici	
	Posti per 1.000 ab.	Utenti per 1.000 ab.	Posti per 1.000 ab.	Utenti per 1.000 ab.
Lombardia	0,02	0,03	0,03	0,03
Campania	0,19	0,14	0,07	0,08
Sardegna	0,26	0,26	0,08	0,08
Italia	0,16	0,16	0,16	0,21

Grafico 4
Posti disponibili in strutture residenziali per utenti con disabilità psichica e fisica (per 1.000 abitanti per regione, 2002)

Disabilità psichica
Disabilità fisica

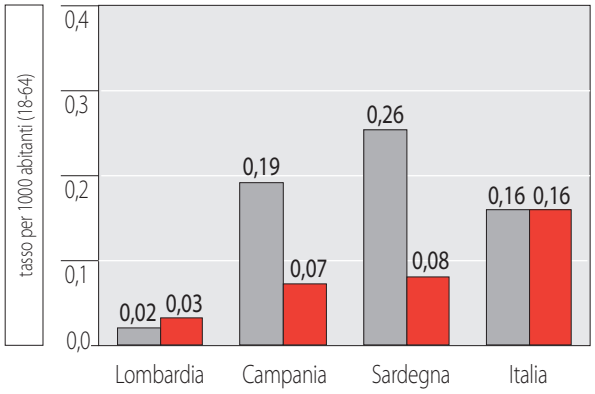
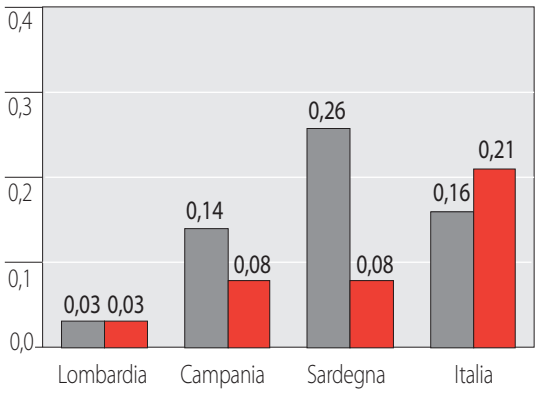


Grafico 5
Utenti con disabilità psichica e fisica in strutture residenziali (per 1.000 abitanti per regione, 2002)

Disabilità psichica
Disabilità fisica

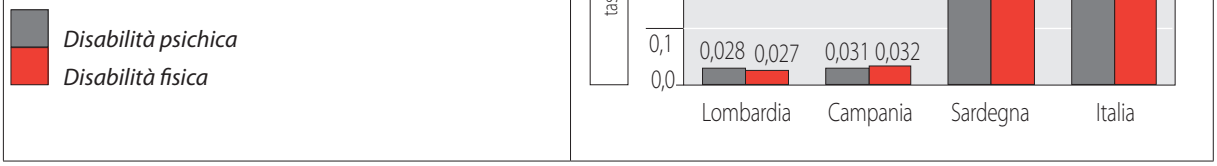


Per quanto riguarda i servizi semiresidenziali e i posti disponibili per persone con disabilità psichica e fisica la tabella e i grafici successivi evidenziano un divario assai rilevante tra le regioni

Tabella 6
Posti disponibili in strutture semiresidenziali per le persone con disabilità psichica e fisica (2002)

Regioni	Disabili psichici		Disabili fisici	
	Posti per 1.000 ab.	Utenti per 1.000 ab.	Posti per 1.000 ab.	Utenti per 1.000 ab.
Lombardia	0,028	0,027	0,112	0,101
Campania	0,031	0,032	--	--
Sardegna	0,489	0,455	0,018	0,018
Italia	0,170	0,200	0,130	0,130

Grafico 6
Posti disponibili in semiresidenzialità per utenti con disabilità psichica e fisica (per 1.000 abitanti per regione, 2002)



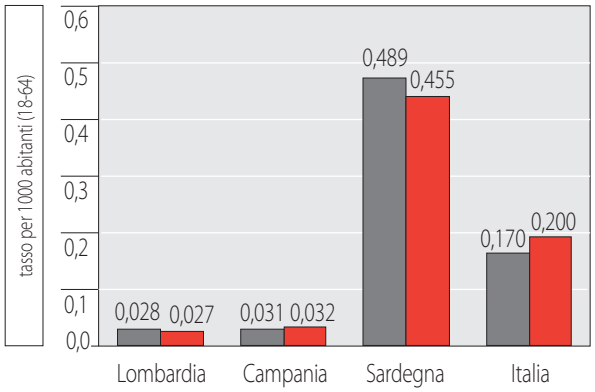
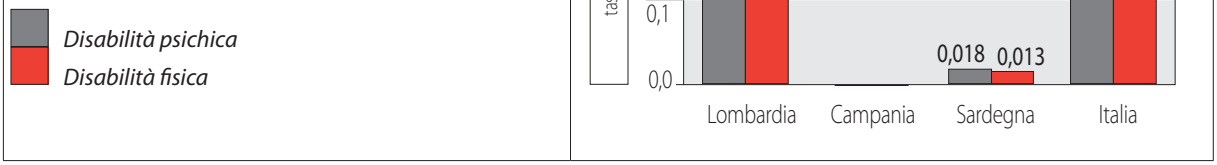
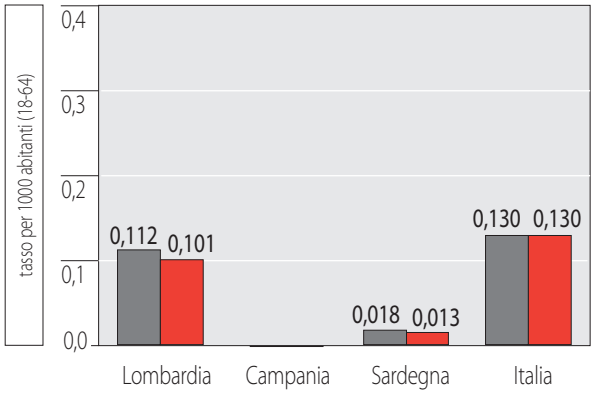


Grafico 7
Utenti in semiresidenzialità con disabilità psichica e fisica (per 1.000 abitanti per regione, 2002)





Allo stato attuale le analisi possibili sono di tipo uni o bidimensionale, si possono cioè confrontare dati di bisogno-offerta e di bisogno-spesa, senza poter correlare le tre dimensioni di bisogno (need) offerta (output) e spesa (input). Tuttavia l'analisi che si limita a considerare l'offerta o gli utenti rapportata alla popolazione residente permette considerazioni sullo stato d'offerta di un determinato territorio, pur non considerando aspetti altrettanto importanti di processo, esito e guadagno di salute ottenuto. Questa carenza non è insuperabile. Alcune esperienze locali mostrano la possibilità di effettuare analisi tridimensionali permettendo così di entrare nel merito della questione dell'equità distributiva e di migliorare la capacità di programmazione locale, finalizzando le risorse disponibili verso obiettivi di sviluppo sociale. La principale difficoltà nasce dal fatto che manca un sistema di classificazione comune e condiviso, un modo omogeneo di assegnare le spese, con conseguente carenza di informazioni statistiche e una sostanziale fragilità dei sistemi informativi disponibili. Tuttavia la questione "Livelli di assistenza o di cittadinanza per le persone con disabilità" deve poter trovare una risposta.



3.
Il confronto legislativo

Elena Innocenti

3.1
Il contesto attuale

3.1.1
Introduzione

Questa parte del rapporto è dedicata ad una breve descrizione del contesto istituzionale e normativo delle tre regioni coinvolte nella ricerca, finalizzata ad evidenziarne le peculiarità e a offrire un quadro generale in cui collocare i risultati dell'analisi testuale, riportata nella sezione successiva del capitolo.

3.1.2
Inserimento sociale e tutela dei diritti delle persone con disabilità nell'evoluzione costituzionale e normativa

Come è noto, la legge 104 del 1992, ai sensi dell'articolo 2, "detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata", specificando le tipologie e gli ambiti di intervento da porre in essere e costruendo un sistema di competenze e funzioni articolato a livello statale, regionale e locale.
Alle regioni sono attribuite funzioni di legislazione di dettaglio, nei limiti e sulla base di quanto disposto dal legislatore statale. Oltre a tali funzioni legislative, ai sensi dell'art. 39, spettano poi alle regioni anche compiti di carattere amministrativo, finalizzati cioè non solo alla regolazione, ma anche alla programmazione e realizzazione delle azioni necessarie al perseguimento delle finalità dettate dall'art. 1 della stessa legge. Seppure le disposizioni inerenti all'attribuzione di competenze regionali siano state considerate scarsamente incisive, in quanto riferite a competenze limitate e specifiche, di scarso potere vincolante per il legislatore regionale è pur vero che delineano un assetto istituzionale articolato su più livelli di azione. Rivestono particolare interesse ai fini della ricostruzione del sistema di competenze delineato dal legislatore del 1992:

a. Il richiamo alla consultazione "obbligata" degli enti locali e delle principali organizzazioni del privato sociale presenti sul territorio, riferita all'esercizio della totalità delle competenze regionali. I soggetti privati che debbono essere interpellati sono poi individuati nelle associazioni, organizzazioni di volontariato, cooperative sociali, oggetto di regolamentazione coeva, con le leggi quadro 266 e 381 del 1991.
b. La qualificazione della regione come soggetto deputato allo svolgimento di funzioni di regolazione degli aspetti qualitativi e organizzativi (lettere a ,b ,c, e, f, g, e ter dell'elenco di cui all'art. 39), ma anche di programmazione di interventi di sostegno complementari a quelli svolti a livello locale, di promozione di attività specifiche – dalla ricerca scientifica alla qualificazione degli operatori - e di vigilanza sulla realizzazione di progetti e sul corretto utilizzo dei finanziamenti nei confronti di soggetti pubblici e privati.

c. L'attribuzione all'ente regionale della competenza a definire le modalità di intervento sociale e di accesso ai servizi socio-assistenziali, con un implicito riconoscimento dell'assenza di criteri e riferimenti di livello statale e dell'importanza strategica di questi elementi per il raggiungimento degli obiettivi di integrazione sociale e di tutela dei diritti delle persone con disabilità.

L'altro livello di "amministrazione", previsto dalla legge quadro è quello locale.
L'art. 40 della legge n. 104 del 1992 infatti stabilisce che "i comuni, anche consorziati tra loro, le loro unioni, le comunità montane e le unità sanitarie locali qualora le leggi regionali attribuiscano loro la competenza, attuano gli interventi sociali e sanitari previsti dalla presente legge nel quadro della normativa regionale, mediante gli accordi di programma di cui all'articolo 27 della legge 8 giugno 1990, n. 142, dando priorità agli interventi di riqualificazione, di riordinamento e di potenziamento dei servizi esistenti". La legge quadro 328 del 2000, recando disposizioni inerenti alla realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali, ha introdotto un impianto di competenze "sociali" di carattere generale, all'interno del quale inserire quanto già disciplinato in materia di disabilità nel 1992.
Le competenze ascritte alle regioni dalla legge n. 328 del 2000 rafforzano la funzione di programmazione, indirizzo e coordinamento attribuita in via generale all'ente regionale dalle leggi Bassanini del 1997 e dai decreti attuativi successivi, mentre i comuni assumono definitivamente il ruolo di principali realizzatori del sistema dei servizi a livello locale, assumendone le funzioni amministrative complessivamente intese. La legge 328 infatti, non va tanto a modificare l'assetto delineato dalla legge 104, quanto a rafforzarne l'impianto, all'interno di un sistema articolato di servizi che trova finalmente una realizzazione complessa, in grado cioè di rispondere ai bisogni della comunità.
Dal punto di vista qualitativo, l'apporto specifico della legge quadro del 2000 alla realizzazione di interventi per persone con disabilità si sostanzia nell'introduzione dei "Progetti individuali per le persone disabili", disciplinati all'art. 14.
L'elaborazione di questi progetti è demandata ai comuni e alle Aziende Usl e riguarda specificatamente le persone disabili, con l'ambizioso obiettivo di realizzare la loro integrazione nell'ambito della vita familiare e sociale, dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro.
Il progetto si compone della valutazione diagnostico-funzionale, delle prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, dei servizi alla persona finalizzati al recupero e all'integrazione sociale, a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, delle misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Risulta evidente come, attraverso la determinazione dei contenuti del progetto, la disposizione introduca anche una prima ripartizione delle competenze, e degli oneri di spesa conseguenti, tra i due soggetti incaricati della elaborazione e realizzazione del progetto, il comune e l'azienda sanitaria locale, elementi poi sviluppati e articolati, come è noto, nel Dpcm 14 febbraio 2001.
L'assetto istituzionale e la ripartizione di competenze delineati dalle leggi quadro richiamate va riconsiderato alla luce delle modifiche apportate al Titolo V della Costituzione dalla legge costituzionale n. 3 del 2001: l'intervento riformatore dei rapporti tra stato, regioni e autonomie locali ha comportato una sorta di capovolgimento dell'attribuzione delle funzioni amministrative ed una nuova ripartizione delle competenze legislative tra stato e regioni, che vanno ad incidere anche sulla normativa esistente in materia di servizi sociali e di interventi per le persone con disabilità.
In merito alle attribuzioni di funzioni amministrative, l'art. 118, comma 1, della Costituzione ha infatti affermato l'attribuzione ai comuni della generalità delle funzioni amministrative, assumendo il principio di sussidiarietà a criterio generale di ripartizione delle competenze tra livelli di governo.
In applicazione di tale principio la stessa disposizione costituzionale specifica che le funzioni amministrative possono essere conferite con disposizione legislativa a livelli superiori di governo (province, città metropolitane, regioni e stato), se e in quanto ciò sia necessario "*per garantire l'eser-*

cizio unitario delle funzioni", "*sulla base dei principi di sussidiarietà, differenziazione e adeguatezza*".
La legge attuativa della riforma costituzionale, legge n. 131 del 2003, ha poi specificato che "lo stato e le regioni, secondo le rispettive competenze, provvedono a conferire le funzioni amministrative da loro esercitate alla data di entrata in vigore della presente legge, sulla base dei principi di sussidiarietà, differenziazione e adeguatezza, attribuendo a Province, Città metropolitane, regioni e Stato soltanto quelle di cui occorra assicurare l'unitarietà di esercizio, per motivi di buon andamento, efficienza o efficacia dell'azione amministrativa ovvero per motivi funzionali o economici o per esigenze di programmazione o di omogeneità territoriale".
La Corte Costituzionale ha specificato come l'assunzione di funzioni amministrative a livelli di governo superiori "*agisca come subsidium quando un livello di governo sia inadeguato alle finalità che si intenda raggiungere*". In tal senso, l'esigenza di esercizio unitario che consente di attrarre ad un livello superiore una funzione amministrativa, "*può aspirare a superare il vaglio di legittimità costituzionale solo in presenza di una disciplina che prefiguri un iter in cui assumano il dovuto risalto le attività concertative e di coordinamento orizzontale, ovverosia le intese, che devono essere condotte in base al principio di lealtà*" (Corte Cost., sentenza n. 303 del 2003, punto 2.2 del considerato in diritto). (Anzon A., 2003; D'Atena A., 2003; Morrone A., 2003).
Limitandoci a considerare la portata di questa affermazione sul quadro istituzionale in materia di disabilità e servizi sociali, ogni attribuzione di funzione amministrativa a livelli di governo superiori a quello comunale, deve quindi essere valutata sulla base dei principi di cui alla disposizione costituzionale richiamata.
Nello specifico, lo stato e le regioni potranno quindi continuare ad esercitare funzioni amministrative in merito all'attivazione di interventi a favore di persone con disabilità, solo se ciò risponda ai criteri sopra richiamati. Nelle materie in cui lo stato ha competenza esclusiva e concorrente, spetterà quindi alle istituzioni nazionali adottare gli atti necessari; nelle materie in cui la competenza è invece regionale, sarà appunto la legge regionale a disporre in merito.
La questione che si presenta è quindi quella di identificare il soggetto istituzionale che dopo la riforma costituzionale del titolo V ha competenza a legiferare sulle materie concernenti le politiche per le persone con disabilità. In merito all'assistenza sociale, è ormai consolidata la sua collocazione tra gli ambiti di competenza esclusiva regionale. La beneficenza e assistenza pubblica, prevista dall'art. 117 previgente come materia di competenza concorrente, è infatti scomparsa dalla nuova versione del testo costituzionale, "transitando" quindi nel mare magnum degli ambiti che, in quanto non espressamente previsti negli elenchi di materie dell'art. 117, commi 2 e 3, sono attribuiti alla competenza esclusiva delle regioni, salva la determinazione dei livelli essenziali di cui all'art. 117, comma 2, lett. m) della Costituzione, di spettanza statale (Torchia L., 2003- 2005; Ruggeri A., 2001- 2002; Balboni E., 2002).
La legge quadro n. 104 del 1992 ha però un ambito di azione più ampio della sola assistenza sociale: reca infatti disposizioni che disciplinano vari altri settori , quali l'assistenza sanitaria, il trasporto, l'educazione, l'istruzione, il lavoro, l'abbattimento delle barriere architettoniche.
Non essendo la disabilità una materia a sé, bensì una condizione personale che determina l'attivazione di una molteplicità di politiche ed interventi di mano pubblica, occorre procedere anche in riferimento alla tutela dei diritti delle persone con disabilità e all'integrazione sociale, ad un'opera di riallocazione delle competenze legislative, che interessa tutti quegli oggetti di normazione che non sono riconducibili immediatamente alla ripartizione dettata dall'art. 117 della Costituzione.
La questione della difficile riconduzione della disabilità alle materie elencate all'art. 117 Cost. era peraltro emersa già nel 1992, quando la Corte Costituzionale si era espressa circa la ripartizione delle competenze legislative in merito. Nella sentenza n. 406 del 1992, la Corte riconosce a fondamento dell'intervento legislativo statale l'esigenza di "*perseguire un evidente interesse nazionale, stringente ed infrazionabile, quale è quello di garantire in tutto il territorio nazionale un livello uniforme di realiz-*

zazione di diritti costituzionali fondamentali dei soggetti portatori di handicaps. Al perseguimento di simile interesse partecipano, con lo Stato, gli enti locali minori e le regioni, nel quadro dei principi posti dalla legge e secondo le modalità ed i limiti necessari".
L'elenco delle materie trattate dalla legge quadro 104 comprende quindi, oggi come prima del 2001, materie riconducibili a diverse competenze, da coordinare per il perseguimento del fine comune di tutela della persona. Attiene alla competenza esclusiva statale la determinazione dei livelli essenziali di assistenza; sono materie di competenza concorrente di stato e regioni la tutela della salute, l'istruzione, la tutela e la sicurezza sul lavoro, la ricerca scientifica e tecnologica, il governo del territorio. Infine vi sono ambiti in cui la regione ha competenza legislativa piena, come l'assistenza sociale e la formazione professionale. L'assetto di competenze delineato dalla legge 104 "tiene" rispetto alle materie che sono rimaste di competenza concorrente - pur con sostanziali differenze rispetto al regime precedente - prima tra tutte l'attribuzione allo stato della competenza a regolare solo i principi generali, con esplicita esclusione della normativa di dettaglio e della potestà regolamentare, spettanti alle regioni, che daranno origine a soluzioni potenzialmente diversificate. Tale effetto di "frazionamento" sarà poi ancor più evidente in riferimento alle materie transitate nella competenza esclusiva delle regioni. La parte della legge che infatti riguarda questi ambiti dovrà "cedere" alle singole normative regionali, quando queste saranno adottate dalle regioni. Anche se fino ad oggi questo processo sembra procedere con un certo rilento, in futuro sarà necessario costruire politiche per la disabilità avendo cura di integrare non solo interventi ed azioni, ma anche dettati legislativi diversificati. L'analisi testuale svolta nelle tre regioni indica come tale diversificazione legislativa e regolativa sia in realtà già presente.

3.1.3
I contesti regionali di riferimento

A. Campania
Il bagaglio normativo della Regione Campania nelle materie oggetto del presente rapporto è decisamente variegato. Non esiste una legge regionale sul "sistema dei servizi", quanto un insieme di disposizioni eterogenee che hanno trovato approvazione a partire dalla fine degli anni 70.
Alcune di queste sono relative al trasferimento di funzioni, come la legge regionale n. 47 del 6 maggio 1985 relativa al "Riordino delle materie trasferite ai sensi della legge 382 del 22 luglio 1975 nel settore dei servizi sociali. Norme di attuazione e organizzazione di spesa", mentre la maggioranza delle leggi regionali riconducibili ai servizi alla persona ha carattere settoriale e riguarda solo determinate aree di intervento. In ambito sanitario, la natura concorrente della competenza regionale ha invece determinato un intervento generale, con cui sono state recepite ed attuate le indicazioni elaborate a livello statale: la legge regionale n. 32 del 3 novembre 1994 infatti va a riordinare il sistema sanitario regionale sulla base del d.lgs. n. 502 del 1992, introducendo le innovazioni ivi contenute, compresa la disciplina dell'integrazione sociosanitaria.
In questa sede sono regolati i rapporti tra comuni e azienda Usl in merito all'esercizio delle funzioni socio-assistenziali e sociosanitarie, sono specificati il tipo di strutturazione dei servizi sociosanitari, le metodologie di intervento adottate. La positiva acquisizione del rapporto tra integrazione sociosanitaria e tutela dei diritti della persona si riscontra prevalentemente nelle linee guida e negli allegati alla legge, in cui si indica come obiettivo del nuovo assetto organizzativo il "costruire reti di servizi di offerta integrata simmetrica alla complessità della domanda."
Il bagaglio normativo regionale considerato risulta non aggiornato alle importanti riforme che a livello statale hanno avuto ad oggetto il sistema sanitario e socio-assistenziale, interessati rispettivamente dal d.lgs. n. 229 del 1999 e dalla legge quadro n. 328 del 2000. L'atto che disciplina specificatamente le politiche regionali per le persone con disabilità è la legge regionale n. 11 del

15 marzo 1984 (Norme per la prevenzione, cura e riabilitazione degli handicaps e per l'inserimento nella vita sociale), integrata e modificata dai numerosi interventi legislativi successivi.
La legge in questione regola le competenze istituzionali, i principi generali di azione, gli strumenti di programmazione e realizzazione di interventi e servizi, i criteri di funzionamento delle strutture e di qualificazione degli interventi che la regione assicura al "soggetto portatore di handicap".
Con tale espressione si intende "la persona di qualsiasi età, che per evento patologico, congenito, ereditario acquisito, traumatico, patologico organico o comunque intervenuto, presenta una menomazione delle proprie facoltà fisiche e/o intellettive e/o sensoriali, che lo mettono in difficoltà di relazione, di apprendimento, di inserimento nella società" (art. 2, comma 1).
Quella disciplina "di sistema" che sembra carente in riferimento al sistema dei servizi complessivamente inteso, trova un articolato sviluppo in riferimento all'area della disabilità, offrendo interessanti spunti di riflessione. Gli interventi previsti dalla legge regionale riguardano numerosi ambiti di azione: si prevedono infatti interventi in campo sociale, sociosanitario, educativo e formativo, culturale, di abbattimento delle barriere architettoniche, di gestione urbanistica e ambientale, in materia di formazione professionale e inserimenti lavorativi.
Oltre ad azioni dirette a favore delle persone con disabilità e dei familiari, sono espressamente previste iniziative di sensibilizzazione e comunicazione sociale diffusa, di formazione e qualificazione degli operatori, di controllo e vigilanza su servizi e strutture. Il legislatore regionale va quindi ad individuare sedi e strumenti di integrazione degli interventi, per garantire "ai soggetti di tutte le età, che presentino una totale assenza di autonomia e di autosufficienza, ed incapaci di provvedere ai propri bisogni primari, (...) un adeguato livello di vita" (art. 2, comma 2).
L'assetto istituzionale delineato dalla legge regionale, che richiama espressamente la legge 23 dicembre 1978, n. 833 ed il DPR 24 luglio 1977, n. 616, si basa su una precisa ripartizione di competenze tra la regione, i comuni, le comunità montane e le aziende Usl. In particolare, alla regione sono attribuiti compiti di indirizzo e coordinamento rispetto alle attività di integrazione delle politiche e degli interventi e agli strumenti di raccordo tra istituzioni e attori sociali, di promozione di attività formative e di aggiornamento, di valorizzazione delle esperienze di mutuo aiuto e di associazionismo familiare, di sensibilizzazione sociale, di finanziamento delle attività locali, di controllo e vigilanza sull'erogazione degli interventi e sul funzionamento delle strutture.
Meritano di essere segnalati, all'art. 1 della legge, i riferimenti alla partecipazione della persona con disabilità e della sua famiglia alla analisi della situazione di bisogno, alla scelta ed all'attuazione degli interventi, e la disposizione dell'art. 19, che istituisce il Comitato consultivo regionale per il pieno inserimento nella vita sociale delle persone con disabilità, composto da rappresentanti delle istituzioni, delle associazioni di persone con disabilità e di familiari, dei sindacati. Al comitato il regolamento attribuisce compiti propositivi e consultivi rispetto all'adozione degli atti di programmazione economica, sociale e sanitaria, di promozione di indagini conoscitive ed ispettive nei servizi, di promozione di conferenze territoriali dei programmi per le differenti disabilità. Ai sensi dell'art. 12 della legge regionale, i comuni, direttamente o attraverso la azienda Usl, anche su richiesta dei cittadini, convocano tali conferenze almeno semestralmente, al fine di individuare i bisogni del territorio, verificare l'andamento dei progetti in essere, favorire la partecipazione della cittadinanza alla conoscenza e alla realizzazione dei progetti a favore delle persone con disabilità.
Gli interventi per le persone con disabilità di competenza delle aziende Usl sono articolati in un "programma dipartimentale per la prevenzione, cura e riabilitazione", che i comuni e le comunità montane possono integrare, svolgendo attività finalizzate soprattutto alla comunicazione sociale, alla prevenzione e all'inserimento sociale delle persone con disabilità. La legge regionale attribuisce all'azienda Usl le funzioni più prettamente riabilitative e di sostegno sociosanitario, anche di carattere residenziale. In particolare si prevede che debbano essere costituite équipes tecniche multiprofessionali, incaricate della realizzazione dei programmi dipartimentali, la cui composizione

è specificata nel regolamento attuativo della legge, articolate in nuclei centrali corrispondenti all'azienda Usl, e in nuclei distrettuali, sulla base di parametrazioni demografiche predeterminate. Le competenze di comuni e comunità montane hanno invece una connotazione più marcatamente sociale, che si evidenzia nella specifica determinazione dei servizi che debbono essere attivati a livello locale.
Ai sensi dell'art. 7 infatti i comuni, le comunità montane (ma anche le aziende Usl) istituiscono centri diurni per attività socioeducative, attivano interventi socio-comunitari d'intesa con i competenti organi scolastici, promuovono gruppi appartamento e comunità, organizzano attività culturali e ricreative, istituiscono facilitazioni per il trasporto pubblico di persone con disabilità, promuovono iniziative di autoaiuto e di volontariato.
Ai comuni ed alle comunità montane sono poi attribuiti contributi regionali per la realizzazione di servizi di "aiuto domestico e scolastico" e per la realizzazione di interventi che consentano alle persone con disabilità l'integrazione scolastica e la frequenza ad istituti di ogni ordine e grado.
È invece di esclusiva competenza delle aziende Usl attribuire alle famiglie di persone con disabilità, che provvedono direttamente all'assistenza del loro congiunto, contributi economici di sostegno con finalità multiple (art. 26): gli obiettivi perseguiti con tale intervento infatti vanno dalla diffusione dell'affidamento familiare di minori disabili alla copertura delle spese contributive dovute ai fini INPS da parte del familiare-collaboratore domestico, al facilitare la deistituzionalizzazione delle persone con disabilità gravi. Le tipologie di interventi e servizi di cui la legge prevede l'attivazione sul territorio, possono essere "tradotte" in prestazioni economiche, domiciliari, semiresidenziali e residenziali, le cui caratteristiche qualitative sono determinate in modo eterogeneo.
Dal punto di vista dell'organizzazione dei servizi, coesistono due aree di risposta: una facente capo all'azienda sanitaria, che predispone uno strumento di programmazione "autonomo", di spiccata matrice sanitaria-riabilitativa, realizzato in sede distrettuale da nuclei multiprofessionali ad hoc; a questa si affianca l'insieme degli interventi di iniziativa comunale, in parte "sostenuti" da indirizzi e finanziamenti regionali, la cui realizzazione è priva di requisiti professionali ed organizzativi stringenti, fatte salve le disposizioni relative ai requisiti strutturali di cui al regolamento attuativo e suoi allegati. In merito alla qualificazione delle strutture private, con cui possono essere stipulate convenzioni per l'erogazione dei servizi, la legge prevede l'istituzione di un albo regionale delle strutture e dei presidi a gestione privata (art. 10). L'obbligo di iscrizione e di adeguamento ai requisiti previsti dal regolamento riguarda solo due tipologie di struttura determinate, i presidi per la riabilitazione di cui all'art. 5 e le strutture residenziali di cui all'art. 6 della legge in esame.
Sono quindi esclusi dall'obbligo di iscrizione e dal rispetto dei requisiti richiamati i soggetti privati che gestiscano strutture diverse. Tale lacuna può essere in parte colmata dall'adozione da parte degli enti locali e della Azienda Usl dei regolamenti delle strutture e dei servizi di cui all'art. 20: nella disposizione si legge infatti che in tali atti debbono essere indicate "le modalità di svolgimento delle attività (...) che prevederanno prioritariamente controlli qualitativi mirati al raggiungimento delle finalità della presente legge".
Indicazioni sul "futuro" delle politiche a favore delle persone con disabilità si ricavano dalle "Linee guida per i piani sociali di zona e orientamenti per il triennio 2005-2007" approvate dalla regione nel febbraio 2005. Il documento infatti indica nelle "politiche per l'inclusione sociale delle persone con disabilità" una delle aree prioritarie di intervento regionale e locale: vi si legge infatti che "la Regione Campania intende sostenere tutti i Servizi che abbiano la caratteristica principale dell'integrazione (sociale, sanitaria, educativa, lavorativa) e della valorizzazione delle capacità e delle abilità dei cittadini con handicap, attraverso la partecipazione attiva degli stessi, delle loro famiglie e delle associazioni di categoria". L'incremento dei servizi e degli interventi per la domiciliarità di soggetti con ridotta autonomia personale, la qualificazione dei servizi di assistenza residenziale e semiresidenziale, la realizzazione e lo sviluppo dei centri socioeducativi diurni e dei

servizi per l'integrazione scolastica di soggetti con disabilità costituiscono gli interventi ritenuti prioritari da sviluppare sul territorio regionale nel triennio di riferimento. Dal punto di vista metodologico è ricorrente il richiamo al progetto individualizzato, di cui all'art. 14 legge n. 328/2000, come strumento di progettazione e realizzazione di azioni complementari di tipo sociale, sanitario, educativo nel rispetto della uniformità e della unicità delle individualità in relazione ai contesti di appartenenza delle persone con disabilità.
Un obiettivo specifico delle azioni regionali riguarda l'integrazione scolastica e sociale degli alunni con disabilità: nel documento è presentato uno schema di accordo di programma territoriale che gli ambiti territoriali, quali titolari del progetto globale di vita della persona con disabilità, sono invitati a stipulare con gli altri soggetti che, a diverso titolo, si occupano dell'integrazione scolastica, sociale e lavorativa. L'obiettivo è quello di garantire il diritto allo studio degli alunni con disabilità attraverso processi integrati e condivisi (sociali, educativi e sanitari).

Un ultimo richiamo riguarda il nuovo testo dello Statuto regionale.
La Campania è l'unica delle tre regioni qui considerate ad aver avviato l'iter di riforma dello statuto, ai sensi del nuovo articolo 123 della Costituzione. Il legislatore regionale ha inserito nella proposta di Statuto alcune disposizioni, che riguardano il sistema dei servizi e la tutela delle persone con disabilità. All'art. 9 del testo approvato dal Consiglio regionale sono infatti elencate le finalità che la regione intende perseguire "nel rispetto della sua storia, della sua tradizione e della sua identità culturale". Tra queste sono ricomprese: la realizzazione di un sistema regionale integrato di attività a servizio dei diritti sociali -anche in collegamento con iniziative dei cittadini, singoli e associati- che deve garantire a tutti e ad uguali condizioni un elevato livello delle prestazioni concernenti i diritti sociali; la tutela della salute nella definizione ed attuazione di politiche tese a garantire un livello elevato di protezione; l'inserimento e l'apporto alla vita sociale delle persone con disabilità.

B. Lombardia
La Regione Lombardia ha promosso negli ultimi anni un'azione del tutto originale di riforma dei sistemi sociale e sanitario, tale da dare vita al così detto "modello lombardo di welfare".
Questa originalità permea sia i contenuti del "sistema lombardo" complessivamente inteso, sia gli strumenti utilizzati per realizzare le politiche e gli interventi dedicati in modo specifico alla disabilità. La legislazione regionale in materia di servizi si articola in alcuni testi di carattere organizzativo generale, con cui la regione attribuisce competenze amministrative agli enti locali in attuazione di normative statali di riforma, ed in cui trovano regolamentazione anche le funzioni relative alla erogazione di servizi alla persona, cui si aggiungono leggi di settore, dedicate alla promozione di politiche ed interventi specifici, quali le recenti leggi regionali dedicate alla famiglia (LR n. 23 del 6 dicembre 1999) e alle politiche per i minori (LR n. 34 del 14 dicembre 2004).
L'assetto delle competenze e degli strumenti regionali e locali in materia socio-assistenziale è regolato dalla prima ed unica legge regionale intervenuta a normare complessivamente la materia, la legge regionale n. 1 del 7 gennaio 1986 (Riorganizzazione e programmazione dei servizi socio-assistenziali della Regione Lombardia), che costituisce, unitamente alle leggi regionali n. 31 del 11 luglio 1997 (Norme per il riordino del servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali) e n. 1 del 5 gennaio 2000 (Riordino del sistema delle autonomie in Lombardia. Attuazione del d.lgs. 31 marzo 1998, n. 112) il corpus normativo di riferimento per la disciplina dei servizi sociali e sociosanitari complessivamente intesi.
Il sistema delineato dalla legge regionale del 1986 vede il ruolo centrale delle aziende sanitarie locali come "strutture operative" incaricate dell'organizzazione e della gestione integrata dei servizi e delle funzioni attribuite ai comuni dalla legge o ad essi delegate dalla regione. La normativa definisce "enti responsabili dei servizi di zona" il singolo comune, la comunità montana, l'associa-

zione dei comuni. In continuità con tale impostazione, gli interventi legislativi successivi vanno a delineare un assetto gestionale che si basa sostanzialmente su due modelli: la gestione associata (attraverso consorzi e altre forme associative di cui alla legge n. 142 del 1990) e la gestione delegata alla azienda sanitaria. La legge regionale n. 31 del 1997 rafforza ancor più il ruolo delle aziende sanitarie conferendo loro il compito di coordinare i servizi sociali e di contribuire alla programmazione della rete dei servizi, avvalendosi dei dipartimenti per le attività assistenziali integrate (ASSI), di vigilare su tutte le "unità di offerta" pubbliche e private dei servizi socio-assistenziali e sociosanitari, sulle Ipab, sulle organizzazioni di volontariato e su tutti i soggetti del privato sociale.
I provvedimenti richiamati stabiliscono una competenza regionale di indirizzo, coordinamento e programmazione delle politiche sociali e sociosanitarie, a fronte di un ruolo marginale dei comuni, seppur riconosciuti come titolari delle funzioni sia in ambito di programmazione locale dei servizi, sia in ambito gestionale ed operativo. Parallelamente viene incrementato il novero delle competenze attribuite alle aziende sanitarie. Dal complesso degli interventi normativi richiamati è quindi derivato "un modello di welfare socio-assistenziale nel quale ha avuto ampio spazio la delega di funzioni socio-assistenziali alle aziende Usl ed una tendenziale "attrazione" della gestione dei servizi socio-assistenziali nell'ambito di quella delle prestazioni sanitarie" (Ferioli E.A., 2003).
Questo processo di "attrazione" caratterizza anche la programmazione delle politiche e degli interventi: dopo il piano socio-assistenziale 1988-1990, elaborato in attuazione della legge regionale n. 1 del 1986, la regione ha cessato di adottare uno strumento specifico di programmazione sociale.
Solo con il Piano socio-sanitario 2002-2004, approvato dal Consiglio regionale con delibera n. 462 del 2002, il settore socio-assistenziale è stato nuovamente oggetto della programmazione regionale, seppur unitamente al comparto sanitario ed in forma ridotta.
Nel testo, a fronte di ripetuti rinvii ad atti regionali attuativi della legge quadro n. 328 - ad oggi non ancora approvati - si afferma la volontà di procedere ad una progressiva applicazione anche al comparto sociale del così detto sistema PAC (programmazione, acquisto e controllo), adottato a seguito della legge regionale del 1997 in ambito sanitario. Nella delibera infatti si legge che "risulta necessario giungere alla piena separazione, anche nell'ambito socio-sanitario e sociale, tra la funzione di programmazione acquisto e controllo (PAC) e la gestione degli interventi e servizi", arrivando ad auspicare l'avvio di "processi di aziendalizzazione" anche nei servizi sociali e sociosanitari, con particolare riferimento alla trasformazione delle ex Ipab in aziende pubbliche di servizi alla persona, riproducendo anche in ambito sociale e sociosanitario quella tendenza alla regionalizzazione delle prestazioni già attuata in riferimento ai servizi sanitari.
L'altro elemento che caratterizza fortemente il sistema lombardo dei servizi sociosanitari riguarda l'attivazione di una forma di "accreditamento liberalizzato", in base al quale i soggetti erogatori che sono in possesso dei requisiti prescritti, divengono titolari di un diritto soggettivo a ottenere l'accreditamento. Viene quindi ad essere eliminata quella discrezionalità che vincolava l'accreditamento non solo alla verifica del possesso dei requisiti, ma anche alla valutazione del fabbisogno del territorio, e quindi più in generale all'attività di programmazione regionale e locale dei servizi. L'amministrazione abbandona la propria funzione di "governo della domanda", limitandosi a garantire la qualità dei servizi erogati dai soggetti accreditati ed il pagamento delle corrispondenti tariffe, attraverso lo strumento del buono socio-sanitario.
Il sistema delineato dal d.lgs. n. 502 del 1992, come modificato dal d.lgs. n.229 del 1999, basato su un sistema di accreditamento istituzionale collegato alla valutazione preventiva del fabbisogno del territorio, viene superato a favore di una liberalizzazione degli accreditamenti e quindi dell'erogazione dei servizi per conto dell'ente pubblico. Passando all'esame delle tipologie di servizi previste a favore delle persone con disabilità, occorre fare nuovamente riferimento alla legge regionale n. 1 del 1986, che disciplina i servizi e le prestazioni socio-assistenziali che debbono essere garantiti sul territorio. In primo luogo, l'art. 21 della legge prevede che l'assistenza ed il reinserimento familiare

e sociale delle persone con disabilità siano programmate ed organizzate in modo da assicurare l'integrazione degli interventi sanitari e socio-assistenziali a livello zonale e distrettuale.
Le tipologie specifiche di servizi e prestazioni sociali dedicati a persone con disabilità si trovano elencate nella seconda parte della legge. Tra gli interventi generali e di prevenzione sono ricomprese le iniziative volte ad abbattere le barriere architettoniche e ad assicurare la fruizione dei mezzi di trasporto e dei luoghi pubblici, anche attraverso la fornitura di ausilii tecnici e attrezzature che consentano il mantenimento degli anziani e delle persone con disabilità nei loro rispettivi ambienti di vita (art. 70). Gli interventi più prettamente sociali sono invece previsti come interventi di sostegno alla persona disabile e al nucleo familiare.
Tra questi l'assistenza domiciliare (art. 73) è definita come complesso di prestazioni di natura socio-assistenziale e sanitaria prestate al domicilio di anziani, minori e persone con disabilità, che può essere integrato con prestazioni di tipo educativo, mentre gli interventi di assistenza alloggiativa (art. 74) prevedono l'assegnazione di alloggi a nuclei familiari con persone con disabilità e gli interventi di manutenzione e adeguamento strutturale delle abitazioni di persone con disabilità.
Una disposizione ad hoc è dedicata ai centri socioeducativi per persone con disabilità (art. 77), strutture che accolgono senza limiti di età soggetti che presentino notevole compromissione dell'autonomia delle funzioni elementari, che necessitino di una specifica e continua assistenza e non possano essere utilmente inseriti nel normale ambiente lavorativo. Al suo interno sono garantiti servizi di assistenza a carattere integrativo e di sostegno alla vita domestica e di relazione, nonché servizi specialistici adeguati alle esigenze delle persone utenti. Nel titolo dedicato agli "interventi di sostituzione del nucleo familiare" la legge prevede che le persone con disabilità prive di un idoneo ambiente familiare possano essere affidate a famiglie, persone singole o comunità di tipo familiare che siano riconosciute idonee alla loro accoglienza.
I servizi residenziali destinati ad accogliere persone con disabilità sono invece distinti in Centri residenziali per persone con disabilità gravi, impossibilitati in via temporanea o permanente a rimanere nel proprio nucleo familiare (artt. 84 e 88) ed in istituti educativo-assistenziali per minori, in cui possono trovare ospitalità anche minori con disabilità (art. 86). La legge provvede a disciplinare le caratteristiche principali di questi tipi di servizio, indicando in via generale i requisiti e i criteri di funzionamento, e rinviando al piano regionale per la determinazione delle specificità legate alle diverse tipologie di utenza ed agli elementi organizzativi e strutturali di dettaglio. Gli interventi normativi del 1997 e del 2000 non incidono sulle tipologie di interventi e servizi previsti dalla legge del 1986, andando a disciplinare in forma prevalente gli assetti di competenze e gli strumenti di gestione ed erogazione delle prestazioni piuttosto che i contenuti qualitativi delle stesse.
Come è già stato anticipato, l'erogazione dei servizi sociosanitari e sociali avviene - in continuità con quanto previsto dal piano sociosanitario 2002-2004 - attraverso voucher e buoni servizio, attribuiti alla persona con bisogni di assistenza o ai familiari quale controvalore da spendere in forma discrezionale (nel caso si tratti di "buono sociosanitario") per assicurarsi prestazioni anche non professionali o non qualificate, ovvero presso enti accreditati autonomamente selezionati (nel caso dei "voucher sociosanitari") per l'acquisto di prestazioni professionali e specialistiche.
Al finanziamento dei voucher e dei buoni contribuiscono anche le risorse di fondo sociale distribuite attraverso il sistema dei piani di zona: le delibere di Giunta regionale che determinano la ripartizione del fondo infatti prescrivono come obiettivo prioritario il mantenimento a domicilio delle persone non autosufficienti e con fragilità, e definiscono il voucher ed il buono, gli strumenti principali per il perseguimento di tale risultato, destinando all'erogazione di tali forme di contributo una quota pari al 70% delle risorse distribuite. Seppure non sia propriamente riferibile al sistema dei servizi sociosanitari, è opportuno richiamare a chiusura di questa breve descrizione del profilo regionale lombardo in materia di disabilità la legge regionale n. 13 del 4 agosto 2003, (Promozione all'accesso al lavoro delle persone con disabilità e svantaggiate), tra le cui finalità è

ricompresa anche l'organizzazione coordinata della rete dei servizi preposti all'inserimento lavorativo e dei servizi socio-assistenziali, educativi, formativi operanti sul territorio a favore delle persone con disabilità (art. 1). In particolare, all'art. 3 della legge si dispone la realizzazione di un sistema integrato di servizi per il lavoro, socio-riabilitativi, formativi ed educativi per persone con disabilità caratterizzati dai seguenti principi:

a. coinvolgimento e partecipazione delle famiglie dei destinatari degli interventi;
b. integrazione e collaborazione fra i servizi competenti, anche educativi e formativi, favorendo l'inserimento professionale e l'occupazione delle persone con disabilità;
c. finalizzazione delle attività di orientamento al supporto ed allo sviluppo delle attitudini e delle capacità professionali delle persone con disabilità;
d. personalizzazione delle attività di formazione e verifica dell'efficacia, in ragione delle peculiarità concernenti l'inserimento al lavoro delle persone disabili;
e. cooperazione fra soggetti pubblici e privati nella realizzazione degli interventi valorizzando, in particolare, la funzione delle cooperative sociali.

Le disposizioni appena riportate indicano in forma articolata quei requisiti qualitativi e metodologici che debbono caratterizzare gli interventi a favore delle persone con disabilità, enunciandoli in forma ben più dettagliata rispetto a quanto previsto dalla disciplina dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari. Un ultimo aspetto di carattere generale che merita di essere segnalato riguarda il rapporto tra contenuti di riforma e strumenti legislativi.
Le novità introdotte, che caratterizzano e distinguono il modello lombardo da ogni altro modello di welfare regionale (il buono sociosanitario, l'accreditamento liberalizzato, la programmazione sociosanitaria integrata) sono state promosse e realizzate con strumenti di carattere prevalentemente amministrativo, attraverso processi programmatori regionali caratterizzati da una scarsa partecipazione degli attori sociali ed istituzionali, in un quadro legislativo rimasto immutato.
Se la scelta di promuovere le innovazioni di sistema con strumenti e atti amministrativi "leggeri" può essere giustificata dal carattere sperimentale e dal contenuto innovativo delle proposte, sembra ad oggi opportuno che l'intera operazione di consolidamento e strutturazione del sistema derivato da tali proposte sia formalizzato in atti normativi propriamente intesi.

C. Sardegna

Attualmente la Regione Sardegna è in una fase di profonda evoluzione degli assetti istituzionali ed organizzativi del sistema dei servizi alla persona: è stata infatti approvata la riforma della legislazione regionale in materia di servizi sociali e sociosanitari, Legge Regionale 23 dicembre 2005, n. 23 "*Sistema integrato dei servizi alla persona. Abrogazione della legge regionale n. 4 del 1988 Riordino delle funzioni socioassistenziali, e la legge regionale sull'organizzazione sanitaria*", Legge regionale 28 luglio 2006 n. 10 "*Tutela della salute e riordino del servizio sanitario della Sardegna. Abrogazione della Legge regionale 26 gennaio 1995, n. 5"* e sono state presentate le proposte di Piano sociale e Piano sanitario regionali. Il testo della Legge regionale n. 4 del 1988, è rimasto pressoché immutato negli anni, avendo subito interventi di modifica piuttosto limitati, concernenti prevalentemente la programmazione regionale e locale, l'adeguamento delle soglie reddituali inerenti alla capacità economica, l'introduzione della disciplina regionale delle organizzazioni di volontariato.
L'assetto istituzionale ed organizzativo previsto da questa legge costituiva un tentativo estremamente innovativo di porre in essere un sistema regionale di servizi alla persona articolato su tutto il territorio regionale, alla cui realizzazione erano chiamati gli enti locali, le aziende sanitarie, i soggetti del volontariato e della cooperazione, con forme e strumenti che hanno poi trovato accoglimento anche all'interno della legge quadro nazionale n.328 del 2000.
La legge regionale n. 5 del 1995 completava il "quadro legislativo sociosanitario" istituzionale,

prevedendo la costituzione del servizio per le attività psico–sociali, che esercita le funzioni spettanti all'Unità sanitaria locale, ricercando l'integrazione ed il coordinamento con i servizi socio-assistenziali dei comuni. In conformità a quanto previsto dal d.lgs. n. 502 del 1992, la legge ha introdotto anche la figura del coordinatore dei servizi socio-assistenziali, il quale avvalendosi del servizio per le attività psico-sociali dell'azienda, assicura l'integrazione ed il coordinamento tra le attività socio-assistenziali dell'azienda Usl e le attività socio-assistenziali delegate dal comune. Una peculiarità dell'ordinamento regionale sardo riguarda l'adozione di numerosi interventi legislativi, di carattere settoriale, i quali – senza un preciso raccordo con il sistema di competenze e di finanziamenti configurato dalla legislazione regionale "di sistema"- hanno introdotto tipologie di prestazioni ulteriori.

Questa tecnica di normazione "a pioggia" ha decisamente inciso sul delinearsi concreto del sistema di assistenza, anche in contraddizione con i caratteri di universalità e di personalizzazione degli interventi, fatti propri dalla legislazione regionale precedente[2].

Questa produzione normativa ha quindi reiterato una metodologia di intervento sociale "per categorie", con una netta predominanza dell'erogazione di provvidenze economiche standardizzate rispetto alla realizzazione di servizi specifici e personalizzati, e con la istituzione di nuovi capitoli di spesa. La gestione delle risorse dedicate a tali sovvenzioni è stata demandata in chiave meramente attuativa ai comuni, erogatori dei fondi determinati e distribuiti dalla regione al di fuori dei processi di programmazione sociale regionale e delle forme di valutazione e di controllo istituite dalla legge regionale n. 4/1988.

La normativa approvata con legge regionale n. 23 del 23 dicembre 2005, supera la frammentazione legislativa creatasi nel settore e va a regolare il sistema dei servizi sociali e sociosanitari in forma unitaria, introducendo strumenti e criteri per l'attuazione delle disposizioni statali in materia di integrazione sociosanitaria, recependo i contenuti più significativi espressi dalla legge quadro statale n. 328 del 2000 ed inserendo alcuni elementi di carattere innovativo (Innocenti E., Vuoto S., 2005). La realizzazione del sistema dei servizi è demandata principalmente ai comuni, uniti in forma associata, che garantiscono congiuntamente all'azienda Usl l'insieme dei servizi sociali e sociosanitari.

L'integrazione sociosanitaria è garantita attraverso convenzioni siglate a livello locale in conformità agli indirizzi regionali (art. 16), ma è soprattutto nell'ambito della programmazione locale che sono introdotte le novità più rilevanti: è infatti previsto uno strumento programmatorio unitario, il Piano locale unitario dei servizi alla persona (PLUS), adottato congiuntamente da comuni associati e azienda Usl, che va a sostituire il Piano di Zona previsto dalla legge quadro 328 ed il Piano aziendale delle attività locali previsto dal d.lgs. 502 (artt. 20 e 21). L'introduzione del PLUS è infatti funzionale alla realizzazione in ambito locale dei livelli essenziali di assistenza sociali e sociosanitari. La legge prevede la "definizione dei livelli essenziali in ambito regionale" attraverso l'individuazione della loro "misura di finanziamento su base pro-capite ponderata, da garantire in tutto il territorio regionale" e degli "standard di erogazione dei servizi sociali e sociosanitari, con riferimento alla popolazione assistita ed ai suoi bisogni, assicurando che in ogni ambito territoriale siano comunque garantite funzioni di accesso universalistico e di valutazione professionale del bisogno, funzioni di promozione e prevenzione, funzioni di pronto intervento sociale, funzioni di intervento domiciliare, diurno e residenziale" (art.29).

La disposizione successiva riguarda le modalità di realizzazione dei livelli essenziali, articolate come segue:

(2
Tra le disposizioni regionali di settore si segnalano in particolare le leggi istitutive di provvidenze economiche a favore di talassemici, emofilici, linfopatici e nefropatici (legge regionale n. 27 del 1983, legge regionale n. 11 del 1985 e successive modifiche ed integrazioni), a favore dei soggetti affetti da neoplasie maligne (legge regionale 11 maggio 2004); gli interventi a favore dei sofferenti mentali di cui alle leggi regionali n. 15 del 1992, n. 20 del 1997 e delle persone con disabilità, ex art. 92 legge regionale n. 12 del 1985.

a. misure di contrasto della povertà e di sostegno al reddito e servizi di accompagnamento per l'inclusione sociale
b. interventi di tutela dei minori in situazioni di disagio e di nuclei familiari in difficoltà
c. misure economiche e servizi per favorire la vita autonoma e la permanenza nel proprio domicilio di persone non autosufficienti
d. pronto intervento sociale per fronteggiare emergenze personali e familiari
e. interventi di accoglienza presso famiglie, persone e servizi semiresidenziali e residenziali
f. interventi per affrontare condizioni di dipendenza da sostanze e da altra causa
g. prestazioni per l'inserimento e l'integrazione sociale di persone con disabilità fisica e psichica in attuazione della legge 104 del 1992
h. interventi in favore dei soggetti sottoposti a provvedimento dell'autorità giudiziaria e in esecuzione penale esterna (misure alternative alla detenzione) in stato di bisogno e privi di risorse per il loro reinserimento e integrazione sociale.

Questo processo viene inserito all'interno della programmazione regionale e locale dei servizi, e costituisce "l'architrave" del sistema, sia per quanto riguarda la sua concreta realizzazione a livello locale attraverso i piani locali unitari dei servizi, sia per la determinazione e la distribuzione delle risorse regionali sul territorio. Una disposizione specifica concerne i profili procedimentali di attuazione dei livelli essenziali: sono introdotti requisiti formali e procedurali che "costituiscono elementi pregiudiziali all'erogazione di ogni tipologia di intervento" (art. 31).

Tali fattori di "qualificazione procedimentale" dei livelli essenziali di assistenza riguardano anzitutto la fase di accesso e di presa in carico, prescrivendo requisiti metodologici, come la valutazione professionale del bisogno, la predisposizione di un programma personalizzato e unitario di intervento con la partecipazione del beneficiario, l'individuazione di un referente per l'attuazione del programma personalizzato; nonché obblighi informativi e documentali, come la comunicazione tempestiva delle informazioni necessarie alla corretta attuazione del progetto, dei tempi e delle forme di tutela esperibili da parte del cittadino, dei responsabili amministrativi e professionali, delle modalità di compartecipazione alla spesa e la documentazione delle fasi di valutazione del bisogno. In continuità con tali disposizioni, l'art. 32 disciplina l'integrazione sociosanitaria, prevedendo che le convenzioni siglate dai comuni associati e dalla azienda Usl assicurino in attuazione dell'art. 3 septies del d.lgs. n. 502 del 1992 e del Dpcm 14 febbraio 2001 la gestione integrata dei percorsi assistenziali, "predisponendo in ogni ambito:

a. punti unitari di accesso ai servizi sociosanitari
b. soluzioni organizzative e protocolli operativi per la valutazione multiprofessionale dei bisogni e l'individuazione dell'operatore responsabile dell'attuazione del progetto assistenziale
c. procedure comuni di elaborazione dei programmi personalizzati di intervento, tali da risultare verificabili nelle modalità di realizzazione, nei tempi, nell'utilizzo delle risorse e nei risultati conseguiti
d. criteri e strumenti di gestione integrata dei sistemi informativi sanitario e sociale
e. criteri e modalità di cofinanziamento, sulla base di indirizzi stabiliti dalla regione.

La pluralità di politiche e di interventi gestiti sinora in forma settoriale o quanto meno scarsamente coordinate tra loro ricevono quindi una ricollocazione unitaria all'interno del sistema dei servizi e nel processo di programmazione. La completa sistemazione degli interventi necessita poi del riordino della legislazione di settore sopra richiamata, relativa agli interventi economici destinati a persone con disabilità fisica e psichica e alle altre categorie: in attesa del provvedimento legislativo di riordino, da adottare entro un anno dall'approvazione della legge (art. 48) prevede comunque una prima estensione a tali misure delle disposizioni relative all'accesso ed alla valutazione, e l'applicazione di quei "fattori di qualificazione procedurale" sopra descritti. Negli strumenti di programmazione regionale si possono riscontrare specifiche indicazioni circa le politiche e gli interventi

dedicati alle persone con disabilità. In particolare, nella proposta di Piano sociale regionale si legge che "le criticità delle azioni rivolte alle persone con disabilità sono sintetizzabili nella mancanza di integrazione tra servizi, nella insufficiente assunzione di responsabilità degli enti locali finalizzata alla progettazione e attuazione degli interventi e nel carente sostegno alle famiglie per la costruzione di piani personalizzati. I servizi territoriali appaiono del tutto inadeguati ai bisogni, non collegati in modo sinergico con le altre agenzie educative e sociali, né capaci di valorizzare le risorse del territorio. Un'altra area di criticità è rappresentata da eccessi di offerta residenziale e, nel contempo, da perduranti problemi di carenza di requisiti strutturali e professionali di tale offerta".
Le risposte che il nuovo piano propone per far fronte ai bisogni delle persone con disabilità si basano sull'analisi del quadro attuale. L'obiettivo è accrescerne l'autonomia attraverso percorsi personalizzati e favorirne la permanenza nel proprio nucleo familiare, l'integrazione nella scuola, nel lavoro, nel tempo libero e nella comunità di appartenenza. Gli interventi che debbono quindi essere realizzati attraverso la programmazione locale hanno per obiettivi:

1. valorizzazione delle potenzialità e delle abilità della persona con disabilità e della sua famiglia;
2. miglioramento della qualità dei processi educativi e scolastici e dell'integrazione tra questi e i servizi sociosanitari;
3. rimozione degli ostacoli nelle abitazioni, nei mezzi di trasporto, negli accessi ai servizi e ai luoghi che accrescono la situazione di handicap sia delle persone con disabilità che della comunità nel suo complesso;
4. valorizzazione di buone prassi per il sostegno alle organizzazioni di auto-aiuto, di famiglie-comunità per l'"adesso con noi" e il "dopo di noi";
5. promozione della vita indipendente, avvio di piccoli gruppi appartamento per persone con disabilità che, attraverso un adeguato percorso condiviso con le famiglie, possano vivere in totale o parziale autonomia.

Una parte delle strategie del nuovo piano riguarda in particolare la personalizzazione dei progetti e degli interventi e la qualificazione dei piani personalizzati di cui alla legge 162 del 1998, che hanno avuto in Sardegna un notevole incremento. Nel Piano si legge infatti che "i piani personalizzati dovranno eventualmente prevedere l'integrazione degli interventi di carattere sociale con gli interventi sanitari in vista della deistituzionalizzazione delle persone, sulla base della valutazione multidimensionale del bisogno".
Essi dovranno inoltre definire le modalità d'integrazione con la rete complessiva dei servizi, promuovere una maggiore collaborazione tra le persone con disabilità, le loro famiglie e l'ente locale nell'attuazione del piano, garantire una maggiore qualificazione del personale utilizzato.

3.2
L'analisi degli atti

3.2.1
La predisposizione dello strumento di rilevazione

La raccolta e l'analisi degli atti è stata preceduta dall'elaborazione di una scheda unitaria di lettura e rilevazione, applicabile a tutti gli atti esaminati, che consentisse di estrapolare in forma omogenea le informazioni necessarie alla costruzione di un quadro comparativo esaustivo e di facile interpretazione. Il processo di individuazione e selezione degli indicatori si è svolto tenendo in considerazione quegli elementi formali e sostanziali che sono stati introdotti dalla legge quadro e dai decreti attuativi, quali il Dpcm 14 febbraio 2001, e che vanno a delineare i livelli essenziali di assistenza, l'integrazione delle politiche e degli interventi e le modalità di presa in carico globale delle persona

con disabilità. L'analisi degli atti è strutturata secondo un percorso di lettura e approfondimento che consente una progressiva "specializzazione" delle informazioni: nella prima parte sono infatti inserite voci ed indicatori atti a rilevare elementi di natura formale e contenutistica estremamente generali, per poi procedere ad un esame più analitico della struttura e dei contenuti del testo.
La "chiave di lettura" prescelta per articolare la seconda parte della scheda è l'integrazione, scelta per cogliere quegli elementi che dovrebbero qualificare i servizi e gli interventi a favore delle persone con disabilità. Si distinguono quindi indicatori relativi a:

a. l'integrazione istituzionale: per evidenziare la strutturazione dei livelli di responsabilità e di finanziamento, le modalità di programmazione locale, il ricorso ad accordi di programma, convenzioni, protocolli per la formalizzazione dell'integrazione;
b. l'integrazione gestionale: le forme di regolazione della rete dei servizi, il rinvio ad atti di regolamentazione specifica per l'accesso a servizi e prestazioni, la determinazione di specifici standard di autorizzazione e accreditamento, e ogni altro elemento determinante un'integrazione organizzativa significativa;
c. l'integrazione professionale: vi rientrano le previsioni di unità di valutazione multiprofessionale, la prescrizione di metodologie di intervento caratterizzate dal lavoro per progetti, l'utilizzazione di strumenti di valutazione del bisogno;
d. l'integrazione comunitaria: le sedi e gli strumenti di partecipazione dell'associazionismo ai tavoli di programmazione, le forme di incentivazione alla partecipazione e al coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie alla programmazione individualizzata, le forme di integrazione nella comunità delle persone con disabilità.

L'analisi così strutturata persegue obiettivi di comparazione e valutazione orientati a verificare la rispondenza degli atti ad uno schema di riferimento, che deriva dalla somma degli elementi di qualificazione del sistema dei servizi a favore delle persone con disabilità contenuti nella normativa nazionale più volte richiamata.

3.2.2
La scelta degli atti

Una volta definito lo strumento di analisi e l'insieme degli indicatori, è stato necessario procedere alla raccolta degli atti regionali che contenessero disposizioni inerenti la disabilità. I criteri in base ai quali è stata effettuata la scelta degli atti regionali oggetto dell'analisi sono i seguenti:

1. cronologico: sono stati presi in esame solo atti formalmente adottati dopo l'approvazione del Dpcm del 14 febbraio 2001, quindi potenzialmente in grado di recepire a livello regionale i contenuti principali della normativa statale relativa al sistema dei servizi e all'integrazione;
2. formale: è stata data precedenza agli atti aventi forma di legge regionale, in primo luogo per ragioni di sistema, essendo la legge regionale la fonte di rango primario con cui il livello regionale esprime la propria potestà legislativa e indirizza tutti gli altri atti normativi e amministrativi. Ciò ha permesso di verificare la portata delle norme adottate rispetto alle indicazioni delle fonti statali, anche in riferimento all'incidenza del mutato assetto delle competenze costituzionali sull'esercizio della potestà legislativa regionale. Sono state inoltre esaminate disposizioni contenute in atti amministrativi di carattere generale (strumenti di programmazione) ovvero in delibere di Giunta e Consiglio, nei casi in cui questo tipo di atti si è rivelato l'unico utilizzato per regolare aspetti rilevanti dei temi oggetto della ricerca, come nel contesto della Regione Lombardia;
3. sostanziale: l'apertura ad atti extralegislativi è stata motivata anche dalla rilevanza contenutistica di provvedimenti che sono stati adottati in ambiti rilevanti ai fini della ricerca (ad es. l'atto della Regione Autonoma Sardegna relativo all'attuazione della legge n. 162 del 1998). Un altro elemento che ha motivato l'estensione dell'analisi è dato dall'attinenza delle materia

oggetto dei provvedimenti ai temi dell'integrazione e delle politiche per le persone con disabilità, e dalla previsione di strumenti e forme di raccordo ed integrazione degli interventi. L'ultima precisazione riguarda l'analisi degli atti in grado di incidere sul concreto sviluppo dei servizi e degli interventi in forma indiretta.
Ne sono esempio le numerose leggi finanziarie regionali, che - seppur in assenza di articolate discipline sostanziali - vanno a determinare la "capacità di spesa" e la disponibilità di risorse destinate alla realizzazione dei servizi e delle politiche per persone con disabilità.

Gli atti così individuati sono in totale 20, nove dei quali adottati dalla Regione Campania, sei dalla Regione Lombardia e cinque dalla Regione Sardegna, elencati nella tabella che segue:

Regione Campania	**Regione Lombardia**	**Regione Sardegna**
Legge regionale n. 4 del 1.02.2005 'Norme regionali per l'esercizio del diritto all'istruzione e alla formazione' DGR 6467/2003 'Linee guida per le attività di riabilitazione in Regione Campania' Legge regionale n. 8 del 22.04.2003 'Realizzazione, organizzazione, funzionamento delle residenze sanitarie assistenziali pubbliche e private - rr.ss.aa' Giunta regionale seduta del 15.03.2002, Deliberazione n. 1082 Area generale di coordinamento programmazione sanitaria assistenza sanitaria 'Dpcm 29 novembre 2001 concernente i livelli essenziali di assistenza: disposizioni attuative' Legge regionale n. 15 del 26.07.2002 Legge finanziaria regionale per l'anno 2002 Legge regionale n. 21 del 3.09.2002 'Norme sul diritto agli studi universitari adeguamento alla legge 2.12.1991, n. 390' Piano sanitario regionale (PSCR) 2002-2004 Approvato dall'assemblea in seduta consiliare del 20 giugno 2002 Legge regionale n. 10 del 11.08.2001 Legge finanziaria regionale 2001 Linee di programmazione regionale per un sistema integrato di interventi e servizi sociali, 2001	DGR VII 20763 del 16.02.2005 Definizione dei requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione al funzionamento dei servizi sociali per le persone disabili' DGR VII/18333 del 23.07.2004 Definizione della nuova unità di offerta 'Comunità alloggio socio sanitaria per persone con disabilità (css)': requisiti per l'accreditamento DGR VII18334 del 23.07.2004 Definizione della nuova unità d'offerta 'Centro diurno per persone con disabilità-requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento' DGR VII/16264 del 6.02.2004 Riconduzione alle tipologie di 'Residenzialità socio sanitaria RSA e RSD' delle strutture gestite dalle Asl per pazienti dimessi dagli ex ospedali psichiatrici e classificati in fascia b Circ. n. 6 del 02.02.2004 Indicazioni per l'attivazione e l'erogazione dei buoni sociali e dei voucher sociali DGR n.VII/12620 del 7.04.2003 Definizione della nuova unità di offerta 'Residenza sanitario assistenziale per persone con disabilità (RSD)' Attuazione dell'art. 12 c. 2, LR. 31/1997	Legge regionale n. 6 del 11.05.2004 Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della regione (legge finanziaria 2004) DGR 25/36 del 03.06.2004 Criteri e modalità di predisposizione e valutazione dei piani a favore di disabili gravi (art. 1, comma 1, lettera c della l. 162/1998) Legge regionale n. 3 del 29.04.2003 Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della regione (legge finanziaria 2003) Legge regionale n. 7 del 22.04.2002 Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della regione (legge finanziaria 2002) Legge regionale n. 6 del 24.04.2001 Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale della regione (legge finanziaria per l'anno 2001)

3.2.3
Gli esiti dell'analisi

A. Rilievi generali

Le conclusioni presentate in questa seconda parte del capitolo derivano esclusivamente dall'esame documentale degli atti. Esse debbono quindi essere lette alla luce dei profili regionali sopra descritti. Un primo dato riguarda la forma degli atti: sui venti testi esaminati, in nove casi la disciplina regionale è contenuta in atti aventi forma di legge, mentre i restanti provvedimenti sono prevalentemente adottati con delibera degli organi regionali. Significativo il caso della Lombardia, l'unica delle tre regioni di cui non è stata analizzata alcuna legge: sono state analizzate 5 delibere della Giunta regionale ed una circolare. Quest'ultimo documento, tra l'altro, non sarebbe neppure ascrivibile tra i provvedimenti normativi propriamente detti, essendo solitamente uno strumento di natura interna, esplicativa di contenuti oggetto di atti amministrativi o normativi che necessitano di una "traduzione operativa intramuraria", e di una loro applicazione uniforme, destinato ad un uso interno all'amministrazione che lo emana. (Falcon 2002; Caretti-DeSiervo 2002; Paladin 1996). La cronologia degli atti appare ad uno sguardo di insieme tendenzialmente omogenea: 14 su 20 sono stati adottati tra il 2002 ed il 2004. Analizzando le singole regioni, si evidenziano alcune peculiarità: gli atti campani sono stati adottati prevalentemente tra il 2001 e il 2003, mentre le determinazioni lombarde risalgono quasi tutte al 2004. La Sardegna è la regione più "regolare", con una media di un atto all'anno, a causa nella prassi, propria del legislatore sardo, di inserire gli interventi normativi in materia di disabilità all'interno delle leggi regionali finanziarie, a cadenza annuale. Le disposizioni esaminate sono infatti inserite in alcuni casi in atti che riguardano esclusivamente interventi e servizi a favore delle persone con disabilità, in altri casi sono invece estrapolate da atti che hanno un contenuto generale, ovvero introducono all'interno di discipline settoriali singoli interventi dedicati alla disabilità.

La classificazione degli atti sulla base dei destinatari considerati permette di distinguere i provvedimenti assunti esclusivamente per le persone con disabilità da quelli relativi alla generalità dei cittadini, all'interno dei quali sono ricomprese anche disposizioni specifiche. Alcune fonti regolano infine servizi o interventi dedicati complessivamente a gruppi di destinatari, in cui la disabilità è ricompresa all'interno delle aree più ampie della non autosufficienza o delle fragilità sociali. Andando a comparare le singole situazioni regionali, si riscontra una prevalenza di atti aventi come destinatari la generalità dei cittadini in Campania ed in Sardegna, mentre in Lombardia la disabilità è oggetto di determinazioni ad hoc, come ambito specifico ed esclusivo di intervento. Questa specificità, o meglio specializzazione, degli interventi regolativi è confermata anche in merito alle singole tipologie di intervento: gli atti riferiti alla Lombardia hanno ad oggetto interventi circoscritti, seppur molto rilevanti ai fini della regolazione del sistema dei servizi. Riguardano infatti aspetti organizzativi e regolativi dell'offerta dei servizi per persone con disabilità e soggetti fragili, quali voucher e buoni sociali e introducono nuove tipologie di "unità di offerta" per disabili, da inserire nel sistema di produzione dei servizi, secondo i criteri dell'accreditamento liberalizzato. Gli atti della Regione Sardegna presentano un quadro di interventi tendenzialmente omogeneo: sono tutti provvedimenti di spesa e finanziamento, rispettivamente finalizzati alla realizzazione di servizi socio-assistenziali per disabili, alla formazione di insegnanti di sostegno, all'erogazione di contributi a sostegno di persone con disabilità grave e per il finanziamento dei progetti di intervento previsti dalla legge statale n. 162 del 1998.

Sono più eterogenei gli interventi estrapolati dagli atti della Regione Campania, che presentano contenuti di carattere generale, quali la realizzazione dei livelli essenziali sociosanitari, la programmazione sanitaria, e di tipo specifico. Tra questi ultimi figurano i contributi per la mobilità delle persone con disabilità, gli interventi di sostegno economico, i servizi, le agevolazioni e i contributi per l'integrazione scolastica e formativa dei persone con disabilità, la disponibilità di ausili tecnici e servizi di sostegno per il diritto allo studio universitario.

Tabella 1
Rilevazioni generali

	Regione Campania					Regione Lombardia					Regione Sardegna					Totali				
Atti analizzati	Tot.	Leggi	Del.	Altro		Tot.	Leggi	Del.	Altro		Tot.	Leggi	Del.	Altro		Tot.	Leggi	Del.	Altro	
	9	5	3	1		6	0	5	1		5	4	1	0		20	9	9	2	
Anni di adozione	2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005	2001	2002	2003	2004	2005
	2	4	2	0	1	0	0	1	4	1	1	1	1	2	0	3	5	4	6	2
Ambiti	Servizi alla persona (6) Istruzione (2) Disposizioni finanziarie (1)					Servizi alla persona (6)					Servizi alla persona (1) Disposizioni finanziarie (4)					Servizi alla persona (13) Disposizioni finanziarie (5) Istruzione (2)				
Destinatari	Disabili (1) Disabili psichici (0) Generalità dei cittadini (5) Non autosufficienti (2) Soggetti fragili (1)					Disabili (4) Disabili psichici (1) Generalità dei cittadini (0) Non autosufficienti (0) Soggetti fragili (1)					Disabili (1) Disabili psichici (0) Generalità dei cittadini (4) Non autosufficienti (0) Soggetti fragili (0)					Disabili (6) Disabili psichici (1) Generalità dei cittadini (9) Non autosufficienti (2) Soggetti fragili (2)				
Tipologia di intervento	Attuazione livelli essenziali Contributi per la mobilità delle persone disabili Sostegno economico invalidi Servizi agevolazioni e contributi per l'integrazione scolastica e formativa dei disabili Ausilii tecnici e servizi di sostegno per il diritto allo studio universitario Determinazione dei servizi essenziali per la non autosufficienza e degli interventi specifici per disabili Determinazione degli interventi riabilitativi sociali e sanitari Programmazione sanitaria					Regolamentazione utilizzo di buoni e voucher sociali per l'assistenza domiciliare Regolamentazione delle unità di offerta di servizi residenziali e semiresidenziali per disabili fisici e psichici ai fini dell'autorizzazione e dell'accreditamento					Finanziamento dei servizi socio-assistenziali Finanziamento a sostegno di persone con handicap grave Realizzazione piani di intervento individuali ex L.162/98 Finanziamento alla formazione di insegnanti di sostegno per studenti disabili									

B. L'integrazione istituzionale

Il quadro di indicatori predisposto per l'analisi consente di evidenziare negli atti esaminati elementi relativi all'assetto istituzionale, ai rapporti istituzionali ed alla ripartizione delle funzioni tra livelli di governo. Nella rilevazione dei soggetti la generalità degli atti individua la regione ed i comuni come "minimi comuni denominatori" del quadro istituzionale. Accanto a questi, gli atti della Regione Lombardia attribuiscono un ruolo significativo alle aziende sanitarie ed alle province, mentre nel materiale campano, il più vario sia per numero di testi, sia per eterogeneità di settori di intervento, si rilevano una pluralità di soggetti istituzionali (vedi tabella di sintesi). Tra questi è singolare il ruolo "istituzionale" assegnato all'ANCI (Associazione nazionale dei comuni italiani) e all'ANCI Sanità,

assunti come interlocutori ufficiali in merito all'attuazione dei livelli essenziali sociosanitari. L'ANCI è come noto un'associazione di diritto privato, rilevante come soggetto di rappresentanza politica. Nel caso specifico probabilmente va a supplire il ruolo, più propriamente istituzionale, del Consiglio delle Autonomie locali, la cui istituzione è prevista dal comma 4 dell'art. 123 della Costituzione, come contenuto "necessario" dei nuovi statuti regionali.
Passando all'assetto delle competenze e delle funzioni regolato dagli atti esaminati, è possibile tracciare una "mappa delle competenze" relativa ai diversi livelli di governo. La regione è l'ente che riveste il ruolo di coordinamento ed organizzazione del sistema: comune ai tre contesti regionali è l'attribuzione alla regione di una pluralità di competenze di carattere regolativo, programmatorio, di indirizzo, di vigilanza e controllo, di finanziamento. All'interno di questo insieme, nei diversi atti regionali si evidenziano poi alcune peculiarità: la lettura dei testi sardi, orientati prevalentemente all'erogazione di risorse, suggerisce una configurazione "pesante" del livello regionale, che si traduce in una gestione diretta dei finanziamenti, ed in una strutturazione "gerarchica" dei rapporti con i comuni, unico altro soggetto istituzionale considerato. Prassi modificata, peraltro, dalla Legge Regionale 23 dicembre 2005, n. 23 "Sistema integrato dei servizi alla persona. Abrogazione della legge regionale n. 4 del 1998 Riordino delle funzioni socioassistenziali".
L'impronta regionalista è ancora più forte negli atti lombardi: in particolare la Giunta regionale ha funzioni regolative estremamente stringenti rispetto agli assetti organizzativi ed ai requisiti qualitativi dei singoli servizi, ulteriormente rafforzati dalla competenza regionale in materia di accreditamento. Anche in merito ai poteri di controllo e vigilanza è la regione infatti che, oltre a determinare i criteri e disporre gli accreditamenti delle singole unità di offerta, svolge direttamente o attraverso le aziende sanitarie le funzioni di verifica e monitoraggio sulle strutture e sui soggetti accreditati.
La peculiarità lombarda emerge poi in merito alle competenze attribuite alle aziende sanitarie: queste infatti svolgono sostanzialmente funzioni di vigilanza e programmazione integrata, mentre l'erogazione delle prestazioni -che in Campania spetta appunto alle aziende Usl- è totalmente demandata ai soggetti accreditati. E' significativa poi la totale assenza in Sardegna di provvedimenti concernenti le competenze delle aziende sanitarie locali in materia di assistenza alle persone con disabilità, soprattutto tenuto conto della delega obbligatoria alle aziende Usl, prescritta dall'art. 14 della legge regionale n. 4 del 1988, dei servizi socio-assistenziali concernenti la riabilitazione delle persone con disabilità. Le ultime osservazioni inerenti all'assetto delle funzioni e delle competenze riguardano il ruolo attribuito ai comuni. In merito si sottolinea come solo in riferimento agli atti campani sia possibile ritrovare quella configurazione dei comuni - attori della programmazione locale e della realizzazione del sistema integrato degli interventi enunciata dalla legge quadro n. 328 del 2000. I provvedimenti della Regione Autonoma Sardegna, infatti, attribuiscono ai Comuni prevalentemente funzioni di raccolta e trasmissione di domande di contributi (in attuazione della legge regionale 162 del 1998) e di stesura dei piani individualizzati.
Gli atti lombardi demandano ai comuni funzioni "certificative" di rilascio di autorizzazioni al funzionamento di alcune tipologie di strutture (altre competenze in materia di autorizzazione sono attribuite alle province: vedi singole schede) e di gestione dei rapporti con i soggetti accreditati, presso cui i cittadini acquistano le prestazioni. Spetta ai comuni l'erogazione dei voucher e dei buoni sociali con i quali i cittadini fruiscono le prestazioni sociali e sociosanitarie.
Gli ambiti territoriali disegnati dagli atti esaminati sono diversificati: in riferimento alla Sardegna sono presenti il livello regionale e quello comunale, mentre i provvedimenti campani e lombardi hanno anche ulteriori ambiti di riferimento. Tra questi risultano predominanti il livello distrettuale e l'ambito sovracomunale corrispondente al piano di zona. A questa ricaduta applicativa tendenzialmente territoriale e locale non corrisponde una diffusa consultazione delle autonomie locali. Al contrario, solo alcuni degli atti adottati prevedono espressamente una attuazione "concordata" dei provvedimenti, ovvero l'avvio di prassi di consultazione e concertazione istituzionale. Oltre ai

richiami "dovuti" alla conferenza permanente per la programmazione sociosanitaria e sanitaria, istituita in attuazione del d.lgs. n. 502 del 1992, alcune disposizioni prevedono l'introduzione di tavoli e conferenze ad hoc, le cui competenze e funzioni non sembrano però adeguatamente specificate. In merito ai livelli di finanziamento previsti, si segnala - a fronte delle sole risorse regionali e statali contemplate dai provvedimenti regionali sardi - l'ampliamento dei livelli di finanziamento osservabile negli atti lombardi e campani. Le risorse utilizzabili per i servizi e le prestazioni oggetto di questi testi derivano infatti non solo dai fondi sanitari e sociali di livello regionale e nazionale, ma anche da contributi di origine comunitaria, da risorse degli enti locali e dalla compartecipazione alla spesa. La Regione Campania inserisce poi come fonte di finanziamento di interventi anche eventuali "lasciti e donazioni" di origine privata. La rilevazione degli strumenti attuativi previsti dai provvedimenti esaminati ha dato scarsi risultati: sono infatti pochi i rinvii ed i rimandi ad atti successivi di integrazione e di dettaglio. Si riscontrano sostanzialmente due tipologie di "forme di attuazione". Un primo gruppo di riferimenti si riferisce ad atti successivi di competenza regionale (prevalentemente deliberazioni di Giunta) con cui sono esplicitate regole di dettaglio ovvero eseguiti adempimenti tecnico-organizzativi (come la istituzione di albi). Tra queste previsioni sono da inserire anche le disposizioni lombarde che utilizzano strumenti "atipici" di attuazione, quali le circolari e le note tecniche, sulla cui natura informativa più che amministrativo-attuativa già si è detto sopra. Un secondo gruppo di strumenti presuppone invece un'attuazione locale degli atti regionali, con rinvio ad atti di iniziativa comunale o aziendale, quali gli accordi di programma ed i protocolli, ovvero a piani e programmi delle aziende sanitarie. I provvedimenti concernenti l'erogazione di contributi finalizzati hanno invece un'attuazione circoscritta alla predisposizione degli appositi bandi a cadenza periodica da parte dell'amministrazione erogatrice, che nel caso della Sardegna corrisponde anche al soggetto emanante l'atto regolativo, cioè la regione.
L'ultimo elemento relativo all'integrazione istituzionale, la predisposizione di strumenti di valutazione dei provvedimenti, è rimasto sostanzialmente privo di riscontri.
Fatto salvo il generico richiamo del Piano Sanitario Regionale Campano alla necessità di predisporre strumenti di valutazione delle politiche attivate, negli altri atti il tema della valutazione non trova alcun sviluppo né traduzione in strumenti operativi. Questa "assenza" è da considerare estremamente significativa, soprattutto in riferimento ai provvedimenti che vanno ad introdurre e regolare elementi di sistema, come i livelli essenziali di assistenza, ovvero servizi ed interventi che incidono in modo sostanziale sulla fruizione delle prestazioni.

Tabella 2
L'integrazione istituzionale

	Regione Campania	**Regione Lombardia**	**Regione Sardegna**
Istituzioi coinvolte	Regione - Usl - Anci - Anci sanità - Enti locali - Istituzioni scolastiche - Azienda per il diritto allo studio universitario - Az. Ospedaliere - IRCCS	Regione - Enti gestori - Comuni - Asl - Provincia	Regione - Comuni - Enti gestori
Assetto delle competenze e delle funzioni	**Regione**: determinazione livelli in concorso con Anci, indirizzo, coordinamento, finanziamento e sostegno a iniziative locali, programmazione generale. **Asl:** erogazione delle prestazioni, istituzione di servizi e strutture ad hoc (servizi riabilitativi e socioriabilitativi, unità di valutazione specifiche). **Enti locali:** erogatori-realizzatori di interventi, promotori della programmazione locale. **Az. Ospedaliere e IRCCS:** erogazione servizi e prestazioni. **ADSU:** erogazione interventi.	**Regione**: regolazione e finanziamento, verifica e monitoraggio, rilascio accreditamento. **Ente locale**: rilascio autorizzazione, erogazione voucher e buoni, gestione rapporti con soggetti accreditati. **Asl:** raccordo con programmazione comunale, progettazione interventi integrati, vigilanza sul possesso dei requisiti per l'accreditamento. **Ente gestore:** perizia. **Provincia:** rilascio autorizzazione.	**Regione:** erogazione finanziamenti, verifica e monitoraggio dei progetti/interventi. **Enti locali:** erogazione finanziamenti, progettazione piani individuali. **Enti gestori:** realizzazione dei servizi.

segue

Ambiti territoriali di riferimento	Territorio Asl (2) Territorio regionale (3) Ambiti sociali e comunali Ambiti distrettuali	Territorio regionale (2) Comunale e di ambito Distrettuali Provinciali	Territorio regionale Ambiti comunali
Consultazione delle autonomie locali e concertazione istituzionale	Creazione di un tavolo ad hoc Istituzione di conferenze regionali tematiche Coordinamenti istituzionali per il piano di zona	Consultazione Anci Conferenza permanente per la programmazione sociosanitaria	Commissione consultiva a composizione mista (istituzionale e sociale)
Livelli di finanziamento	Fondo sanitario regionale Risorse regionali (3) Risorse statali vincolate e indistinte Fondi europei (POR) Risorse degli enti locali Donazioni e lasciti Compartecipazioni dell'utente	Risorse erogate con piano di zona Risorse comunali Compartecipazione dei cittadini Fondo sociale nazionale e regionale Fondo sanitario regionale	Risorse regionali Risorse nazionali vincolate
Strumenti attuativi e atti amministrativi derivati regionali e locali	Rinvio ad Atti deliberativi regionali successivi Rinvio generico per determinazione criteri Rinvio ad atti regolativi negoziali (accordi di programma, protocolli) Atti istitutivi di albi	Atti di giunta successivi Circolari, note tecniche Piani e programmi aziendali	Graduatorie e bandi regionali
Strumenti di valutazione (di impatto e di efficacia)	Nessun richiamo, salvo rinvio generico nel piano sanitario regionale	Nessun richiamo	Nessun richiamo

C. L'integrazione gestionale

Gli indicatori selezionati in riferimento all'integrazione gestionale dovrebbero evidenziare la capacità degli atti di dare origine e sviluppo a strumenti e sedi di integrazione di carattere organizzativo e gestionale, con una ricaduta operativa rispetto alla realizzazione degli obiettivi perseguiti. La prima indicazione che emerge dall'analisi riguarda gli ambiti di gestione previsti. Il livello organizzativo gestionale individuato è di carattere locale: gli interventi e le prestazioni oggetto della generalità dei provvedimenti regionali considerati sono realizzati a livello distrettuale, comunale oppure sovracomunale, corrispondente alla programmazione sociale di zona.
La tendenza alla gestione sovracomunale degli interventi non può che essere vista con favore, stante le indicazioni che anche in tal senso provengono dalla legge quadro 328 del 2000, soprattutto in riferimento a interventi inerenti il settore della disabilità, in cui l'integrazione sociosanitaria trova indubbia agevolazione dall'introduzione di elementi di uniformità gestionale e territoriale.
Questa tendenza alla localizzazione delle competenze gestionali è confermata anche in riferimento all'individuazione dei soggetti gestori: solo la Regione Sardegna assume infatti un diretto ruolo gestionale nella erogazione di contributi e finanziamenti, seppur con il "supporto logistico" dei comuni, mentre negli altri contesti regionali a farsene carico sono le aziende sanitarie, i soggetti pubblici ed i soggetti privati accreditati a svolgere funzioni operative e di gestione.
Il coordinamento organizzativo ha luogo in sedi ed attraverso strumenti che sono stati specificati solo in alcuni atti esaminati. Le rilevazioni effettuate individuano alcuni luoghi di "coordina-

mento specializzato" per servizi e interventi determinati, quali il coordinamento delle unità di valutazione dei bisogni riabilitativi previsto dalla Regione Campania, ovvero collocano all'interno del contratto di servizio la regolazione dei rapporti tra soggetto istituzionale ed erogatore circa l'esecuzione delle prestazioni. Altri atti invece attribuiscono agli uffici di piano ed agli accordi di programma funzioni di regolazione e coordinamento gestionale degli interventi. Le sporadiche indicazioni rilevate in tema di coordinamento organizzativo e la eterogeneità delle soluzioni individuate sono probabilmente indice di scarsa abitudine e attitudine degli enti regionali a prevedere regole concernenti questo peculiare livello di integrazione. Le informazioni inerenti la regolazione qualitativa del sistema di offerta sono ricavabili solo dagli atti della Campania e della Lombardia: la Regione Sardegna infatti non risulta aver approvato a tutto il 2005 provvedimenti recanti questo tipo di regolazione. Gli atti sardi esaminati infatti riguardano stanziamenti di risorse ed erogazioni di contributi che non prevedono alcun requisito qualitativo. A fronte di un richiamo generale del piano sanitario campano alle politiche di qualità come elemento prioritario dell'azione regionale, dei nove atti della Regione Campania solo uno, la legge regionale n. 8 del 2003, prescrive requisiti qualitativi in ordine alle residenze sanitarie assistite per persone con disabilità gravi e anziani.
Gli atti lombardi invece dedicano ampio spazio alle previsione e articolazione dei requisiti qualitativi che le singole strutture ed i servizi debbono avere ai fini dell'accreditamento. Si prevede per ogni tipologia di "unità di offerta" la determinazione di standard assistenziali, espressi in quantità di minuti di prestazione che debbono essere assicurati settimanalmente ad ogni ospite, nelle forme e con i requisiti professionali prescritti. L'altro gruppo di indicatori qualitativi previsto riguarda gli standard strutturali, che hanno ad oggetto i requisiti igienico-sanitari, abitativi e logistici delle strutture, e la presenza delle aree di servizio (servizi sanitari, riabilitativi, educativi, ecc.) prescritte. Si tratta quindi di criteri atti ad assicurare prestazioni qualitativamente omogenee, "standardizzate", con un'ottica regolativa estremamente dettagliata, finalizzata ad elencare gli adempimenti necessari per integrare le condizioni di accreditamento. Per alcuni servizi tale conformità deve essere certificata dall'ente gestore e verificata e monitorata dalle aziende sanitarie per conto della regione. Un requisito riscontrato solo in riferimento ai centri socioeducativi per persone con disabilità è la carta dei servizi, necessaria per la certificazione di conformità e l'accreditamento dei servizi in questione. Un altro ambito in cui sono previsti standard qualitativi a carico dei soggetti erogatori è quello della documentazione e dell'adempimento dei debiti informativi nei confronti di utenti e familiari, argomento trattato più diffusamente nel paragrafo sull'integrazione professionale, ma che trova un riscontro importante anche (forse soprattutto) come elemento "obbligatorio" a carico dei soggetti accreditati. È peraltro da sottolineare come tali adempimenti documentali e informativi siano previsti a carico dei soggetti gestori, mentre non è affatto esplicitata la loro portata prescrittiva a carico dei soggetti istituzionali, che entrano comunque in contatto con il cittadino nella fase iniziale e conclusiva del percorso. Analogamente, non sono indicati requisiti riguardanti l'esito dei servizi offerti. In senso analogo gli aspetti relativi all'accesso ed all'erogazione sono considerati se e in quanto parte del processo produttivo: l'atto relativo ai buoni e voucher sociali descrive dettagliatamente le fasi che vanno dalla raccolta della domanda alla valutazione dell'intervento, prescrivendo per ognuna le competenze e le azioni che spettano ai servizi coinvolti, nella specie il servizio sociale comunale.

Tabella 3 - L'integrazione gestionale

	Regione Campania	**Regione Lombardia**	**Regione Sardegna**
Ambiti gestionali di riferimento	Ambiti di programmazione zonale Distretti sociosanitari comunali	Distretti sociosanitari	Comunali

segue

Soggetti gestori individuati	Soggetti pubblici e privati attivi nel sistema della educazione, istruzione e formazione professionale; Azienda per il diritto allo studio universitario; Soggetti pubblici e privati accreditati; Aziende sanitarie	Soggetti pubblici e privati accreditati	Regione Comuni
Sedi e strumenti per il coordinamento organizzativo	Determinati negli accordi interistituzionali di progetto; Uffici di Piano; Accordi di programma; Coordinamento regionale delle UU.VV. BB.RR ; Richiamo agli atti nazionali sull'integrazione sanitaria	Ufficio di Piano Contratti di servizio tra Asl e soggetti accreditati	
Regolazione qualitativa del sistema di offerta	Richiamo a politiche regionali di qualità dei servizi; Regolazione dei requisiti limitato ad alcune singole tipologie di servizio residenziale e semiresidenziale	Certificazione della conformità del servizio ai requisiti prescritti ; Determinazione delle fasi, procedure e requisiti qualitativi di accesso, erogazione e documentazione delle prestazioni a carico degli enti competenti; Redazione di Carte dei Servizi	
Requisiti organizzativi di accesso ed erogazione	Elaborazione dei criteri e cura della regione Principio universalistico: il bisogno della persona e della famiglia è la chiave di accesso al sistema L'erogazione delle prestazioni è subordinata a progetto individuale	Determinazione regionale dei requisiti, articolati per tipologie di prestazione e di servizio	Determinazione regionale di requisiti di accesso, tempi e modalità di erogazione dei contributi
Sistemi informativi adottati	Elaborazione scheda di raccolta dati Azioni di implementazione del sistema informativo sanitario e sociosanitario (istituzione della Consulta del Dato, attivazione di sperimentazioni aziendali, organizzazione flussi informativi)	Report mensili; relazioni periodiche alle Asl da parte dei soggetti erogatori; invio schede informative sulla gestione delle liste d'attesa	Invio piani individualizzati e richieste di erogazioni dai comuni singoli alla regione

D. L'integrazione professionale

Le informazioni raccolte relative all'integrazione professionale riguardano sia la determinazione di profili professionali propriamente intesi, sia la elaborazione di strumenti professionali di intervento. I provvedimenti che hanno consentito di rilevare alcune informazioni, seppur con livelli di dettaglio diversi, riguardano le regioni Campania e Lombardia. Gli atti campani prevedono un ampio novero di professionalità, avendo oggetti ed ambiti di intervento più estesi rispetto al solo settore sociosanitario.
Non è stato possibile ricavare indicazioni esaustive in ordine ai requisiti professionali e all'organizzazione di strumenti e unità multiprofessionali nella riabilitazione, per la quale, si ricorda, è previsto anche un coordinamento organizzativo dipartimentale e regionale. Negli atti lombardi i requisiti professionali e la composizione delle équipes delle unità di offerta sono regolate in dettaglio, addirittura con indicazioni di tipo quantitativo, tramite la strutturazione delle risorse umane impiegate nei servizi in quote percentuali o numeriche, relative a ogni profilo professionale (sanitario, riabilitativo, educativo) richiesto. A fronte di questo dettaglio non è stato possibile individuare invece con precisione le sedi e gli strumenti di valutazione multiprofessionale applicabili in riferimento alle situazioni di bisogno complesso.
Concentrando l'attenzione sul profilo metodologico, l'analisi evidenzia un tratto comune ai tre

contesti regionali: la definizione del piano individualizzato come strumento e metodo di intervento.
Circa il contenuto e le caratteristiche dello strumento, gli atti campani richiamano espressamente l'art. 14 della legge quadro 328 del 2000, ed introducono poi in forma specifica i progetti riabilitativi, mentre gli interventi personalizzati regolati dalla Regione Sardegna sono quelli disciplinati dalla legge 162 del 1998, modificativa della legge sulla disabilità n. 104 del 1992.
Gli atti lombardi fanno invece riferimento a strumenti regionali di valutazione, denominati SIDi (Scheda Individuale del Disabile), in cui sono inseriti anche i progetti sociosanitari ed educativi di intervento. Oltre alla progettazione individuale, sono poi richiamati anche progetti di struttura o di servizio, cioè strumenti inerenti la progettazione delle attività e l'organizzazione degli interventi professionali caratterizzanti le singole strutture e unità di offerta.
Questo tipo di strumento è riscontrabile negli atti campani e lombardi, in riferimento a servizi residenziali e semiresidenziali per non autosufficienti.

Un ultimo aspetto di rilievo è quello della documentazione, finalizzata alla "gestione dei flussi informativi", ma anche alla qualificazione del singolo intervento professionale.
In merito gli atti campani specificano la necessaria "certificazione" dei piani individualizzati di intervento, strumento su cui si basa la fruizione degli interventi e che trova potenziale utilizzo anche in fase di valutazione. Gli atti lombardi richiamano numerosi obblighi documentali: la conservazione e l'aggiornamento della SIDi, la creazione di un fascicolo personale presso le unità di offerta semiresidenziale e residenziale e di un diario domiciliare per gli interventi a domicilio erogati nell'ambito delle sperimentazioni dei voucher sociali. Tale documentazione deve essere periodicamente aggiornata a cura dei soggetti erogatori e inviata alle Aziende Usl per le verifiche del caso.

Tabella 4
L'integrazione professionale

	Regione Campania	**Regione Lombardia**	**Regione Sardegna**
Professioni coinvolte e profili professionali considerati	Personale docente, formativo, educativo, pedagogico e socio-assistenziale determinazione dei profili professionali delle unità di valutazione multiprofessionali	Descrizione e quantificazione dei profili professionali prescritti per ogni tipologia di unità di offerta, indicati in forma numerica o percentuale	-
Unità e strumenti di valutazione multiprof-essionale	Unità di Valutazione Bisogni riabilitativi	-	-
Metodologie di progettazione ed attuazione adottate	Definizione del piano educativo individualizzato programma e progetto riabilitativo progetto di struttura progetto individualizzato ex art. 14 legge n. 328 del 2000	Elaborazione ed aggiornamento di un progetto educativo e sociale per ogni persona presa in carico Progetti individuali	Predisposizione di piani individualizzati di intervento
Documentazione delle prese in carico e dei percorsi	"Certificazione" del piano educativo individualizzato	SIDi (scheda individuale del disabile) Creazione e conservazione di un fascicolo personale di documentazione/ diario domiciliare Aggiornamento della documentazione bimestrale	Piano individualizzato

E. L'integrazione comunitaria

L'integrazione comunitaria concerne l'insieme di indicatori relativi al ruolo ed agli strumenti che gli atti prevedono per favorire il coinvolgimento dei soggetti privati presenti sul territorio e la partecipazione dei destinatari degli interventi alla loro realizzazione. Il primo elemento preso in considerazione riguarda le forme di pubblicità e di informazione previste in riferimento agli interventi regolati: in merito, la strumentazione prevista dagli atti è decisamente scarsa.
Un provvedimento lombardo dispone la creazione di un registro pubblico dei soggetti erogatori dei servizi, finalizzato a consentire la scelta dei cittadini del presidio cui accedere per la fruizione dei servizi ed interventi.
La disciplina della Regione Sardegna prevede come strumento di pubblicità e informazione la pubblicazione di bandi periodici relativi ai requisiti ed alle modalità di accesso ai contributi. Il profilo del coinvolgimento di soggetti privati ha trovato riscontro in alcune disposizioni degli atti lombardi e campani. La Regione Lombardia non specifica la tipologia di soggetti considerati: gli atti si riferiscono ai soggetti "privati accreditati", prescindendo dalla loro connotazione di soggetti profit, no profit o altro. Questi hanno rilevanza in quanto erogatori delle prestazioni, e sono collocati quindi su uno stesso piano anche rispetto ai soggetti pubblici produttori, in virtù del "minimo comune denominatore" dell'accreditamento.
Dagli atti campani emergono invece indicazioni che richiamano in forma più o meno esplicita la legge quadro 328 del 2000, in riferimento al ruolo dei soggetti privati intesi - ai sensi dell'art.1 comma 5 della legge quadro nazionale - come soggetti che partecipano alla progettazione, realizzazione e valutazione del sistema integrato degli interventi. Vi sono poi rinvii agli istituti dell'accreditamento e del convenzionamento con i soggetti pubblici, quali elementi qualificanti i soggetti privati che operano nei settori sociale, sociosanitario, educativo e formativo.
Il richiamo alla partecipazione di questi soggetti non è però riconducibile esclusivamente al loro ruolo di produttori, bensì al complesso delle azioni necessarie alla realizzazione dei servizi ed interventi. I richiami campani alla legge 328 del 2000 non danno origine a sedi o strumenti specifici di partecipazione comunitaria, essendo prevista solo la Conferenza permanente per la programmazione sociosanitaria, organo consultivo la cui composizione è prevalentemente di tipo istituzionale.
Vi sono richiami relativi a sedi specifiche di consultazione in alcuni (2) atti lombardi, per la cui adozione e attuazione è previsto il coinvolgimento, seppur in chiave non vincolante, del tavolo e del forum del Terzo settore, introducendo così un riconoscimento della specificità, prescindendo da elementi di qualificazione meramente produttiva quali l'accreditamento.
Un profilo che ha avuto scarso riscontro è quello del coinvolgimento del destinatario degli interventi e dei familiari alla progettazione individualizzata ed alla valutazione.
L'esame degli atti campani, a fronte di un generico richiamo al coinvolgimento dell'utente e della famiglia come principio generale dell'azione dei servizi, non introduce particolari strumenti o forme attraverso le quali dare corpo a questa affermazione.
Gli atti lombardi, per contro, oltre a richiedere una "condivisione del piano individualizzato" con l'utente ed i familiari, introducono obblighi di valutazione periodica della soddisfazione degli utenti, analoghi ai test di Customer's satisfaction, con questionari periodici da somministrare ai familiari e agli utenti e la redazione di valutazioni consuntive annuali. Dalle indicazioni fornite sono quindi assunti a parametro di valutazione i profili dell'efficienza e della soddisfazione percepita, mentre non vi sono strumenti specifici volti alla valutazione di efficacia delle prestazioni erogate.
L'ultimo elemento considerato riguarda il coinvolgimento dei destinatari dei servizi, cioè la compartecipazione alla spesa. Dall'introduzione della disciplina dell'ISE e dell'ISEE, da ultimo regolate con DLgs 130 del 2000, in attuazione di quanto disposto dall'art. 25 della legge quadro 328, la valutazione della situazione economica dei destinatari dei servizi ha costituito un importante fattore di

"selettività" nell'accesso ai servizi e di determinazione del livello di compartecipazione alla spesa da parte degli utenti. Tali strumenti sono stati oggetto di una diffusa applicazione da parte dei comuni proprio in riferimento alla quantificazione degli oneri di spesa sociale da sostenere ed alla determinazione di livelli di compartecipazione alla spesa. I riferimenti ai criteri ed alle forme di compartecipazione sono sostanzialmente assenti dagli atti esaminati, fatto salvo un testo della regione Campania, in cui si determina non la quota di partecipazione, ricavabile dalla lettura a contrario della disposizione, quanto il livello massimo di denaro che può essere lasciato nella disponibilità degli anziani ricoverati.

Tabella 5
L'integrazione comunitaria

	Regione Campania	**Regione Lombardia**	**Regione autom. Sardegna**
Forme di pubblicità, informazione, comunicazione dei contenuti dell'atto alle comunità interessate	-	Creazione di un registro pubblico di soggetti erogatori e gestori di servizi	Bandi di assegnazione contributi
Ruolo e tipologie di soggetti privati coinvolti	Privati che svolgono in regime di accreditamento e/o di convenzione attività nel sistema scolastico e formativo, all'educazione, all'istruzione ed alla formazione professionale; soggetti privati profit e no profit attivi nel comparto sanitario e sociale, ai sensi della legge quadro 328 del 2000	Soggetti privati accreditati	-
Sedi e strumenti di partecipazione alla programmazione e di coprogettazione attivate a livello regionale e locale	Richiami di principio alla legge 328 del 2000 Conferenza regionale per la programmazione sociosanitaria	Tavolo e Forum del Terzo settore	-
Forme di coinvolgimento dei destinatari degli interventi alla programmazione individualizzata e alla valutazione	Richiami di principio alla legge 328 del 2000	Condivisione del piano individualizzato con l'utente e i familiari. Questionario di soddisfazione Valutazione annuale della soddisfazione degli ospiti	-
Cofinanziamento e compartecipazione alla spesa	Previsione di limiti di compartecipazione alla spesa per gli anziani ricoverati	-	-

Tabella 6
L'integrazione ed il coordinamento tra le fonti

Regione Campania	Regione Lombardia	Regione Sardegna
• Legge n. 390/1991 "Norme sul diritto agli studi universitari" • Legge n. 104/1992 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" • Legge n. 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" • Legge n. 833/1978 "Istituzione del servizio sanitario nazionale" • Decreto legislativo 502/92 come modificato dal D.Lgs. 229/99, "Riordino della disciplina in materia sanitaria" • Dpcm 29.11.2001 "Atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria" • Dpcm del 22.12.1989 "Atto di indirizzo e coordinamento dell'attività amministrativa delle regioni e province autonome concernente la realizzazione di strutture sanitarie residenziali per anziani non autosufficienti non assistibili a domicilio o nei servizi semi-residenziali" • Dpcm del 21.05.2001, n. 308 "Regolamento concernente i requisiti minimi strutturali ed organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma della legge 8 novembre 2000, n. 328" • Dpcm 14.02.2001 "Atto indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria" • Dpr 3.05.2001 "Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali" • Dpr 14.01.1997 "Atto di indirizzo e coordinamento per attività sanitarie" • Dpr 14.01.1997 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private" • Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 • Legge regionale n. 2/2004 Sperimentazione del reddito di cittadinanza" • Legge regionale n. 11/1984 "Norme per la prevenzione, cura e riabilitazione degli handicap e per l'inserimento nella vita sociale" • Delibera della giunta regionale della Campania del 7.08.2001, n. 3958 "Definizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'autorizzazione alla realizzazione ed all'esercizio delle attività sanitarie e socio-sanitarie delle strutture pubbliche e private della Regione Campania. Approvazione delle procedure di autorizzazione" Giunta Regione Campania n. 377/98	• Dpcm n. 308 del 21.05.2001 "Regolamento concernente i requisiti minimi strutturali ed organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma della legge 8 novembre 2000, n. 328, art. 11" • Dpcm 14.02.2001 "Atto indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria" • Dpcm 29.11.2001 "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza" • Dpr 14.01.1997 "Atto di indirizzo e coordinamento per attività sanitarie" • Legge n. 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" • Legge regionale n. 1/2000 di attuazione del D.Lgs 112/1998 sul trasferimento di funzioni agli enti locali • Legge regionale n. 31/1997 "Norme per il riordino del servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali" • DCR n. 462 del 13.03.2002 "Piano Socio Sanitario Regionale 2002/2004" • Circolare n. 7 del 29.04.2002 "Programmazione di Zona 2002" • Circolare n. 18 del 6.06.2003 "Programmazione di Zona 2003"	• Legge n. 104/1992 – art. 3 co. 3 • Legge n. 162/1998 – art. 1 co. 1 • Legge regionale n. 4 del 25.01.1988 • Piano Socio Assistenziale per il triennio 1998-2000 (Cons. Reg.le del 29.07.1998)



4.
I rapporti con i servizi

Andrea Frosi, Gianmaria Gioga e Paola Milani

4.1
Qualità e metodo

Rispetto alla disputa, da decenni in corso, sui "miti" della ricerca quantitativa e qualitativa (l'oggettività e la dimensione macro da una parte, l'adeguatezza e la dimensione micro dall'altra), abbiamo, in questo capitolo, privilegiato il secondo polo senza però escludere il primo, in quanto nel fare ricerca è importante tener conto della complessità dell'oggetto di studio e garantire la non arbitrarietà delle interpretazioni del ricercatore. Infatti, provare a fare una buona ricerca nell'ambito delle scienze sociali vuol dire stare in "ascolto" anche delle istanze e degli insegnamenti che derivano dalla tradizione filo-positivista. Così, in questa indagine, abbiamo sempre cercato il giusto intreccio tra metodo propriamente qualitativo e metodo quantitativo.

4.2
L'analisi dei dati

Ogni intervista è stata fedelmente audioregistrata (previo consenso dell'interessato) e sbobinata su file word: i ricercatori hanno dunque lavorato sul testo scritto fornito dagli intervistatori, formato dal corpus del testo raccolto nei 3 focus e nelle 42 interviste, attraverso il metodo dell'analisi del contenuto (L'Écuyer R., 1990, Losito G.1996).
In sintesi, le tappe che sono state realizzate sono le seguenti:

- formazione degli intervistatori;
- somministrazione intervista e parallela audioregistrazione;
- sbobinatura e preparazione del testo scritto;
- pre-analisi e codifica del materiale (Kaufmann J.c. 1996; Mayer et Deslauriers, 2000);
- organizzazione dei risultati in nuclei tematici distinti.

Nella terza parte di questo capitolo, in cui presentiamo i dati ottenuti attraverso le interviste ed i focus, riportiamo sempre dei dati di natura quantitativa (quante volte le diverse persone hanno fatto una certa affermazione per esempio) seguiti da una descrizione di natura qualitativa, ossia riferita all'intero discorso dei diversi soggetti incontrati, in cui essi offrono preziose informazioni circa i loro vissuti, i loro atteggiamenti, le loro emozioni sulla realtà descritta.
E' l'insieme di queste due diverse tipologie di dati che ci dovrebbe permettere la com-prensione effettiva della unitarietà del racconto che le persone, intese sia nella loro singolarità che come gruppo (in seguito definito impropriamente "campione"), hanno rivolto ai ricercatori nelle diverse fasi di realizzazione dell'indagine; quel racconto che noi, per ragioni di chiarezza espositiva, presentiamo invece suddiviso in nuclei tematici.

4.3
I gruppi focus

4.3.1
Presentazione dello strumento e del campione

Il focus group è uno strumento di ricerca che consente di ottenere informazioni più profonde di quanto sia possibile ottenere con altri strumenti di indagine, in tempi assai rapidi, favorendo l'interazione dei partecipanti. Rispetto ad altri strumenti di intervista di gruppo infatti, il focus si caratterizza per essere centrato su un argomento preciso con pochi punti in discussione e di basarsi sull'interazione dei partecipanti. In ciascuna delle tre regioni oggetto della ricerca, si è individuata una sub-area distrettuale nella quale approfondire, dal punto di vista qualitativo, i rapporti in essere tra persone con disabilità, famiglie e servizi sociosanitari. Si sono realizzati 6 focus group (due per ogni sub-area distrettuale), composti l'uno da tecnici dei servizi (neuropsichiatria infantile, centri diurni, servizi di riabilitazione, servizi scolastici), l'altro da familiari e persone con disabilità
Gli obiettivi degli incontri erano i seguenti:

1. ricostruire un quadro descrittivo delle percezioni e valutazioni di tecnici dei servizi, di persone con disabilità e dei loro familiari in merito ai momenti critici della vita di una persona con disabilità ed ai problemi di integrazione fra servizi e fra servizi e famiglie nel territorio;
2. condurre una prima indicazione di priorità all'interno dei bisogni individuati, al fine di comprendere i nuclei tematici essenziali su cui far vertere le successive interviste;
3. raccogliere dati che fossero poi confrontabili e complementari a quelli da raccogliere attraverso l'intervista, in modo da com-prendere in modo più approfondito ed unitario il fenomeno oggetto di indagine: la relazione fra famiglie con figli con disabilità e servizi che si occupano di loro.

Naturalmente l'individuazione dei bisogni e delle priorità che si realizza per questa via non è da considerarsi esaustiva, ma fornisce un punto di vista importante, quello di operatori che svolgono la propria attività professionale a contatto con le persone con disabilità e le loro famiglie e questi ultimi. Il lavoro svolto in ciascun focus group prevedeva tre fasi principali:

1. in un primo momento i partecipanti sono stati chiamati ad elencare i particolari momenti di difficoltà, di passaggio, di crisi, che una persona con disabilità e la sua famiglia vivono nel corso della vita. Ciascuno poteva indicare quanti momenti riteneva utile segnalare;
2. nella seconda parte è stato chiesto di elencare i soggetti/servizi coinvolti nei diversi momenti di criticità, al fine di analizzare chi interviene attivamente nei diversi territori;
3. infine, nella terza parte dell'incontro, sono stati elencati e messi in ordine di importanza le problematiche presenti nel territorio, che limitano la partecipazione attiva della persona con disabilità e della sua famiglia alla definizione del progetto di vita e l'integrazione tra tutti i servizi e soggetti. Lo scopo era quello di indicare i 5 problemi più importanti di ciascun territorio, visti dalla prospettiva degli operatori dei servizi e delle famiglie.

I conduttori dei focus, rappresentanti delle Federazioni Regionali della FISH della Campania, Lombardia e Sardegna individuati anche in base a interesse personale, predisposizione e competenza di ricercatori, sono stati adeguatamente formati durante un seminario svoltosi nel gennaio 2005 a Padova.
Durante il momento formativo è stato realizzato un focus con gli stessi rappresentanti, finalizzato da un lato ad acquisire competenze tramite la diretta partecipazione e, dall'altro, ad individuare i momenti critici della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. In questo modo, a partire dalla partecipazione attiva al focus, si sono discussi con i rappresentanti delle associazioni i momenti fondamentali sui quali concentrare l'attenzione nell'intervista semi-strutturata.

Tabella 1
Operatori partecipanti ai Focus per regione

Focus	n. partecipanti
Lombardia	9
Campania	5
Sardegna	7
Totale	21

Tabella 2
Familiari e persone con disabilità partecipanti ai Focus

Focus	n. partecipanti
Lombardia	8
Campania	6
Sardegna	5
Totale	19

4.3.2
I risultati: momenti critici e soggetti coinvolti

In questo paragrafo sintetizziamo il racconto che i 40 partecipanti hanno formulato, riorganizzandolo in due nuclei tematici di riferimento riferiti agli obiettivi sopra esposti: i momenti critici attraversati nella traiettoria biografica dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, dal doppio punto di vista di famiglie ed operatori (4.3.3), e l'elencazione di quelli che vengono definiti i principali problemi che limitano il protagonismo esistenziale della persona con disabilità, sempre dal doppio punto di vista di famiglie ed operatori (2.2.2). Quali sono le fasi del ciclo vitale in cui la persona con disabilità e la sua famiglia si trovano in particolare difficoltà? Le fasi normali che attraversa la vita di ogni persona, ma che per la persona con disabilità diventano "momenti critici" anche in quanto hanno meno supporto dai servizi? Qual è stata dunque la presenza dei servizi e di quali servizi nello specifico? Nelle diverse regioni si osserva una notevole omogeneità nella individuazione di tali momenti critici, mentre si ravvisa una maggior differenziazione tra le risposte fornite dai familiari e quelle degli operatori.

Pre – diagnosi e diagnosi (scoperta del problema, primo riscontro,…)
I momenti legati alla incertezza prima della diagnosi ed alla comunicazione della stessa o alla scoperta e presa di consapevolezza della disabilità, sono stati indicati quali momenti critici in tutti i focus, con diverse modalità ed accezioni. Tanto gli operatori quanto i familiari, con maggior livello di analiticità, hanno indicato nella comunicazione della disabilità uno dei momenti particolarmente complessi e delicati nella vita delle persone con disabilità e dei loro congiunti.
In tali momenti, com'è ovvio, sono sempre presenti i servizi, soprattutto ospedalieri, ma anche territoriali, e gli operatori sanitari, in particolare medici. Assai scarsa invece la presenza di operatori sociali ed educativi. Scarsamente citato anche il ruolo delle associazioni, ed esclusivamente da familiari e persone con disabilità (in Lombardia per quel che riguarda il momento dell'incertezza pre-diagnosi ed in Sardegna relativamente alla consapevolezza della propria patologia).

Riabilitazione
Solo il focus con familiari e persone con disabilità della Lombardia non ha indicato la riabilitazione quale momento critico della vita. Se le famiglie della Campania indicano quale criticità l'incompetenza ed il cattivo funzionamento delle équipes multidisciplinari, gli operatori si limitano a segnalare in particolare la presa in carico e la conclusione di un percorso riabilitativo – ma, nel caso degli operatori lombardi, di un qualsiasi accesso ai servizi - quali momenti particolarmente critici. Anche in questo caso, solo familiari e persone con disabilità della Sardegna segnalano l'associazionismo e le reti sociali tra i soggetti attivi in questo momento.

Integrazione scolastica
Altro momento critico nella vita delle persone con disabilità sottolineato da tutti i focus è quello dell'integrazione scolastica, non solo per ciò che concerne il primo impatto con l'organizzazione

scolastica, quanto tutti i successivi cambiamenti (operatori Lombardia) o la stessa frequenza proficua (familiari Sardegna). In questo caso, peraltro, vi sono numerose diversità tra le percezioni dei soggetti coinvolti nei diversi territori: se, infatti, per gli operatori sardi sono coinvolti soltanto famiglia e specialisti, per quelli lombardi intervengono anche la scuola (insegnanti di sostegno, direzione, insegnanti di classe), i servizi sociali, l'assistente scolastico, il comune ed infine, sempre per i familiari e persone con disabilità della Sardegna, anche l'associazionismo.
Già nell'individuazione dei momenti critici i familiari iniziano a segnalare alcune difficoltà legate, in particolare, alla mancanza di integrazione ed alla scarsa presenza e competenza professionale, in particolare degli insegnanti di sostegno (familiari di tutte le regioni).

Integrazione lavorativa
L'integrazione lavorativa, che non riguarda tutte le persone con disabilità, è stata segnalata quale momento critico in tutti i focus che hanno avuto quali protagonisti gli operatori, ma solo da quello dei familiari della Campania.
Da segnalare che in questa regione, la criticità è determinata - a giudizio degli operatori - dalla assenza di continuità tra scuola e lavoro e dall'assenza di un'attività di orientamento.
Interessante anche notare l'estrema differenza nell'indicazione dei soggetti coinvolti: se in Sardegna, il compito sembra essere interamente delegato al servizio sociale professionale, in Lombardia è indicata tutta la rete dei servizi (servizi integrazione lavorativa, servizi sociali, centri socio educativi, formazione professionale, provincia, servizi specialistici, comuni).

Dopo di noi
Il tempo della decisione relativa al cosiddetto "Dopo di noi" è usualmente indicato tra i momenti di maggior criticità, una svolta cruciale e spesso vissuta con grande sofferenza da parte soprattutto dei genitori delle persone con disabilità. Nei focus questo momento emerge solo in tre occasioni su sei, e solamente in un focus di familiari e persone con disabilità, generalmente più preoccupati da questa scelta necessaria. In questo caso è maggiormente segnalato il ruolo dell'associazionismo e dell'Ente locale, mentre non sono mai citati i servizi sociosanitari e sanitari, tranne le unità di offerta (RSA dagli operatori della Sardegna). La mancanza di strutture per il "dopo di noi" è indicata da familiari e persone con disabilità della Sardegna, ma non dagli operatori.

Comunicazioni ed informazioni
Pur non rappresentando uno specifico momento della vita, l'aspetto della difficoltà nelle comunicazioni e nelle relazioni sociali è segnalato da tutti i gruppi composti da persone con disabilità e familiari. In particolare si segnalano criticità nelle comunicazioni con gli operatori (soprattutto con i medici in Lombardia, dove è indicato anche il senso di rabbia e colpa provato durante le visite) e la "scarsa autostima e autoefficacia indotte". Solo un gruppo di operatori – in Sardegna – si dimostra viceversa consapevole di questa difficoltà nella comunicazione tra istituzioni e famiglie.
Evidenziato dagli operatori anche il problema della mancanza di informazioni "riguardo i servizi del territorio" (Campania).

Integrazione dei servizi
Altra criticità ovunque segnalata è la scarsa integrazione dei servizi, questa volta tanto da famiglie e persone con disabilità quanto da operatori.
Se i primi indicano la "ricerca di un collegamento tra i servizi" (Lombardia), e la "mancanza di coordinamento tra famiglia – scuola – servizi" (Campania), i secondi segnalano la "scarsa conoscenza e collaborazione con i medici di medicina generale" e "tra servizi pubblici e terzo settore" (Campania) oltre che i già citati problemi legati all'integrazione scolastica.

Criticità legate alla carenza /assenza di servizi

Anche se nei focus non si chiedevano informazioni riguardo gli specifici problemi del territorio, ma solo un'elencazione dei momenti critici e dei soggetti coinvolti - come spesso accade - hanno comunque colto l'occasione per parlare delle difficoltà locali.

Ecco allora emergere una serie di carenze, sia di strutture o operatori - "mancanza di supporto psicologico" (operatori Campania), "di strutture per l'accoglienza post-scolastica e per il Dopo di noi" (familiari Campania), "di respite care" (familiari Sardegna), "insufficienza della rete dei servizi" (familiari Lombardia) - sia di percorsi operativi - "organizzazione assistenza domiciliare" e "mancanza programmazione" (familiari Campania), "assenza di progetti personalizzati di presa in carico" (operatori Campania).

Tempo libero

Il tempo libero, nelle diverse accezioni relative alla "frustrazione per non poter condividere bei momenti e dover fare sempre da contenimento" o alla "assenza di strutture per il tempo libero", è indicato da tre focus su sei. In questo caso appare evidente il ruolo dei familiari, dell'associazionismo, delle parrocchie, ma anche dell'Ente locale.

Dopo questa rapida sintesi che descrive sommariamente i problemi incontrati nelle diverse fasi del ciclo di vita, e che andremo poi ad approfondire con l'intervista semi-strutturata, riportiamo di seguito alcune tabelle che contengono i dati nel dettaglio delle diverse risposte, suddivise per regione e per tipologia di partecipanti.

Tabella 3 Momenti critici nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Persone con disabilità e familiari - Campania
Momenti critici e problemi incontrati
Solitudine – mancanza di sostegno da parte di servizi nell'accettazione della diagnosi
Indifferenza delle persone – mancanza di segnalazione
Incompetenza riabilitativa
Mancanza di informazione medica – incertezza
Mancanza di persone competenti per l'inserimento scolastico
Mancanza di strutture per l'accoglienza post – scolastico
Mancanza di coordinamento tra famiglia – scuola – servizi
Mancanza di assistenza qualificata
Non esiste l'integrazione scolastica
Mancanza di tutela dei diritti
Mancanza di integrazione scolastica
Cattivo funzionamento di equipe multidisciplinari
Scarsa competenza da parte degli insegnanti di sostegno
Superficialità - incompetenza da parte della commissione medica
Disparità di trattamento per quanto riguarda le varie invalidità
Assistenza domiciliare non organizzata in modo adeguato /Spreco di risorse / Non rispondono alle esigenze dell'assistito
Mancanza di programmazione da parte del territorio
Mancanza di strutture per il Dopo di Noi
Mancanza di inserimento lavorativo

Tabella 4
Momenti critici nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Persone con disabilità e familiari - Lombardia

Momenti critici	**Servizi / soggetti coinvolti**
I diversi momenti in cui ho capito di avere una disabilità	Provincia - SIL (Servizio Inserimento Lavorativo) Cooperativa sociale
La scoperta del problema	Amministrazione provinciale - Pediatra - ASL - NPI
Le visite (la rabbia, la colpa)	Ospedale - Pediatria
La diagnosi (spavento e paura del futuro, dell'ignoto)	Medici preposti alla diagnosi
Incertezza pre-diagnosi	Amici - Rete sociale - Associazioni
Affrontare ogni cambiamento (scuola, scelta post-scuola elementare, Ingresso alla scuola media, rapporto con i compagni)	Insegnanti - Scuola - Centri diurni - Centri di riabilitazione Servizi sociali
La comunicazione con i medici (mancanza di relazione umana, la negligenza medica)	Medici
Ricerca di un collegamento tra i vari servizi	I servizi: NPI - ASL - Ospedale - Scuola
Frustrazione per non poter condividere bei momenti e dovere fare sempre da contenimento	Familiari
Il quotidiano di fronte all'imprevisto	Le reti sociali
Incongruenza tra diagnosi e capacità reali	Medici
La mancanza di insegnanti di sostegno	Scuola
La gestione familiare	Familiari - Reti sociali
L'emergenza (rianimazione)	Ospedale
Il disagio nelle relazioni sociali	Scuola - Mondo educativo - Ass. di Volontariato

Tabella 5
Momenti critici nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Persone con disabilità e familiari - Sardegna

Momenti critici	**Servizi/soggetti coinvolti**
Nascita	Ospedale (ostetricia in particolare), medici e servizi specialistici
Primo riscontro comunicato da operatori sanitari e parasanitari ("c'è qualcosa che non va")	Ospedale (ostetricia in particolare), medici e servizi specialistici
Diagnosi propriamente detta	Neuropsichiatria infantile, psicologo, servizi sociali, rete familiare e sociale
Diagnosi in ritardo (ovvero comunicata in un secondo momento rispetto al momento della nascita)	Neuropsichiatria infantile, psicologo,medici e servizi specialistici, servizi sociali
Consapevolezza della condizione di disabilità	Medici (fisiatra, neuropsichiatria), psicologo, rete familiare e sociale
Relazioni difficoltose con il circuito primario (famiglia, amici, conoscenti, etc.)	Rete familiare e sociale, scuola, associazionismo, servizi sociali
Relazioni difficili con il circuito sociale secondario (società in genere, istituzioni, etc.)	Rete sociale secondaria, scuola, associazionismo, servizi sociali
Inserimento nella scuola	Scuola, famiglie, associazionismo, équipe multidisciplinare, servizi sociali
Frequenza proficua del circuito scolastico	Scuola, associazionismo, servizi sociali, insegnanti di sostegno, personale non docente
Inadeguatezza e impreparazione del personale docente	Scuola, associazionismo, insegnanti di sostegno, servizi sociali, provveditorato agli studi
Limiti "culturali" della società in genere	Associazionismo, mass media, istituzioni pubbliche, sindacati, reti familiari e sociali primarie e secondarie
Scarsa autoefficacia e autostima indotte (learned helplessness)	Rete familiare e sociale primaria, servizi sociali e sanitari, associazionismo

segue

Comprensione e scelta del programma riabilitativo	Servizi sociali, servizi sanitari, centro/i di riabilitazione, associazionismo, rete familiare e sociale primaria
Assenza e/o insufficienza della rete di servizi	Servizi sociali, servizi sanitari, associazionismo, mass media, scuola
Rinunce familiari, assenza di respite care (sacrifici/perdita completa rispetto a lavoro uscite, amicizie, relazioni sociali)	Rete familiare e sociale primaria, servizi sociali
Gelosia espressa da altri componenti del nucleo familiare per le attenzioni a senso unico verso la persona disabile	Rete familiare e sociale primaria, scuola, servizi sociali

Tabella 6
Momenti critici nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Operatori - Campania

Momenti critici
Comunicazione prima diagnosi
Scarsa presenza numerica di insegnanti di sostegno
Mancanza di informazione riguardo i servizi presenti sul territorio
Poca formazione del personale
Scarsa conoscenza e collaborazione con i medici di base
Assenza di progetti individualizzati presa in carico
Mancanza di raccordo tra docenti curriculari e insegnanti di sostegno
Mancanza di supporto psicologico
Mancanza di verifiche
Maggiore supporto di informazione da parte delle famiglie nel percorso riabilitativo/abilitativo
Mancanza di orientamento post-scolastico
Scarso raccordo tra i servizi ed il terzo settore
Assenza di strutture per il tempo libero rivolte a persone con disabilità
Definizione del percorso riabilitativo
Difficoltà nell'assegnazione di ausili adeguati
Mancanza di periodici controlli diagnostici
Assenza di continuità tra scuola e inserimento lavorativo
Difficoltà nella gestione dei problemi legati alla sfera sessuale
Dopo di noi
Burnout degli operatori

Tabella 7
Momenti critici nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Operatori - Lombardia

Momenti critici	**Servizi/soggetti coinvolti**
Nascita	Struttura Ospedaliera/Medico Specialista - Ostetrica, Infermieri
Comunicazione Diagnosi	Strutture Sanitarie in genere/Medico di base, Assistente Sociale, Psicologo, Medico Specialista, Terapisti della riabilitazione, la Scuola
Primo accesso ai Servizi	Struttura Ospedaliera, Strutture Sanitarie in genere/Specialisti, Assistente Sociale, Associazioni
Primo inserimento Scolastico	Direzione Scolastica, Comune, Servizi Sociali Territoriali/Specialista, Terapisti, Assistente scolastico, insegnanti, insegnanti di sostegno,
Ogni seguente inserimento Scolastico	Direzione Scolastica, Comune, Servizi Sociali Territoriali/Specialista, Terapisti, Assistente scolastico, insegnanti, insegnanti di sostegno,
Inizio e periodici cambiamenti nell'Iter terapeutico	Servizi Sociali /Specialisti, Terapisti
Inserimento Sociale	Servizi Sociali Territoriali, Comune/Obiettori di coscienza, Servizio Volontario Civile, Educatori
Scelte Post Obbligo Scolastico	Comune, Servizi Sociali, Servizio Inserimento Lavorativo/C.S.E., C. Formazione Professionale, Provincia/Specialisti

Tabella 8
Momenti critici nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Operatori - Sardegna

Momenti critici	**Servizi/soggetti coinvolti**
Apprendere la disabilità del proprio congiunto	Ospedale, medici
Senso di solitudine al rientro a casa dall'ospedale	Medico curante, A.D.L, famiglia
Comunicazione diagnosi prenatale	Medico
Ingresso nel mondo del lavoro	
Presa in carico/dimissioni dal servizio riabilitativo	Medici (fisiatra, neuropsichiatria)
Inserimento scolastico	Famiglie, specialisti (neuropsichiatria, psicologo)
Consapevolezza che l'impegno profuso non produce i risultati sperati	Consulenza specialistica di servizi sanitari e sociali
Il tempo libero	Ente locale, associazioni di volontariato, parrocchie
Il "dopo di noi"	Ente locale, associazionismo, parentela, R.S.A.
Relazione con le istituzioni	Le istituzioni medesime

4.3.3
I risultati: limiti al protagonismo della persona con disabilità e della sua famiglia ed integrazione tra servizi e soggetti

Nella seconda parte del focus si è chiesto ai partecipanti di indicare:
a. quali siano i principali limiti che l'organizzazione dei servizi nel territorio impone alla partecipazione della persona con disabilità e della famiglia alla definizione del progetto globale di vita;
b. quale sia il livello di integrazione tra tutti i servizi ed i soggetti coinvolti nei diversi interventi.

Anche in questo caso, non vi era una lista predefinita di problemi sottoposti alla valutazione dei partecipanti al focus, ma erano lasciate libere la presentazione e la discussione dei problemi.
Una volta costruito l'elenco delle criticità del territorio, si è chiesto ai partecipanti di discuterle e di votarle, in modo da definire i cinque problemi più sentiti da tutti.
Nella tabella di seguito si presenta una sintesi dei risultati emersi, sottolineando che sono riportate le liste dei problemi così come espressi dai singoli partecipanti ai diversi focus.

Tabella 9
Problemi nella vita di persone con disabilità e dei loro familiari - Sintesi dei 5 problemi indicati come principali

Problemi Segnalati	**Famiglie**	**Operatori**	**Totale**
Risorse	4	3	7
Integrazione	2	4	6
Preparazione	4	0	4
Cultura	1	2	3
Politica	1	1	2
Informazione	0	2	2
Barriere architettoniche	1	1	2
Partecipazione	1	0	1
Accesso	1	0	1
Presa in carico globale	0	1	1
Comunicazione della diagnosi	0	1	1
Totale	**15**	**15**	**30**

Dal punto di vista delle famiglie i problemi più rilevanti sono presenti nell'area della assenza o carenza di risorse (contributi insufficienti ed inadeguatezza dell'ISE come strumento di valutazione del bisogno, strutture per il dopo di noi o di tipo socio-educativo, pressione economica per la riabilitazione) e di preparazione degli operatori (in generale del personale sociale e sanitario, ma anche degli insegnanti di sostegno). Queste due macro-aree problematiche sono quelle che ricevono maggiori segnalazioni e che sono presenti in tutti i gruppi organizzati con familiari e persone con disabilità. Diversamente, gli operatori segnalano prevalentemente problemi legati alla rete dei servizi, ancor più di quelli di assenza di risorse: scarsa integrazione (sia istituzionale che gestionale e professionale), scarso coordinamento tra enti, strutture e associazioni, inefficace integrazione tra servizi e professionisti, mancanza di collaborazione con i medici di base, scarso raccordo per la presa in carico integrata, ecc.
Del tutto assenti, invece, i problemi legati alla formazione del personale: solo nel focus della Campania gli operatori hanno segnalato la necessità di corsi di formazione per insegnanti curriculari. Indicazioni da parte di entrambe le tipologie di partecipanti ai focus si sono registrate relativamente alla presenza di barriere di tipo culturale che limitano l'integrazione e la partecipazione della persona con disabilità e una certa disattenzione della parte politica, quest'ultima segnalata da operatori sardi e da persone con disabilità e loro familiari della Campania.
Altri problemi considerati come prevalenti sono: la presenza di barriere architettoniche, la carenza di informazione ai cittadini (segnalata dai soli operatori campani), la scarsa partecipazione delle famiglie agli organi collegiali scolastici, l'assenza di regolamentazioni omogenee per l'accesso ai servizi (persone con disabilità e loro familiari della Lombardia), il passaggio da una mentalità assistenzialistica ad una progettualità integrata (operatori campani) e le modalità di comunicazione della diagnosi di deficit alla famiglia considerate inadeguate (operatori lombardi).

Come per i momenti critici, anche dopo questa rapida sintesi che riporta sommariamente quelli che da operatori e famiglie sono descritti come i principali limiti alla realizzazione della piena soggettività della persona con disabilità, riportiamo di seguito alcune tabelle che contengono i dati nel dettaglio delle diverse risposte, suddivise per regione e per tipologia di partecipanti:

Tabella 10
Problemi nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Familiari e persone con disabilità - Campania

Problemi	**Ordine priorità**
I comuni non garantiscono l'assistenza domiciliare di persone qualificate	1
I Comuni e le ASL non garantiscono strutture future per il Dopo di Noi	1
Mancanza di sostegno da parte delle Politiche Sociali	3
C'è poca sensibilità da parte dei medici della commissione d'invalidità	3
Gli Enti non garantiscono nessun tipo di strutture socio - educative, socio - culturali	3
Scarsa preparazione degli insegnanti di sostegno	3
I Comuni non garantiscono uno sportello di supporto psicologico per l'accettazione della diagnosi	7
Scarse iniziative di informazione/sensibilizzazione su temi della disabilità da parte delle strutture sociali	7
Mancanza di coinvolgimento dei vari attori per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità	7
Poca tutela dei diritti delle persone con disabilità da parte dei servizi presenti sul territorio	10
Scarsa sensibilità e disparità di diritti da parte della commissione medica d'invalidità	10
Gli Uffici di Piano non garantiscono alcun tipo di programmazione sul territorio	10
I comuni e i centri di impiego non garantiscono alcun inserimento lavorativo per queste persone	13
I centri riabilitativi non sempre garantiscono un ottima riabilitazione per i nostri figli (persone con disabilità)	13
I medici non sempre hanno informazioni sulla diagnosi delle persone con disabilità	15

Tabella 11
Problemi nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Familiari e persone con disabilità - Lombardia

Problemi	Ordine priorità
Coordinamento e sinergie assenti (manca figura professionale che conosca sia legislazione che realtà del territorio)	1
Mancanza della sensibilità culturale all'integrazione	1
Mancanza di preparazione del personale per un'assistenza sanitaria adeguata	1
I problemi economici (sistema ISE inadeguato – contributi insufficienti)	1
Accesso ai servizi (assenza di regole o convenzioni)	5
Pareri e consigli contrastanti – Diagnosi differenti	5
Carenza di supporto psicologico	7
Lungaggini burocratiche	8
Uso e abuso dei farmaci (mancanza di attenzione e di ricerca)	9
Tendenza all'omologazione: i servizi lavorano a compartimenti stagni, senza tener conto delle differenze individuali	10

Tabella 12
Problemi nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Familiari e persone con disabilità - Sardegna

Problemi	Ordine priorità
Mancanza o inadeguata preparazione di operatori sociali e sanitari (e/o socio-sanitari) specializzati	1
Barriere architettoniche	2
Assenza o inadeguatezza di una formazione specifica a favore degli operatori del settore	3
Pressione economica dipendente dalle spese di riabilitazione ed altre ulteriori a carico della famiglia	4
Esclusione delle famiglie dagli organi scolastici collegiali di governo	5
Mancanza di informazione generale adeguata sui problemi della disabilità	6
Cultura della progettualità a "compartimenti stagni" (mancanza di un progetto unico, compresenza di molti progetti educativi, scolastici, sociali che si ignorano e si sovrappongono a vicenda senza la minima integrazione)	7
Assenza o insufficienza di strutture sportive, sociali e culturali praticabili e a misura di persone con disabilità	8
Tentativo di imporre i progetti personalizzati (ex legge 162/98) da parte dei servizi sociali a danno della persona con disabilità e della famiglia	9
Mancanza/insufficienza/inadeguatezza dei mezzi pubblici di locomozione	10
Definizione parametri per assegnazione servizi	11

Tabella 13
Problemi nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Operatori - Campania

Problemi	Ordine priorità
Strutture che offrono servizi di supporto psicologico	1
Mancanza di conoscenza e collaborazione con i medici di base (Asl e Distretto sanitario)	1
Scarso raccordo riguardo la presa incarico tra servizio integrato e UVI	1
Scarsa verifica da parte dei Comuni	1
Mancanza di orientamento da parte dei Centri per l'Impiego	1
Intensificare i segretariati sociali	1
Mancanza di sportelli informativi riguardo i servizi (Piani di Zona e URP)	7
Potenziamento dei servizi informativi e riabilitativi	7
Scarso investimento da parte dei Comuni per la realizzazione di strutture per il tempo libero	7
Corsi di formazione per insegnanti curriculari (MIUR e CSA)	10
Maggiore presenza dei servizi di riabilitazione	10

segue

Nomine insufficienti di insegnanti di sostegno da parte del MIUR e CSA	12
Scarse opportunità di corsi di formazione (istituti professionali, scuole di formazione)	12
Poco raccordo tra i Piani di Zona e i Distretti sanitari	12
Potenziare l'aspetto formativo degli operatori e organizzare tavoli di confronto (Asl e Associazioni)	12
Mancanza di politiche riguardanti il Dopo di Noi da parte Piani di zona e delle Associazioni	16

Tabella 14
Problemi nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Operatori - Lombardia

Problemi	**Ordine priorità**
Vi è scarso coordinamento tra Enti, Strutture e Associazioni che si occupano di disabilità sul territorio pavese	1
Le modalità di comunicazione della diagnosi di disabilità alla famiglia sono spesso inadeguate	1
Vi è carenza di strutture per l'emergenza	1
Vi sono ancora tante barriere culturali nei confronti della disabilità	1
Esistono reali difficoltà economiche da parte degli Enti deputati alla presa in carico della persona con disabilità	5
Si rileva una carenza di personale preparato all'accoglienza da parte della struttura Scolastica	6
Le diagnosi funzionali sono spesso incomplete	6
Manca un servizio per disabili adulti presso l'ASL	8
Le famiglie con persone con disabilità al loro interno presentano reali difficoltà economiche	9

Tabella 15
Problemi nella vita di persone con disabilità e loro familiari - Operatori - Sardegna

Problemi	**Ordine priorità**
Barriere culturali	1
Barriere architettoniche	2
Passaggio da una mentalità di tipo assistenzialistico ad una progettualità integrata	3
Scarsa presa in carico dei politici	4
Scarsa e non efficace integrazione tra servizi e professionisti	5
Scarsa informazione	6
Cattivo utilizzo delle risorse economiche	7
Convergere la parcellizzazione delle risorse economiche in offerta di servizi	8
Indagine sulle risorse	9

4.4
Le interviste

Presentiamo in questo paragrafo il lavoro svolto attraverso la somministrazione di interviste ai 42 soggetti che, come vedremo, costituiscono il campione.
L'obiettivo di questa azione della ricerca era quello di raccogliere dati sulle stesse aree tematiche affrontate nei focus, per permettere il confronto e l' approfondimento di natura qualitativa, che solo nell'incontro "volto a volto" è possibile ottenere.

4.4.1
Presentazione dello strumento

E' stato realizzato un accurato percorso di formazione, congiuntamente a quello sui focus di cui si è detto nel par. 2.1., che ha aiutato, fra l'altro, a ridurre i rischi legati all'utilizzo dell'intervista,

soprattutto quelli legati all'influenza dell'intervistatore, grazie all'atteggiamento empatico e non giudicante. La formazione è stata realizzata attraverso lezioni frontali sugli aspetti teorici dell'intervista e della comunicazione, seguite dalla possibilità per tutti i futuri intervistatori di sperimentarsi in simulazioni guidate. Le aree dell'intervista semistrutturata che sono state definite costituiscono dei nuclei tematici da esplorare piuttosto che delle domande da porre in modo rigidamente strutturato. La griglia che abbiamo costruito è infatti pensata in una logica circolare dove tutti i temi sono collegati tra loro. La prima parte della griglia ha l'obiettivo di raccogliere i dati anagrafici della persona essenziali a ricostruire la sua identità e le tappe salienti della sua storia. I momenti ed i fatti critici della vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, sui quali si è centrata la narrazione delle esperienze, richiamano quelli già menzionati per i focus group, essendo stati formulati in relazione a quanto emerso nei focus stessi, e sono quelli che costituiscono la sezione 2 della griglia, ossia i seguenti:

1. il periodo prima della diagnosi e la comunicazione della diagnosi;
2. l'integrazione scolastica, la certificazione, la diagnosi funzionale, la formulazione del PEI, in sintesi tutto il processo dell'integrazione scolastica;
3. gli accertamenti e le certificazioni (invalidità, l. 68, art. 3 l. 104…);
4. l'integrazione post-scolastica occupazionale o lavorativa (escluso il gruppo dei familiari delle persone con disabilità di età compresa tra gli 8 e i 15 anni, considerato che non possono aver ancora affrontato questo tema);
5. la gestione delle difficoltà quotidiane (esclusi i gruppi dei familiari delle persone con disabilità, per non appesantire troppo un'intervista già molto articolata e ampia);
6. l'organizzazione del progetto di vita, la realizzazione dell'autonomia;
7. il "Dopo di noi";
8. l'esigibilità e la tutela dei diritti, la partecipazione sociale.

Per ciascuno di questi aspetti si è chiesto ai diversi soggetti intervistati di descrivere le situazioni vissute, soffermandosi in particolare su alcuni elementi:

1. tempi (momento della vita e/o durata);
2. soggetti coinvolti;
3. relazione tra servizi e famiglia;
4. relazione tra servizi.

L'incrocio tra queste due variabili costituisce la base degli 8 nuclei tematici intorno a cui abbiamo scelto di organizzare la presentazione dei dati ricavati dalle interviste, riportata nel paragrafo intitolato "I risultati ottenuti". Nella sezione 3 ogni singolo intervistatore ha la possibilità di annotare alcune informazioni (durata dell'intervista, ecc.) ed alcune impressioni soggettive sull'andamento dell'incontro con la persona intervistata.

4.4.2
Presentazione del gruppo degli intervistati

Inizialmente si era previsto di somministrare 16 interviste per ciascuna delle tre regioni, raccogliendo le esperienze di:

- 4 genitori con figli con disabilità di età tra gli 8 e i 15 anni;
- 4 genitori con figli tra i 16 e i 30 anni;
- 4 persone con disabilità tra i 16 e i 30 anni;
- 4 operatori, per un totale di 48 interviste.

In realtà, per ragioni di varia natura, non è stato possibile raccoglierle tutte e il campione finale risulta dunque composto da 42 interviste, come illustrato nella tabella che segue:

Tabella 16 Interviste effettuate		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Genitori 8-15	4	4	4	12
	Genitori 16-30	4	4	4	12
	Persone 16-30	4	4	1	9
	Operatori	3	4	2	9
	Totale	15	16	11	42

Per quanto riguarda, nello specifico, le figure genitoriali, sono stati intervistati 1 padre, 17 madri, 5 coppie di genitori, 1 familiare. Inoltre, tutti i genitori intervistati sono coniugati, la professione dei padri è principalmente quella di impiegato a tempo pieno, le madri invece sono prevalentemente casalinghe; 3 di esse hanno raccontato di aver lasciato il lavoro per potersi occupare del proprio figlio. I livelli di istruzione riscontrati sono vari, leggermente più bassi per le madri.
Non si può certamente, data l'esiguità numerica, parlare di campione in senso statistico; usiamo questa definizione per praticità, ma la qualità (tipologia) e la quantità (numero) delle persone intervistate non consente di parlare di rappresentatività statistica. Si è scelto infatti di indagare in maniera approfondita un numero di persone quantitativamente ridotto per poter gettare uno sguardo più accurato sulle loro storie, per poterle comprendere dal di dentro incontrandole di persona. Le persone con disabilità prese in esame sono complessivamente 33, in netta prevalenza (81,8%) di sesso maschile, residenti prevalentemente in comuni di grande-media grandezza.

Tabella 17 Sesso delle persone con disabilità		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Femmine	3	1	2	6
	Maschi	9	11	7	27
	Totale	12	12	9	33

Tabella 18 Età delle persone con disabilità		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Media	21,4	19,3	17,3	19,5
	Moda	13	13	20	13
	Mediana	21,5	19,5	20,0	20,0
	Minima	13	8	7	7
	Massima	32,0	29,0	27,0	32
	Persone	12	12	9	33

Tabella 19 Titolo di studio delle persone con disabilità (fascia d'età 16-30)	**Titolo di studio**	**Valori assoluti**
	Licenza Media	2
	Diploma	5
	Laurea	2
	Totale	9

Tabella 20 Tipo disabilità suddivisa per regione		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Fisica	8	6	5	19
	Psicofisica	4	6	4	14
	Totale	12	12	9	33

Tabella 21 Tipo disabilità suddivisa per gruppi		**Fam. 8-15**	**Fam. 16-30**	**Persone 16-30**	**Totale**
	Fisica	6	4	9	19
	Psicofisica	6	8	0	14
	Totale	12	12	9	33

		Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Tabella 22 Composizione del nucleo familiare delle persone con disabilità	Media figli	3,0	1,8	2,3	2,5
	Numero max fratelli	8	2	3	8
	Media nascita persone con disabil.	2,5	1,0	1,6	2,0
	Età max fratelli	43	26	40	43
	Età min. fratelli	3	11	2	2
	Media altri conviventi	0	0,1	0,1	0,1
	Età media altri conviventi	82	/	84	83,0
	Media nucleo	4,6	3,2	4,2	4,1

Le famiglie più numerose sono residenti in Campania e Sardegna, comunque si tratta di famiglie più numerose della media nazionale. Tale dato è confermato in ciascuna delle regioni considerate: in Campania la media degli intervistati ha 3 figli, in Lombardia 1,8, in Sardegna 2,3.
Il figlio con disabilità è mediamente il secondogenito, aspetto che facilita -anche se relativamente- la relazione, in quanto i genitori hanno già l'esperienza dell'accudimento e dell'educazione di un bambino. Per i genitori il cui figlio con disabilità è il primo nato, a fronte di una maggiore disponibilità di tempo per prendersi cura di lui, sussiste infatti una maggiore difficoltà a leggere e comprendere le difficoltà che il bambino presenta nel corso dello sviluppo, dovute alla poca consuetudine con i bambini in generale. Dice la mamma di un bambino con diagnosi di autismo a questo proposito:
"Si, abbiamo cominciato ad allarmarci quando il bambino aveva circa due anni: presentava delle stranezze del comportamento che, in quanto era il primo figlio e quindi non avevamo esperienza, ci dava da pensare. Poi, all'età di tre anni, quando ha cominciato a frequentare la scuola materna statale, allora il problema si è reso più evidente. Tutto questo in maniera graduale, non all'improvviso. Tra l'altro volevo vedere le sue "stranezze" come diversità rispetto agli altri, quasi che gli altri fossero strani, non lui. Era sempre stato un bambino bello, sano e ubbidiente: non aveva dato mai problemi. I suoi comportamenti apparivano solo come un ritardo nel linguaggio dovuto all'inesperienza del primo figlio. All'età di quattro anni ci siamo decisi a consultare alcuni specialisti perché ormai non potevamo più tirarci indietro. Ma prima di allora io e mio marito ci siamo massacrati a vicenda accusandoci di colpe l'un l'altro" (LF13).
Il fatto dunque di vivere con dei fratelli, nonostante le difficoltà di gestione ed il carico di cura per i genitori, sembra rappresentare, sotto molteplici aspetti, un vantaggio soprattutto per il bambino con disabilità (Calzone C., D'Andrea M.S., 1996). In questo campione, essendo le persone con disabilità prese in esame di età molto diverse tra loro (ci sono sia bambini che adulti), di conseguenza, anche l'età dei fratelli comprende un range decisamente molto ampio.

		Servizio	P*	S*
Tabella 23 A Servizi nei quali sono impiegati gli operatori ***P**: Pubblico ***S**: Specialistico	Sardegna	Assessorato politiche sociali	sì	no
		Privato socio-riabilitativo settore materno-infantile	no	sì
	Campania	Centro di riabilitazione "Nuovo Elaion"	no	sì
		Ufficio piano di zona	sì	no
		Cooperativa/Associazione "anche noi"	no	sì
	Lombardia	Istituto neurologico di ricerca Mondino	sì	sì
		Comune di Pavia	sì	no
		Istituto neurologico di ricerca Mondino	sì	sì
		Servizi famiglia	sì	no
	Totali	Sì	6	5
		No	3	4

		Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Tabella 23 B Servizi nei quali sono impiegati gli operatori	Pubblico	1	4	1	6
	Privato	2	0	1	3
	(Specialistici)	2	2	1	5
	Totale	3	4	2	9

	Incarico	Tipo	
Tabella 24 Incarichi degli operatori	Referente area persone adulte con disabilità	Dirigente/responsabile	4
	Direttore sanitario	Dirigente/responsabile	
	Dirigente	Dirigente/responsabile	
	Responsabile ufficio adulti	Dirigente/responsabile	
	Membro equipe multidisciplinare	Specialista/consulente	3
	Consulente	Specialista/consulente	
	Neuropsichiatra	Specialista/consulente	
	Operatrice	Operatore/educatore	2
	In fase di definizione	Operatore/educatore	
	Totale		9

I 9 operatori intervistati, invece, hanno in media 47 anni di età, sono tutti laureati eccetto uno; solo due sono impiegati a tempo parziale, lavorano in servizi assai diversi tra loro, sia pubblici che privati, sia ambulatoriali che semiresidenziali, sia specialistici che di "prima accoglienza", sia di tipo sanitario, che sociosanitario, e sociale.
Nonostante l'esiguità del campione, la sua eterogeneità consente di indagare il processo di presa in carico delle persone con disabilità nella prospettiva dei servizi, specialistici e non, sia da parte del mondo pubblico che di quello privato, sia da parte di operatori con diversi livelli di intervento; fra i quali si può contare di osservatori privilegiati come 4 dirigenti e responsabili di servizio, 3 specialisti, 2 educatori.

4.4.3
I risultati ottenuti

L'analisi delle interviste riportata nei paragrafi successivi segue indicativamente la griglia che gli intervistatori hanno utilizzato come traccia.
Tale griglia, costruita - come spiegato poco sopra - incrociando gli eventi critici ed i diversi elementi e soggetti che li caratterizzano, ha permesso agli intervistatori di raccogliere i dati necessari lasciando la libertà alla persona di costruire il racconto secondo la propria sequenza logica e temporale.
La lettura dell'intero corpus delle interviste ha tuttavia suggerito di approfondire nella presentazione dei risultati aspetti inizialmente non contemplati, di raggrupparne alcuni raccontati secondo il continuum degli stessi soggetti intervistati, di non considerarne altri in quanto rivelatisi meno significativi del previsto. Come per i focus group, si sono volute raccogliere le esperienze personali relative ai processi di presa in carico a partire dai momenti critici delle diverse fasi del ciclo vitale delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Ciò al fine di:
- evidenziare la complessità degli attori in gioco, delle loro relazioni, del ruolo a cui è chiamata la famiglia, del protagonismo delle persone e dell'accompagnamento da parte dei servizi;
- raccogliere la dimensione quotidiana e personale a fianco di quella progettuale e sociale.

Il pre e il post diagnosi

"Questa psicologa mi ha aiutato tantissimo dicendo una frase semplicissima:
-Signora la prima società è la famiglia, se suo figlio sarà accettato dalla sua famiglia, saprà lui come farsi accettare dagli altri quando sarà grande, se si sentirà amato ed accettato così com'è avrà la forza di combattere-" (CF12).

La comunicazione della diagnosi rappresenta, per i genitori, un momento molto doloroso, spesso traumatico, a volte addirittura catastrofico, che può sconvolgere gli equilibri familiari. Per quanto riguarda l'impatto iniziale dell'evento, sembra essere cruciale la modalità con cui la coppia viene informata della disabilità del figlio.
Se la prima informazione avviene in maniera frettolosa, con scarsa sensibilità nei confronti dei genitori, utilizzando un linguaggio poco comprensibile, soffermandosi unicamente sugli aspetti negativi e dando l'impressione che l'evento sia luttuoso e senza speranza, essa può causare danni psicologici ai genitori e può rendere più difficoltosa l'accettazione del figlio.
Invece, una comunicazione serena, realizzata in un luogo tranquillo, che presenti anche le potenzialità del bambino e non solo i suoi deficit, può rappresentare un buon punto di partenza per l'evoluzione successiva della famiglia. In questo senso, sarebbe importante gestire la comunicazione della diagnosi non come unico momento, ma come processo che coinvolga più figure professionali che sappiano, da un lato, fornire informazioni mediche chiare e specifiche, e dall'altro, garantire un sostegno anche successivo ai genitori.
Durante la gravidanza i genitori si costruiscono un'immagine mentale del figlio che dovrà nascere nella quale sono presenti fantasie, desideri, aspettative, ma anche ansie e paure. Questo spazio immaginativo è molto importante perché permette ai genitori di abituarsi all'idea del bambino e di facilitare l'instaurarsi della relazione genitori-figlio.
Quando il medico, o chi per lui, informa i genitori che il loro piccolo, così atteso e talora idealizzato, ha una disabilità, è diverso dal bambino atteso, improvvisamente il loro mondo sembra crollare.
La nascita di un bambino rappresenta sempre, in ogni caso, un momento di forte ristrutturazione del proprio sé, implica la necessità di un lavoro psicologico, tradizionalmente chiamato di elaborazione del lutto, per colmare lo iato esistente tra il bambino del desiderio ed il bambino reale.
Alcuni studiosi sostengono che il processo di elaborazione del lutto può essere compreso più a fondo alla luce degli studi psicoanalitici. Freud ad esempio sostiene che le reazioni dei genitori alla nascita di un bambino con disabilità sono simili alle reazioni di fronte alla morte di un figlio.
Sembra, però, che elaborare il lutto di una nascita patologica possa comportare una sofferenza ancora maggiore, in quanto la scoperta della disabilità del proprio figlio irrompe nella vita dei genitori senza lasciare loro il tempo di elaborare la perdita del bambino desiderato.
Il piccolo infatti richiede un'attenzione immediata, un'attenzione che i genitori faticano a rivolgergli in quanto si trovano a dover investire su di un figlio che non riconoscono.
Questa nascita, quindi, ferisce il corpo familiare, la sua integrità, mette a dura prova il suo progetto di vita. I genitori, in un primo momento, sembrano reagire alla "malasorte" in modo automatico attraverso la messa in atto di meccanismi di difesa quali la colpa o la vergogna.
Tali meccanismi, per lo più inconsapevoli, hanno delle conseguenze. La ricerca di un colpevole può portare, per esempio, a volgersi al passato per sottrarsi all'inevitabile drammaticità del futuro e la vergogna può far sì che la famiglia si chiuda in riti ripetitivi e statici. Questi meccanismi non sembrano aiutare nell'elaborazione del lutto, tuttavia pare siano indispensabili, almeno inizialmente, per poter convivere con una grande sofferenza (Mariazzi S., 2001).
É necessario tenere ben presente che la tipologia ed i tempi delle reazioni emotive dei genitori non vanno generalizzate dal momento che i fattori che influiscono su di esse possono essere molti.

La prima fase è caratterizzata dallo shock e dall'incredulità causati dalla forte delusione rispetto alle aspettative dei genitori. In seguito, subentra il rifiuto, il tentativo di negare la disabilità che spaventa (Gargiulo R., 1987). Racconta una mamma a questo proposito:
"I primi due anni vivevo come se fossi proprio in coma, facevo le cose perché andavano fatte, però ero testarda, perché volevo dei risultati da mia figlia. Però io personalmente ero in coma profondo… (CF22)"
Questo atteggiamento di difesa, o forse sarebbe meglio dire "autoprotettivo", sembra essere indispensabile affinché i genitori possano riflettere e ricercare dentro di sé le proprie forze per far fronte alle nuove responsabilità. A volte la sofferenza può spingere la famiglia alla ricerca di soluzioni magiche o miracolose che possano concedere una tregua di falsa speranza. Quando però i genitori si rendono conto che nulla può modificare la realtà, il dolore, peraltro necessario e comprensibilissimo, può trasformarsi in depressione. La depressione può nascere dalla consapevolezza della propria debolezza ed impotenza. In questa fase può succedere che i genitori si isolino.
Un periodo di tranquillità per l'elaborazione dell'accaduto pare indispensabile, a patto che non si prolunghi eccessivamente fino a bloccare il processo di adattamento della famiglia.
Il tentativo di sfuggire alla realtà, secondo Gargiulo, può nascere dalla paura di non avere le capacità di affrontare una situazione tanto dolorosa, ma può anche essere utile ai genitori perché permette loro di prendere tempo per proteggersi dalla sofferenza.
Scrive la madre di un bambino Down (Aldegani D., Baratto L., 2001, p. 21):
"Quando l'infermiera lo alzò, vidi, attraverso il vetro, un esserino perfetto con una tutina azzurra e due meravigliosi occhietti a mandorla e pensai che i dottori si erano sicuramente sbagliati perché, per me, non aveva nulla di diverso da qualsiasi altro neonato e gli occhietti a mandorla, in fin dei conti, poteva benissimo averli ereditati da me."
Di fonte ad un pensiero come questo, può accadere che i genitori sottopongano il loro bambino a ripetute consulenze mediche alla ricerca di rassicurazioni, con la speranza che qualcuno smentisca la diagnosi posta in precedenza. Tale atteggiamento, denominato "sindrome dello specialista ennesimo" (Bicknell cit. in Dall'Aglio, 1994, p. 51), se portato all'esasperazione, può impedire l'instaurarsi di un sereno legame genitori-figlio (ibidem). Racconta ad esempio una mamma:
"Alla fine di tutti questi giri ho cominciato a portarla anche in Francia e c'erano i contatti tra i dottori della Francia e questi che si sentivano e si scrivevano le lettere (LF11).

La seconda fase è costituita dall'ambivalenza, dal senso di colpa, dalla rabbia, dalla vergogna e dall'imbarazzo. Generalmente i genitori di un bambino con disabilità alternano sentimenti di amore e rabbia legati al senso di colpa per il fatto che a volte si trovano a desiderare la morte del figlio o a pensare che sarebbe stato meglio se il piccolo non fosse mai nato. I genitori, allora, si sentono in colpa, da un lato per il fatto di aver pensato una cosa del genere, dall'altro perché ritengono di essere, in qualche modo, implicati nella malattia del figlio.
Può succedere che, soprattutto la madre, cominci a ripensare a tutto il periodo della gravidanza e magari si colpevolizzi per essersi forzata troppo, per aver preso qualche farmaco, per l'aver anche solo pensato una volta di abortire. Il senso di colpa sembra essere uno dei sentimenti più duri da superare e pare che esso non venga mai superato del tutto, ma ricompaia ciclicamente.
Esso si ripropone ogni volta che nuove situazioni mettono a confronto con gli altri l'immagine di sé. La ricerca di un colpevole o di una causa esterna alla coppia può essere utile ai genitori per attenuare quello stato di tensione psicologica ed emotiva causata dalla constatazione che, in qualche misura, si è implicati nella malattia del figlio.
Può accadere, allora, che venga scaricata la rabbia verso i medici e la medicina, colpevoli, per esempio, di non aver consigliato esami o accertamenti, di aver attuato pratiche diagnostiche dannose, di non aver fatto il possibile per evitare un incidente da parto:

"Il mio ginecologo, quando ha saputo, quando sono andata a fare la visita post-partum mi ha fatto lo sconto della visita come per dire "scusa se ti è capitato quello che ti è capitato, ti faccio lo sconto stavolta: doveva essere la persona che si sentiva più in colpa, forse per quello che era successo, non si era mai accorto di niente …" (LF11).
"Nella nostra esperienza una famiglia con due figli handicappati (…) sostiene da sempre che questi ultimi, nati sani e belli, sono stati rovinati dai medici (…) che hanno fatto su di loro degli esperimenti. Questo stratagemma psicologico ha consentito (…) di liberarsi del tema della colpa e di 'tirar su' abbastanza bene i figlioli" (Montobbio E., Grondona M., 1994, pp. 72-73).

Può anche accadere che la colpevolizzazione riguardi il rapporto tra i coniugi che possono accusarsi vicendevolmente per "aver messo al mondo un figlio imperfetto" (Carbonetti D., Carbonetti L.G., 1996, p. 22) e questo soprattutto nel caso che una diagnosi clinica confermi una patologia genetica. Può succedere, quindi, che si attribuisca al partner ed alla sua famiglia la responsabilità dell'accaduto (Dall'Aglio, 1994; Carbonetti D. e Carbonetti L. G., 1996).
Questa colpevolizzazione reciproca, sia essa manifesta o latente, può mettere a dura prova il rapporto di coppia in quanto entrambi i partner possono sentirsi feriti in una delle parti più profonde della propria identità, quella rappresentata dal patrimonio genetico.
Come riferito anche in precedenza, i forti sensi di colpa che affliggono i genitori possono derivare dal fatto che, a volte, si trovano a desiderare la morte del figlio o a pensare che "sarebbe stato meglio se non fosse mai nato" (Carbonetti D. e Carbonetti L.G., 1996, p. 31).
Ciò può essere la conseguenza della vergogna e dell'imbarazzo verso l'ambiente esterno che può portare la famiglia a chiudersi all'interno e ad azzerare le proprie relazioni sociali.
Tali questioni sembrano amplificarsi nel momento in cui i genitori si sentono responsabili per la disabilità del figlio. Per esemplificare questo aspetto, Trisciuzzi (1993) propone un paragone significativo. Egli sostiene che con la diffusione mondiale della rivoluzione industriale il concetto di prodotto, oltre all'ambito economico, si è esteso a tutti gli ambiti della vita; questo significa, per Trisciuzzi, che anche la famiglia si sente responsabile di ciò che "produce". Di conseguenza, se una coppia mette al mondo un bambino che è diverso da come la società si aspetta, tale nascita diventa fonte di imbarazzo, vergogna, senso di colpa. Tali sentimenti possono avere ripercussioni anche gravi sulla salute mentale dei membri della famiglia e possono indurre all'isolamento.
A tal proposito, questo studioso, evidenzia quattro possibili meccanismi di difesa collegati alla visibilità sociale che la famiglia desidera conservare:

1. i genitori possono rifiutare il figlio e decidere di istituzionalizzarlo per mantenere un'apertura verso l'esterno che permetta loro di non sentirsi diversi;
2. può esservi l'accettazione del bambino ma non della malattia e ciò può indurre alla ricerca di soluzioni medico–specialistiche con la speranza di una guarigione completa;
3. può succedere che la famiglia tenti di responsabilizzare eccessivamente il figlio avanzandogli richieste di normalizzazione;
4. i genitori possono essere iperprotettivi: assumere un atteggiamento invischiante nei confronti del proprio figlio significa, però, precludergli la possibilità di maturare e di sviluppare le sue potenzialità (ibidem).

Sembra, quindi, che lo stigma sociale concorra a sostenere nei genitori sentimenti di imbarazzo e vergogna, con il rischio di proiettare sul figlio il loro senso di inadeguatezza. Tale senso di inadeguatezza può essere vissuto anche nei confronti delle proprie figure genitoriali, per il timore di essere giudicati incapaci di generare figli sani.
"(…) più tardi avrei capito come questa mia insistenza sottintendesse una rivalità con loro che come madri avevano messo al mondo figli sani" (Carbonetti D,. Carbonetti L.G., 1996, p. 23).
Il senso di colpa può essere anche conseguenza della vergogna e dell'imbarazzo, della paura degli

sguardi della gente, della loro curiosità e delle occhiate compassionevoli. Ciò può causare il ritiro dalla vita sociale e può acuire le difficoltà di prendersi cura del piccolo.

La terza fase, inizialmente, è costituita dallo scendere a patti con qualunque persona o cosa (Dio, la scienza, un medico, un "santone") che sia in grado di portare il bambino alla normalità.
Racconta ad esempio Pontiggia:
"La guarigione, finché Paolo aveva due anni doveva essere completa. Era la mia richiesta quando pregavo, la domenica, durante la messa (…) In seguito ho diminuito la richiesta. Ho abolito l'aggettivo completa. Mi bastava che la guarigione fosse parziale. Ero disposto, in quella trattativa appassionata quanto squilibrata con chi può tutto, ad accettare qualche minorazione di Paolo" (Pontiggia G., 2000, p. 182).
Abbiamo poi l'adattamento e l'accettazione. Sembra essere arrivato, ora, il momento di adattarsi alla nuova realtà, di ridurre l'ansia e tutti i sentimenti conseguenti, di prendere in mano la propria vita, riacquisire sicurezza sulle proprie competenze genitoriali.
L'accettazione è una meta che la madre e il padre vorrebbero raggiungere, tuttavia sembra che *"i genitori non accettino le incapacità del loro bambino ma che imparino a convivere con esse"* (Pelchat D., Lefebvre H., 2005).
Le fasi analizzate, come già affermato in precedenza, non sono rigide e sequenziali, ma flessibili e dinamiche: ogni famiglia, nella sua singolarità ed originalità, può percorrerle e ripercorrerle in base al proprio particolare processo di adattamento.
Le ricerche sul campo hanno evidenziato come le diverse fasi del lutto possano essere vissute simultaneamente, come si possa passare da una fase all'altra e come questo movimento dinamico di andirivieni fra le fasi consenta l'adattamento e la trasformazione dei genitori e delle famiglie (Pelchat D., Lefebvre H., 2005).
Pelchat e Lefebvre, ad esempio, parlano di cinque grandi tappe che costituiscono il processo di elaborazione del lutto - shock, negazione, depressione, adattamento, riorganizzazione - ma ne ripropongono una rivisitazione critica. Pelchat sostiene che è possibile parlare del processo di lutto solo attraverso la conoscenza diretta e "dal di dentro" delle esperienze di adattamento vissute dalle madri e dai padri. Tali esperienze hanno permesso di individuare nuovi fattori che caratterizzano il lutto. Questa studiosa, a partire, dall'analisi di diverse testimonianze di genitori di bambini con disabilità, è riuscita a determinare elementi di positività e di contraddizione nelle varie fasi andando oltre la loro dimensione esclusiva di drammaticità: "ad esempio, le madri, riconoscono i limiti del loro bambino (accettazione) continuando a credere che potrà eventualmente superarle e diventare simile agli altri bambini (negazione)" (Pelchat D. e altri, 2004). In base a questi paradossi la studiosa è riuscita a rilevare che quei genitori che sono in grado di ammettere il loro desiderio che il figlio muoia sono maggiormente capaci di adattarsi alla realtà e attaccarsi al loro bambino.
"Il genitore che trova un orecchio capace di sentirgli dire, senza giudicarlo, "questo bambino non è quello che aspettavo, voglio che muoia", viene liberato da un grande peso distruttivo e può quindi impegnarsi nella ricerca di un nuovo modo di vivere in armonia con questo bambino. L'espressione libera, senza giudizio da parte dell'interlocutore, permette ai genitori di essere pronti per attaccarsi in modo sano al loro bambino. Il sostegno permette ai genitori di camminare in questa prova" (Pelchat D., Lefebvre H., 2005).
In tal senso la sofferenza spinge le madri ed i padri ad apprendere dall'esperienza, ad acquisire delle competenze intorno ai significati di diversità, dolore, ma anche di speranza. In base a queste premesse, Pelchat introduce una nuova fase nel processo di lutto, la fase della trasformazione.
Essa è *"la capacità della famiglia di sentirsi competente e fiduciosa nell'utilizzare in modo proattivo le sue risorse e i suoi "saper fare" nell'organizzazione della vita quotidiana, nell'autodeterminarsi e nel realizzare i suoi nuovi obiettivi di vita"* (Pelchat D., Lefebvre H., 2005).

Questo significa che spesso le famiglie non solo imparano a convivere con i limiti del loro bambino, ma addirittura trasformano il loro modo di vedere sé, gli altri e la vita. Sembra esserci una sorta di adattamento creativo, le famiglie comprendono che il deficit del loro bambino non necessariamente rappresenta un ostacolo, anzi può arricchire, può aiutare a divenire consapevoli dei valori veri della vita, a modificare i pregiudizi, a dare importanza all'aiuto reciproco.
In sintesi, mentre per adattamento si intende la capacità della famiglia di adattarsi positivamente alla situazione non voluta, per trasformazione si intende "*un cambiamento emotivo*" (Pelchat D., Lefebvre H., 2005), cioè un cambiamento interiore globale che aiuta la madre, il padre e gli altri membri del nucleo familiare a riprendere in mano la propria vita ed a ricercare i mezzi per la costruzione di un nuovo progetto attraverso il quale avere il coraggio di vivere nonostante tutto.
Queste note ci aiutano a comprendere la complessità dei fenomeni relazionali in atto nel periodo pre e post diagnosi. Nel tentativo di semplificare la comprensione di tali fenomeni, si è scelto di considerare in modo particolare il punto di vista di chi ha vissuto in tempi più vicini questo momento. Si differenzierà pertanto, oltre che per regione, anche quanto hanno raccontato gli operatori e le famiglie con figli di età compresa tra gli 8 e i 15 anni.
Quanto di significativo è emerso da esperienze vissute anche più di vent'anni fa, inoltre, permetterà di evidenziare situazioni, sentimenti e rappresentazioni delle persone che ancora permangono. Si è voluto allora analizzare esperienze, vissuti ed intenzioni in merito all'attesa ed all'incertezza, alla comunicazione della diagnosi ed alle azioni e decisioni immediatamente successive.
Le dimensioni immediatamente successive all'annuncio della diagnosi non erano state previste nella griglia dell'intervista, ma si è colta l'importanza di alcune scelte - la riabilitazione o gli approfondimenti ulteriori, ad esempio - che non si possono tralasciare, perché riportate come parte integrante di questa fase del ciclo di vita.

Tabella 25
Il periodo della diagnosi secondo le famiglie

	Famiglie 8-15	**Totale**
0-6 mesi	1	2
6-12 mesi	5	16
1-2 anni	2	3
3-5 anni	0	3
>5 anni	2	6
Ancora incerti	1	2
Totale	11	32

La fase di incertezza relativa alla diagnosi è variabile, ma si nota che per 21 famiglie (più della metà) si risolve prevalentemente nell'arco di uno o due anni; può sembrare un tempo limitato, ma in realtà nella vita di un bambino piccolo (2 o 3 anni) rappresenta un tempo assai lungo. Inoltre, per ben 11 famiglie, ottenere una diagnosi si delinea come un processo ancora più lento e, per alcuni (2), addirittura, senza fine. L'incertezza della diagnosi dipende molto, peraltro, dal tipo di disabilità: certamente le diagnosi di disabilità psichiche - in primis l'autismo, non presentando alcun sintomo evidente nei primi periodi di vita - sono quelle che richiedono più tempo e che sottopongono maggiormente le famiglie allo stress dell'attesa e dell'incertezza.
Non si è considerato il punto di vista degli operatori rispetto al tempo di incertezza e di definizione della diagnosi, in quanto per tutti dipende dal tipo di patologia:
"Se l'handicap ha una certa gravità questo sì, abbiamo i tempi molto brevi, se invece ci troviamo di fronte a danni neurologici minimi o a dei disturbi dell'apprendimento, a volte abbiamo anche 7-8 mesi di attesa poi per vedere se si delinea o no il disturbo" (LO1).
Ma, come si è visto nella tabella precedente, il tempo di 7/8 mesi, dal punto di vista delle famiglie, è ampiamente superato da quasi tutti. Le esperienze raccolte hanno permesso di capire che non

si possono distinguere i soggetti coinvolti nell'intera fase di diagnosi: dall'incertezza alla comunicazione, alle prime riabilitazioni, agli approfondimenti successivi. Tutto, nel racconto delle persone, entra a far parte di un continuum chiamato diagnosi. Per questo sembra più rilevante considerare tutti i soggetti incontrati dalle famiglie in questa complessa fase.
Il processo di presa in carico può essere compreso nella sua globalità solo a partire dal primo annuncio della disabilità, a partire dalle seguenti domande: chi accompagna la famiglia nella ricerca di definizione di una diagnosi? In che modo la famiglia è protagonista di questo percorso?

Tabella 26
Le strutture coinvolte nella diagnosi suddivisione per regione

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Pubblici	12	12	9	33
Privati	3	4	1	8
Specialistici	12	10	8	30
Locali	10	11	9	30
In altra città/nazione	10	6	4	20
Associazioni	1	1	2	4

Tabella 27
Le strutture coinvolte nella diagnosi dettaglio famiglie 8-15 e operatori

	Famiglie 8-15	Operatori
Pubblici	10	4
Privati	3	0
Specialistici	9	4
Locali	10	3
In altra città/nazione	7	0
Associazioni	1	1

I servizi che partecipano alla definizione della diagnosi sono prevalentemente quelli pubblici locali, mentre sono assai scarse le esperienze di contatti con le associazioni fin dai primi momenti dell'annuncio. I soggetti coinvolti, appartenenti alle strutture indicate, sono:
- medici dei reparti e dei centri (pediatri, genetisti, neuropsichiatri…),
- specialisti diversi
- pediatri di base
- fisioterapisti
- psicologi
- assistenti sociali
- amici e conoscenti
- volontari.

Relativamente all'accompagnamento, oltre a verificare le esperienze nelle quali non esiste o non è esistito accompagnamento, possiamo delineare le caratteristiche di tale accompagnamento che, quando esiste, può essere: formale e sanitario, di vicinanza umana e comprensione, di sostegno psicologico e rielaborazione della diagnosi o infine di presa in carico globale da parte di un servizio.

Tabella 28
Accompagnamento durante la diagnosi suddivisione per regione

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Inesistente	3	4	0	7
Generico	1	1	0	2
Formale/sanitario	5	3	8	16
Comprensione	0	0	1	1
Rielaborazione	4	1	2	7
Presa In Carico	0	1	0	1
Totale	13	10	11	34

Tabella 29
Accompagnamento durante la diagnosi dettaglio famiglie 8-15 e operatori

	Famiglie 8-15	Operatori
Inesistente	2	0
Generico	1	0
Formale/sanitario	4	2
Comprensione	1	0
Rielaborazione	3	3
Presa in carico	0	1
Totale	11	6

Tabella 30
Progetto avviato con la diagnosi suddivisione per regione

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Inesistente/incertezza	3	4	1	8
Approfondire la diagnosi	3	1	3	7
Rielaborare la diagnosi	1	1	1	3
Indirizzare ad altri servizi	1	1	0	2
Terapia/fisioterapia	5	3	6	14
Presa in carico	0	1	0	1
Totale	13	11	11	35

Tabella 31
Progetto avviato con la diagnosi dettaglio famiglie 8-15 e operatori

	Famiglie 8-15	Operatori
Inesistente/incertezza	3	0
Approfondire la diagnosi	3	1
Rielaborare la diagnosi	1	2
Indirizzare ad altri servizi	0	2
Terapia/fisioterapia	3	0
Presa in carico	0	1
Totale	10	6

L'accompagnamento delle famiglie al momento della diagnosi è principalmente di tipo formale e sanitario, anche se è rilevante la proposta di rielaborare il lutto della diagnosi. Se l'accompagnamento si definisce soprattutto in base ai vissuti delle persone, si può avere una conferma dei risultati verificando in quali termini si parla di progetto, di sguardo verso il futuro, di una considerazione della persona con disabilità "da grande".
La tendenza ad un accompagnamento sanitario trova conferma nelle scelte successive alla diagnosi, miranti primariamente alla terapia, ma anche all'approfondimento della diagnosi.
Si conferma l'opinione di molti autori, che sottolineano come, nei primissimi anni di vita, la risposta di tipo medico-riabilativo sia spesso frenetica, come se la società reagisse alla ferita provocata dalla menomazione tentando di porvi rimedio attraverso l'attivazione di risorse tecnico-scientifiche.
Spesso si assiste alla frammentazione degli interventi riabilitativi, senza una relazione sinergica, i quali appaiono alla famiglia come un "imbroglio confusivo, che non riesce a tenere conto dell'insieme delle parti, della complessità globale della persona che subisce riabilitazione anziché esserne protagonista" (Canevaro A., 2000).
Quella che gli operatori definiscono l'illusione di una possibilità riparatrice, ma che, in realtà noi non possiamo definire a priori una illusione o una realistica speranza, in alcuni casi si riduce progressivamente con l'avvicinarsi all'adolescenza fino a concludersi con l'avvento dell'età adulta.
Da rilevare, inoltre, che è considerevole la dimensione dell'incertezza e la mancanza di una guida.
I dati riportati nelle tabelle relative alla diagnosi, sostanzialmente, indicano che il processo di definizione di una diagnosi è quasi sempre molto lungo e complesso. I servizi e gli operatori coinvolti in questo momento sono i più diversi, a testimonianza del fatto che non sembrano ancora essere

diffusi protocolli condivisi che aiutino i professionisti della salute ad affrontare questo momento con le famiglie. Ciò comporta un carico di sofferenza per i genitori che non sanno chi è il "nemico" contro cui stanno ingaggiando la loro battaglia.
"… adesso, avendo una diagnosi vera e propria ho delle risposte, perché mi sono documentata sulla malattia e quindi so che se mia figlia si comporta in un determinato modo è perché quel determinato comportamento fa parte della sua patologia; invece negli anni passati, quando non c'era diagnosi, io non capivo perché mia figlia si comportava in quel modo, quando poi in realtà era normale, faceva parte della sua patologia (CF22)".
Per capire come avviene questo processo è molto importante dunque soffermarsi sul quando i genitori hanno avuto questa diagnosi, da parte di chi, ma anche sul come l'hanno avuta, sui processi comunicativi che hanno segnato questo momento destinato ad incidere pesantemente su tutta la storia relazionale successiva fra il bambino ed i suoi genitori.
Rispetto a questa ultima questione (come avviene l'annuncio) i racconti che emergono dalle interviste testimoniano sostanzialmente di due diverse situazioni. La prima, prevalente numericamente, in cui sono presenti operatori sanitari che si relazionano come "uccelli del malaugurio", rovesciando sui genitori una serie di "cattive notizie" su cui i genitori, perlomeno inizialmente, non sembrano avere alcun potere e che, grazie alla forza della comunicazione, riescono a trasformare il figlio di quella coppia da "bambino con bisogni speciali" in una "disgrazia", da persona con deficit a deficit in se stesso, da persona con diritto alla speranza a bambino senza futuro, come emerge dal racconto della mamma di una ragazzina di 11 anni:
"La diagnosi me la ha comunicata la dottoressa che ci seguiva, che mi ha chiamato e mi ha detto signora posso dirle quello che abbiamo riscontrato, eravamo sole io e lei… e non è stato bellissimo, poi da sola…così… ha usato dei termini chiarissimi tra altro aveva detto C. già a nove mesi saluta fa con la manina ciao, mi disse è bellina, se la goda così, non farà di certo altro e invece da allora C. ha fatto molti progressi (SF11)".

All'inizio di questa ricerca abbiamo posto al centro della nostra attenzione la persona. Nel primo capitolo abbiamo infatti cercato di capire cosa significhi, nella pratica dei servizi, mettere al centro dell'intervento la persona con disabilità e la sua famiglia.
Emanuel Mounier, oltre a essere stato il grande filosofo del personalismo inteso non come astratta teoria, ma come engagement per la persona, era anche padre di una bambina, Françoise, ammalatasi di encefalite progressiva dopo una vaccinazione antivaiolosa, che cadde in uno stato di incoscienza e subito apparve chiaro che era condannata a vivere "*in una misteriosa notte dello spirito*". Mentre viveva questa esperienza di padre di una bambina speciale, scriveva che "*i bambini hanno il cielo nei loro occhi… trattare la persona come un soggetto significa fargli credito*" (Mounier E., 1950, p. 152) e chiosava spiegando che non si può fermare mai il movimento della persona" perché non ne conosciamo a priori il senso e la direzione.
A noi pare che quando un medico, sulla base delle sue conoscenze, dice a un genitore "*la sua bambina… è bellina… se la goda così.. non farà di certo altro…*" faccia proprio quello che afferma Mounier, fermi il movimento della persona, si astenga dal fargli credito, che non significa certo alimentare false speranze. Si dimentichi di vedere "il cielo negli occhi" di quel bambino.
La seconda situazione, invece, minoritaria ma comunque rilevante, è quella in cui il servizio riesce a mettere in campo risorse che aiutano il genitore nell'incontro con quel bambino che, in questo caso, non è più una "disgrazia", ma prima di tutto una persona, un "movimento da non fermare". Questo, però, sembra avvenire non tanto in virtù di una organizzazione precisa o dell'assunzione di protocolli, o perlomeno di un pensiero condiviso su questo aspetto fra operatori, ma soprattutto grazie alla presenza di qualche professionista che riesce ad integrare, in modo armonico, l'agire professionale con l'agire etico e l'agire umano. Riportiamo di seguito due stralci di intervista esem-

plificativi rispettivamente della prima e della seconda situazione. Ascoltiamo dapprima i genitori di un bambino con diagnosi di autismo di 8 anni
(M. sta per mamma, P per papà, I per intervistatore):
M: insomma ci hanno detto "non troverete nulla che vi può aiutare"; quindi la prima grossa difficoltà è stata avere davanti il buio totale, non capire, non sapere, noi abbiamo la tendenza a minimizzare molto, ora lui però soltanto un anno fa ha avuto una diagnosi di autismo … io voglio solo capire, però questo fatto del capire è un discorso difficile, cioè in questo le strutture sono state completamente inesistenti
I: non vi hanno aiutati?
P: no, assolutamente no
M: no, nessuno ha mai nemmeno nominato la parola "autismo"; mi ricordo che la … la prima volta che
P: e pensi che abbiamo fatto fatica a farci riconoscere
M: adesso che è riconosciuto quasi universalmente
P: un anno fa
M: appunto, adesso è riconosciuto universalmente il fatto che l'autismo non è legato a un problema come dire psicologico, ma ci sono delle ricerche, la ricerca ha preso due filoni, uno appunto sul fronte dei cromosomi e l'altro sul cervelletto che è un po' corto ma schiacciato; quindi c'è tutto, quando ha fatto la risonanza non è che è rovinata, però è più compressa e quindi stanno seguendo questi due filoni; però questo fatto, quando a forse 8-9 mesi, mia cugina mi diceva non è che magari è autismo? La dottoressa "ma lui ama l'acqua?" Tutti gli autistici che io conosco amano l'acqua, anzi la adorano, però per dire no, l'autismo no, ama l'acqua
P: la dottoressa faceva un'associazione, navigava nell'acqua anche lei
M: però voglio dire che appunto questo percorso è stato difficile, per capire questa diagnosi abbiamo quasi dovuto noi andare a chiedere per favore diteci che è così
P: sì, siamo stati noi a dover imboccare
M: ma non per altro perché questo fatto poi semplifica da qualche parte; ma questo bambino che cosa ha? Ritardo? Sì è un po' in ritardo, sì non è che sia così importante però
I: quali sono i servizi che avete contattato in quella fase di incertezza
M: per servizi si intende la neuropsichiatria?
I*: neuropsichiatria, centri specialistici,…*
M: il centro specialistico è arrivato dopo, al centro specialistico l'abbiamo portato quando aveva tre anni e ci hanno detto che loro hanno proprio una scuola, e lui non era adatto perché aveva troppo ritardo, si era concluso con un incontro
I: invece il rapporto stabile era con la Neuropsichiatria
M: sì la neuropsichiatria infantile e l'istituto, nel primo anno diciamo, poi basta, poi abbiamo preso anche altri contatti per esempio ci avevano parlato bene di un altro centro specialistico in un'altra città della regione; quando sono arrivata là, perché andavamo al mare lì vicino, quando sono arrivata là ho scoperto che anche quello era tipo l'istituto di prima, insomma e non era quello che cercavo, in quel periodo cercavamo delle terapie che poi abbiamo cercato e in parte trovato nel privato ecco
I: quindi istituto e Neuropsichiatria non comunicavano tra di loro rispetto a questo
M: anche! Avevano enormi problemi di contatti, era penoso dover dire a uno che si voleva andare dall'altro, sembrava di dover dire al proprio dentista che bisognava andare a sentire anche l'altro dentista, è ovvio che questo non lo si fa normalmente, non è socialmente accettabile però quelli sono servizi pubblici per giunta hanno competenze in parte diverse per cui è assurdo
I: ci si aspetterebbe una comunicazione tra servizi, invece…
M: e invece la comunicazione non solo era molto difficile ma bisognava cercare di mantenere

forzatamente dei rapporti positivi per esempio con la neuropsichiatra dell'ASL che non solo era la referente della psicomotricità che seguiva lui, ma era la stessa persona che poi per esempio doveva darmi l'o.k. per l'assistente nell'inserimento a scuola, che doveva darmi l'o.k. per potere andare a fare la visita al centro specialistico senza pagare e quindi io ci dovevo andare privatamente perché era una persona veramente veramente veramente tremenda, cioè una persona che poi scherzando gli amici dicevano, eh l'anoressica, perché sa che a volte si dice che i neuropsichiatri hanno più problemi degli altri però questa è stata una persona con cui non solo io sono uscita piangendo più volte
P: normalmente questi tipi di strutture devono mettere a proprio agio no, in modo che le persone…
M: io uscivo distrutta
P: usciva sempre disastrata, distrutta e dopo ci andavo io agli incontri periodici perché lei si rifiutava
I: e anche lei aveva un po' questa impressione di distruttività?
P: sì assolutamente, anche se lei forse è un po' prevenuta e allora io devo fare da mediatore
M: non ci siamo mai sentiti a nostro agio con i servizi, e poi questa persona particolarmente difficile, che però era al controllo di varie situazioni diverse, condizionava il nostro rapporto fortemente con tutta la struttura
P: abbiamo perso anche del tempo utile, onestamente
M: se fossimo andati subito di qua
P: eh sì si fanno le cose in modo tardivo
I: di qua cosa intende?
M: al centro, ci troviamo benissimo, sono specialisti
P: e poi come sensibilità
M: no ma per esempio le racconto che la stessa dottoressa dell'ASL ha detto ad una mamma che a tre anni è ancora difficile fare la diagnosi, invece si sa che esistono schemi su schemi anche in internet per la diagnosi di autismo, quindi a tre anni non è così precoce. Questa mamma si è sentita dire che l'ha viziata, perché questa bambina parlava, non è come nostro figlio, e ha dei comportamenti, tipo che si buttava per terra, un po' eccessivi, per cui sembra proprio una bambina viziata, ma lì va fatta una diagnosi seria uno non può andare a dire a una mamma che è viziata e questa bambina invece è autistica … (LF12)

In questo racconto emerge una molteplicità di fattori, che va oltre la sola comunicazione della diagnosi, ma che sembra importante sottolineare, seppur brevemente:

- la difficoltà del processo di definizione della diagnosi, dovuta anche, in questo come in molti casi, alla complessità della patologia, spesso è seguita poi da tutta una storia difficoltosa di comunicazione successiva fra famiglia e servizi;
- la presenza di professionisti che hanno un atteggiamento giudicante nei confronti delle famiglie, in cui la diffidenza prevale sulla fiducia. I professionisti, soprattutto quelli di area sanitaria, sembrano agire sulla base dell'idea che se c'è un bambino che non va, dietro c'è un genitore che non va. É un pregiudizio diffuso, in particolare nel caso delle sindromi dello spettro autistico (Hanau C., Mariani Cerati D. 2003), e non fondato dal punto di vista scientifico, ma che ostacola enormemente la relazione;
- la relazione di potere fortemente asimmetrica tra il servizio e la famiglia: la famiglia è, in questo caso, addirittura costretta ad andare privatamente dal professionista dell'ASL per vedere riconosciuti dei diritti elementari (la certificazione, l'operatore addetto all'assistenza nella scuola, ecc.). Che fine ha fatto l'etica professionale di questi "professionisti"?

Vediamo ora un esempio della seconda situazione, in cui la diagnosi è comunicata in maniera efficace e ad essa segue un vero accompagnamento della famiglia.
Ascoltiamo i genitori di un ragazzino Down di 13 anni:
M: io ho avuto una gravidanza veramente tranquilla, non ho avuto nessun problema di salute e dagli esami non risultava niente che desse a pensare che il bambino avesse qualcosa di particolare; poco dopo che è nato, proprio un'ora o due dopo, probabilmente già loro alla nascita hanno riscontrato che c'era qualcosa; lui è nato nella notte, al mattino hanno chiamato mio marito per annunciare che i loro sospetti erano per la sindrome di Down
I: subito
M: sì subito, al mattino alle otto, perciò erano passate sì e no sei, sette ore, però l'hanno pregato di tenerlo nascosto a me perché volevano fare gli accertamenti del caso e poi me l'avrebbero detto loro; in pratica hanno mantenuto un 48 ore diciamo di silenzio nei miei confronti; lui invece era al corrente di tutto e infatti gli hanno richiesto tutti gli esami che io avevo fatto, se c'era qualcosa, hanno guardato tutto, non c'era niente di strano
I: e com'è stato il momento della comunicazione, per suo marito, se gliel'ha raccontato?
M: l'hanno chiamato in pediatria e gli hanno spiegato che c'erano dei sospetti perché chiaramente loro si erano basati sul solco delle mani, sul fatto della piattezza della nuca e un po' dall'atteggiamento della lingua e chiaramente dagli occhi un po' a mandorla; questi erano, diciamo, i tipici segnali della sindrome. E invece a me, niente, mi hanno chiamato dicendomi che avevano bisogno di parlarmi
I: un medico l'ha chiamata? O un infermiera?
M: sì sì, era proprio la pediatra della nursery, mi ha fatto accomodare e siccome mio marito già sapeva cosa mi dovevano annunciare mi ha seguita dal dietro, senza farmi sentire il passo e, niente, mi hanno detto che appunto, purtroppo, mi dovevano parlare di mio figlio e chiaramente già quando senti una frase così… cioè io l'ho pensata in un'altra maniera nel senso che magari appunto sì, avesse qualche problema, che lo dovessero operare, cioè non andavo mai a pensare fino appunto a una sindrome di questo genere
I: in quel momento lì vi siete sentiti accolti, accompagnati?
M: sì, tantissimo; io devo dire che in questo ospedale proprio non ho avuto sentore di essere abbandonata; sono stati poi molto anche carini nel dirmelo, cioè non mi hanno subito lasciata, sì, poi c'è stato quel momento che lasciano lo spazio alla famiglia per vivere il momento, però mi sono stati vicini sia come pediatria, poi avevo la psicologa che mi aveva seguito al centro proprio del corso per il parto …la psicologa era la stessa perché avevo fatto io richiesta di stare ancora con lei perché era veramente brava; e niente lei mi è stata vicino da quando è nato fino a che io sono uscita dall'ospedale
I: e poi vi hanno detto loro che cosa fare, da chi andare, vi hanno aiutati, vi hanno indirizzati?
M: sì, la pediatra ci ha indirizzato, mi ha spiegato, poi è venuto anche il primario della pediatria a parlarmi, mi ha rassicurata, mi ha detto "qualsiasi cosa abbiate bisogno non dovete far altro che chiedere". Infatti in teoria alla quarta giornata sarei dovuta uscire e il bambino si doveva fermare altri due giorni perché stavano terminando gli esami del caso, ma mi hanno agevolato dicendomi che se volevo fermarmi con lui in ospedale altri due giorni loro si rendevano disponibili a non farmi tornare a casa per evitare proprio il distacco tra me e il bambino
I: certo
M: e io ho preferito rimanere a quel punto due giorni perché sono stati abbastanza importanti anche per assestarmi ulteriormente; poi mi hanno indirizzato loro, soprattutto la pediatra che poi comunque l'ha seguito anche parecchio tempo dopo il ritorno a casa; siamo tornati a fare dei controlli previsti da loro, poi comunque qualsiasi cosa avessi bisogno la chiamavo a casa e lei mi dava conforto e aiuto; poi infatti l'ho portato anche da lei in studio e abbiamo continuato così

per un po' di anni, poi va beh quando è diventato più grande non ho più approfittato, perché poi questa dottoressa non voleva mai assolutamente niente
I: davvero?
M: e infatti, poi alla fine mi sembrava di sentirmi io quella che approfittavo della situazione; è stata molto brava
I: quindi voi non siete andati ai servizi dell'ASL?
M: no, lei mi ha indirizzata a un'associazione di un'altra città, e se mi interessava di chiamare che mi avrebbero fatto fare una visita da un'assistente sociale e poi da lì sarebbe partito tutto. Io dalla mia Asl non sono mai stata chiamata
I: quindi si è rivolta ai servizi dell'altra città, diciamo
M: diciamo più che ai servizi, sono andata all'Associazione, ho chiamato, mi hanno fissato questa prima visita con un'assistente sociale la quale ti fa le tipiche domande del caso, dopo di che l'hanno preso in carico, si sono occupati tutti loro degli incartamenti, dei contatti con l' ASL, io perciò non ho più fatto, come dire, niente
I: lei si è sentita guidata, accompagnata?
M: ma io sì, sì, perché poi comunque lui ha iniziato le terapie subito, cioè siamo stati da loro a metà giugno, a settembre lui ha iniziato le terapie di psicomotricità e diciamo che ho smesso l'anno scorso di andare anche perché diciamo un po' lui era diventato grande, un po' anche questa associazione si era, come dire non trasformata però iniziava ad acquisire anche bambini non più proprio, come dire, portatori di handicap vero e proprio ma diventavano bambini con problemi di linguaggio, cioè bambini comunque sani e diventava un po' caotica ormai la cosa, poi lui ormai era grande, ho detto a quel punto pensando che doveva affrontare le medie e poi eventualmente le superiori o una scuola professionale o qualcosa di particolare a P. ho detto "provo a contattare l'ASL di P. e magari mi metto, diciamo, in contatto con loro e mantengo il bambino con loro". Infatti poi loro mi hanno detto che loro terapie non ne facevano più a questa età e che mantenevano i rapporti tra la scuola e il ragazzo
I: quando vi siete rivolti all'ASL di P., A. che età aveva?
P: questo settembre siamo andati, perciò 12 anni (LF 11).

I fattori che emergono in questo racconto e che sembrano essere più rilevanti sono:

- il tipo di disabilità (la sindrome di Down) permette di avere subito la diagnosi, ma ciò avviene in un contesto preparato, in cui chiaramente c'è stata una riflessione condivisa nell'équipe sanitaria su cosa vuol dire annunciare un deficit e in cui tutti i particolari di questa situazione vengono curati (a chi dire, il ruolo diverso del padre e della madre, come e dove avviene la comunicazione, come facilitare il dopo diagnosi, ecc.);
- in questo contesto i professionisti sono preoccupati innanzitutto di allacciare una relazione di fiducia ed alleanza stabile con i genitori e fanno di tutto perché ciò avvenga: il primario si rende disponibile, la pediatra si lascia telefonare a casa, si permette alla madre di prolungare la degenza facilitando l'attaccamento madre-figlio, ecc. In particolare è importante rilevare il fatto che si evita alla madre quel penoso rientrare a casa senza il bambino. Molte altre madri invece testimoniano del fatto che quando il neonato resta all'ospedale e loro sono costrette a tornare a casa, "chilometri di distanza sembrano intercorrere tra la culla dell'ospedale e la casa";
- l'ospedale è in rete con il territorio: la pediatra dell'ospedale è in grado di mandare a casa i genitori con gli indirizzi delle associazioni e dei servizi in cui può trovare aiuto.

Nonostante la scelta dei servizi indicati (un privato non nel comune di residenza dei genitori) sia

opinabile, certamente è positiva l'attenzione del personale ospedaliero a non mandare a casa i genitori lasciandoli soli. Quanti sono invece arrivati a casa con il loro fagottino di disperazione senza avere in tasca neanche un numero di telefono a cui chiamare?
Il dopo diagnosi e il ritorno a casa sono infatti momenti cruciali nella vita di queste famiglie in cui il rapporto con i servizi, ma anche con altre famiglie costituiscono molto spesso la sola via d'uscita al momento di difficoltà psicologica che sempre, inevitabilmente, consegue alla nascita di un bambino con disabilità e che spesso però prelude e determina il percorso in salita dell'accettazione.
Il terzo e ultimo stralcio di intervista che riportiamo di seguito è indicativo proprio di questa ultima realtà: la mancanza di accompagnamento sia nel momento della nascita che nel periodo pre e post diagnosi. É indicativo di quel ritorno a casa dall'ospedale con la sensazione di qualcosa che non va, che dura per mesi e che nessun professionista accoglie e prende in considerazione seriamente. I dubbi dei genitori sono spesso liquidati come ansie insignificanti dimenticando che il genitore è il primo "esperto" del figlio e che, in quanto tale, merita di essere ascoltato, di essere considerato destinatario di fiducia e non di sfiducia preventiva. Dice una mamma a tal proposito:
"Poi a 6 mesi vedendo che non prendeva nulla in mano sembrava non fosse attratta e non riusciva a tenerlo, abbiamo consultato un professore che l'ha visitata, tranquillamente ci disse che C. non aveva problemi, che i problemi li avevamo noi in testa (ride) … sì e dopo cosa è venuto fuori… una malformazione congenita…" (SF11).
Il ruolo attivo e protagonista della famiglia nel racconto della mamma di una ragazza di 15 anni, cerebrolesa, si traduce semplicemente nell'essere costretta a fare da sola, a trovare l'aiuto solo all'interno della rete familiare e parentale:

M. Il problema è sorto alla nascita, la gravidanza è stata normalissima seguita ogni mese e mezzo, i controlli andavano sempre tutti bene, al momento del parto il cordone ombelicale ha provocato un asfissia, la bambina è stata ricoverata in terapia intensiva per un mese e mezzo, dopo questo periodo è stata dimessa, ma non c'è stato detto che la bambina avrebbe potuto avere dei problemi, ci hanno rimandato ad un mese e mezzo dopo per una visita di controllo. Io appena dimessa ho portato la bambina dalla pediatra con la cartella clinica. La pediatra fece tutti i controlli e mi disse che non riscontrava tutti questi problemi che noi evidenziavamo, lei trovava una bambina normalissima senza problemi. Dopo un altro mese e mezzo la riportammo in clinica e qui riscontrarono un lieve ritardo psico-motorio. Devo precisare che quando la portammo a casa lei non faceva altro che piangere, voleva stare sempre in braccio e piangeva notte e giorno e dormiva pochissimo. Mi rendevo conto che i problemi c'erano, anche se non ero esperta; i libri di puericultura - sono cose che ricordo bene - dicevano che bisognava sorridere, mentre questa bambina non sorrideva mai. Non guardava, piangeva. Quando il Professore ci convocò nel suo studio e ci disse che era necessario che la bambina fosse inserita in un programma di riabilitazione noi chiedemmo quale programma fosse il più efficace, che tipo di trattamento poteva andare bene. Lui ci disse che in qualsiasi parte del mondo i programmi erano quelli, c'erano programmi più pesanti e più leggeri. Ci consigliò di inserirla al centro materno infantile qui in paese o nel capoluogo, andare nel capoluogo era più faticoso e siamo rimasti qui.
I. c'è stato all'inizio di questo percorso qualcuno che vi abbia sostenuto psicologicamente e materialmente?
M. No, nessuno. Le comunicazioni sono state solo di tipo medico; nessuno per esempio, ci informò che avremmo già potuto avviare le pratiche per la certificazione di invalidità, ma venimmo a saperlo in seguito, ascoltando le chiacchiere nella sala d'attesa della riabilitazione. Nessuno mai ci ha consigliato. Informarmi sui vari metodi di riabilitazione è una cosa che ho fatto io, anche sentendo parlare altre mamme. Nessuno mai ci ha consigliato. Sarebbe stato molto bello se ci consigliassero un libro sui vari metodi di riabilitazione dove venisse trattata questa particolarità,

oppure che ci facesse conoscere i problemi di nostro figlio, siamo noi che cerchiamo di capire, io sono una persona molto curiosa, che vuol sapere il perché delle cose
I. le figure parentali vi hanno aiutato?
M. Sì, in quel periodo lavoravo ed ho ricevuto aiuto da parte di mia madre e di mia sorella per l'assistenza alla bambina. All'interno della famiglia abbiamo trovato l'aiuto. Due cose ho trovato carenti all'inizio del nostro cammino: questo lasciarti nell'ignoranza e la predisposizione quasi a toglierti la tua autorità di genitore...Io sono il medico - era il discorso - e decido per tuo figlio; me lo porti ed io gli faccio quello che gli devo fare. Questo approccio è insopportabile, perché ogni genitore ha il diritto di scegliere l'educazione per il proprio figlio, e così noi genitori di bambini cerebrolesi abbiamo il diritto di scegliere quello che vogliamo fare. Ecco le due cose che io dico sempre (SF12).
Questa ultima testimonianza mette in luce il problema fondamentale che emerge da questo primo nucleo tematico e che continueremo a trovare in seguito: la relazione up-down tra famiglie e operatori, in particolare dell'ambito sanitario. Quel principio affermato inizialmente, riferito alla centralità della persona e della famiglia, viene messo pesantemente in crisi dalle pratiche di tanti professionisti che invece, sistematicamente, sembrano non tenere conto del sapere e delle competenze delle famiglie con cui si confrontano. Un genitore, che vive da sempre 24 ore al giorno con il figlio, non può certo avere di lui una conoscenza da professionista, ma possiederà sicuramente quella conoscenza generata dalla vita quotidiana, dall'intimità condivisa, da quel "conoscere con il sentimento" che è proprio della dimensione familiare. Questo sapere intimo e profondo, se incontra il sapere della competenza specialistica del professionista, può generare uno sguardo aperto che è senz'altro più globale e vicino alla realtà stessa del bambino.
Quando invece questi due saperi - diversi per loro natura, ma complementari - si escludono reciprocamente, il bambino reale si allontana per far posto a visioni stereotipate e parziali, che non aiutano nella comprensione della realtà sempre unica e singolare di ogni bambino.
Spesso, invece, il genitore che cerca di manifestare il suo sapere, di condividerlo con il professionista, viene etichettato non come partner attivo e competente della relazione, ma piuttosto come antagonista aggressivo e problematico. Il partenariato è un processo di relazione in cui i saperi dei due soggetti della relazione sono riconosciuti e valorizzati reciprocamente: qui assistiamo al contrario, il professionista è infastidito dal sapere del genitore ed opera per demolirlo, attraverso un atteggiamento svalutante e di disattenzione.

L'integrazione scolastica

"La scuola è complicata, rigida, ma noi non ci spaventiamo"(CF12)

Anche il momento dell'ingresso nel mondo della scuola (a 3 anni nella scuola dell'infanzia o a 6 nella scuola primaria) del bambino con disabilità permette di considerare la dimensione progettuale e il protagonismo di persone e famiglie: esiste un progetto? C'è continuità nell'integrazione? In che modo sono coinvolte le famiglie? Quali altri servizi sono interessati e come si integrano tra di loro? Qualcuno si occupa, e come, di valutare l'esito dell'integrazione? (Nocera S., 2003).
Si preferisce di seguito elencare, senza una suddivisione analitica, i soggetti coinvolti, oltre alla scuola, nelle diverse fasi dell'integrazione scolastica menzionati dalle persone intervistate:

- dipartimento di neuropsichiatria infantile
- centri specialistici o fisioterapici
- comune
- centro socio-educativo
- équipe multi disciplinare
- provveditorato
- associazioni
- commissione invalidi dell'ASL
- consultorio pediatrico.

I professionisti coinvolti possono essere:

- insegnanti curriculari
- insegnanti di sostegno
- neuropsichiatri
- fisioterapisti
- logopedisti
- educatori
- addetti all'assistenza
- operatori diversi dei servizi territoriali.

Prima di partire con l'analisi delle diverse esperienze di integrazione, occorre sottolineare che la frequenza scolastica per questi bambini non è ancora un fatto sempre scontato. Incredibilmente, nonostante la Legge 104, ci sono ancora bambini con disabilità che mancano all'appello.
Più di qualche famiglia segnala che la frequenza è altalenante, le assenze possono durare mesi, ma anche anni:
"Visto questo miglioramento abbiamo deciso di iscriverla a scuola. Alla scuola materna ha frequentato solo un anno, non era un ambiente adatto a lei, troppo chiasso: lei aveva problemi di udito, abbiamo preferito lasciarla a casa. A 10 anni è andata a scuola. La scuola elementare è stata una buona esperienza, aveva insegnanti molto ben disposti, tutto l'ambiente scolastico era ben disposto accogliente, affettuoso con lei. Ora frequenta la scuola media ed abbiamo invece dei problemini; è tutto diverso, scuola diversa, come diversi sono i professori, e non c'è quell'ambiente familiare che si ha alla scuola elementare (SF12)".
I bambini con disabilità sembrano mancare all'appello, in alcune situazioni, a causa di prese di posizione dei professionisti non sempre giustificabili, e soprattutto evidentemente "fuori legge", come in questa situazione di un ragazzo attualmente ventenne il cui diritto all'integrazione scolastica è stato platealmente disatteso:
"Siamo arrivati alla scuola sempre troppo, troppo tardi. Non tanto riguardo alla scuola materna, quanto per la scuola elementare, perché c'era questa dottoressa che diceva che non andava inserito. Lui è turbolento. Del mancato inserimento nella scuola ne abbiamo risentito molto; io dicevo a questa dottoressa che non lo volevo vedere sui gradini dell'Università, ma che almeno frequentasse la scuola dell'obbligo per imparare a leggere e a scrivere. In continente sono più seguiti che qui in molte cose" (SM8).
La continuità di cui si parla nelle tabelle che seguono è invece riferita alla presenza degli insegnanti, in particolare di quelli di sostegno:

Tabella 32
Continuità nell'integrazione scolastica suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
C'è stata	5	3	4	12
Non c'è stata	6	5	5	16
Totale	11	8	9	28

Tabella 33
Continuità nell'integrazione scolastica dettaglio famiglie 8-15 e operatori

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
C'è stata	4	2	5	1
Non c'è stata	7	5	3	1
Totale	11	7	8	2

L'integrazione è molto legata alla persona insegnante: sembra assente un progetto globale nel quale sia protagonista la famiglia, con gli altri soggetti coinvolti (anche il "vecchio" provveditorato) nella vita della persona con disabilità. I cambiamenti di insegnante o i passaggi tra i livelli di scuola sono infatti affrontati come passaggi critici. É interessante, a questo proposito, il racconto di due genitori:
M: perché lui ha fatto 2 anni e mezzo di nido, 3 di scuola materna più altri 2, sempre fermandosi alla stessa scuola materna, seguito sempre da questa figura che inizialmente non era -diciamo- riconosciuta
P: questa persona l'ha preso a cuore, è una persona molto sensibile, è stato molto fortunato

secondo me a trovare questa persona
M: veramente una persona molto particolare, la fortuna di avere la disponibilità da parte anche del Comune, della struttura, ecc.
I: quindi avete scelto una scuola comunale perché c'era la persona
M: abbiamo scelto una scuola comunale che per noi è scomodissima, in quanto dall'altra parte della città; anche se la città è piccola, metterci 5 minuti invece che 25 fa la differenza. Per giunta ce l'hanno presentata come la scuola polo, polo handicap; quella era la scuola materna dove c'era il polo handicap. Inoltre la struttura era carina perché c'erano che so, il mare delle palline - che è una specie di piscina piena di palline -insomma era attrezzata... Però a parte il fatto che l'assistente si è dovuta suo malgrado spostare - ci teneva a seguire il bambino - io per il resto non ho trovato niente, se non che il primo anno ci doveva essere un'insegnante di sostegno fissa in quella struttura che era il polo handicap; poi non ci sono state più domande, il polo handicap è stato eliminato. Il bambino aveva problemi di inserimenti di qua e di là, per cui non è che l'anno successivo allora lo sposto in un'altra scuola materna. Ho dovuto lasciarlo lì per tutti i 5 anni perché mi spiaceva per lui, però sinceramente poi la struttura non si è rivelata all'altezza; non c'era più il polo handicap per cui mi avevano fatto una promessa che poi non era stata mantenuta, ed insomma tutta una serie di scomodità
I: c'era solo la continuità della persona
M: per fortuna. Questa continuità nel nostro caso è stata indispensabile; nel gruppo sull'autismo ho sentito tante volte di persone che avevano un'assistente, poi questa se ne andava, poi ne arrivava un'altra che poi andava in malattia, e tutto questo per lui sarebbe stato un trauma. Quando dopo tre anni di scuola materna ha cambiato il gruppo classe, ha mantenuto la stessa aula, la stessa assistente e le stesse maestre che prendevano i piccoli. Chiuderlo in un polo handicap giù in una stanzetta, insomma che inserimento alla scuola è? L'inserimento a scuola deve essere un inserimento a scuola, quindi un inserimento possibile. Lui non si relaziona con i coetanei; questa scuola viene proposta come la migliore - anche la dottoressa …la caldeggiava molto - perché effettivamente nelle altre scuole quando l'assistente è malata magari al bambino gli arriva un'assistente che non ha mai visto, e che poi magari non ne sa niente di autismo (perché oggi nessuno sa niente di autismo, siamo nel 2005 ma è così). Ed allora che cosa facciamo? L'unica secondo me era questa, dato che se l'assistente mancava almeno c'era un gruppettino di altre assistenti - un gruppettino piccolo che si chiama appunto polo handicap - in cui anche le altre lo conoscevano; e questo era appunto il vantaggio rispetto ad altre scuole che magari avrei ritenuto migliori sotto altri aspetti. E poi c'era anche, se riuscivamo ad averla, un'assistente molto in gamba che chiaramente era ambita anche da altri, per cui non è detto che…
I: insomma è stata una scelta difficile
M: perché poi la scelta è dell'assistente; io posso andare a dirle "mi piacerebbe tanto che lei seguisse mio figlio". Lei guarda mio figlio e dice "per carità!". E' chiaro che adesso sto scherzando, però dico per dire che in generale il problema è questo: che poi chi ha il punteggio più alto si sceglie il bambino. Funziona così, almeno così ho capito io (LF12)".

L'integrazione scolastica e le sue contraddizioni, purtroppo ancora attuali, sono nodi che vengono al pettine con chiarezza in questo racconto: la frequenza alla scuola dell'obbligo non è scontata; la continuità delle figure di riferimento non è garantita, ma non è garantito neanche uno stile educativo condiviso in un team che possa sopperire al turn-over di operatori e/o insegnanti; polo handicap può voler dire stare rinchiusi in una stanzetta con una persona che non si conosce.
Per quanto riguarda "i casi", emerge che gli operatori se li scelgono in base ai punteggi: chi ne ha di più si sceglie i "casi" migliori, chi ne ha di meno i peggiori, i più gravi, per cui è evidente che i bambini che hanno problematiche più complesse sono assegnati a operatori meno esperti e

preparati; il progetto educativo personalizzato è spesso un documento da compilare piuttosto che l'occasione per avviare un processo che garantisca la crescita effettiva della persona con disabilità.

Tabella 34
Esistenza di un progetto nell'integrazione scolastica suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Esiste	0	2	0	2
Non esiste	8	8	5	21
Specificano il PEI	1	0	5	6
Totale	9	10	10	29

Tabella 35
Esistenza di un progetto nell'integrazione scolastica suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori	Totale
Esiste	0	0	1	1	2
Non esiste	7	8	4	2	21
Specificano il PEI	4	2	0	0	6
Totale	11	10	5	3	29

La prevalenza di coloro che affermano che non esiste una progettazione personalizzata a scuola è marcata (72,4%), percentuale che si riduce di poco nel caso degli alunni più giovani (63,6%), come confermato del resto dagli operatori (per due su tre non esiste programmazione personalizzata). Peraltro anche quando c'è, la progettazione può non essere intesa come un percorso personalizzato:

- *"La persona non considerata come tale, ma solo un modulo da riempire"(CO1).*
- *"Col PEI abbiamo sempre avuto un rapporto drammatico, perché non riusciva mai, o arrivava in ritardo e non rispecchiava la realtà" (CF11).*

Tabella 36
Coinvolgimento delle famiglie nella formulazione del PEI - suddivisione per regione

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Coinvolti	1	1	4	6

Tabella 36
Coinvolgimento delle famiglie nella formulazione del PEI - suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
Coinvolti	3	2	0	1

Tabella 37
Accompagnamento nell'integrazione scolastica suddivisione per regione

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Continuo	4	0	0	4
Discontinuo	2	5	3	10
Solo della persona	0	3	5	8
Anche della famiglia	2	2	2	6
Inesistente	3	2	1	6
Totale	11	12	11	34

Talvolta il progetto per l'integrazione scolastica sembra nella testa delle famiglie, che si muovono, decidono, scelgono, ma non collaborano effettivamente alla stesura, né gli operatori lo sembrano chiedere. Questi ultimi si soffermano più sugli interventi professionali, talvolta chiedendo alla famiglia di adattarsi ai servizi.

Tabella 39 Accompagnamento nell'integrazione scolastica suddivisione per gruppi		**Famiglie 8-15**	**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
	Continuo	1	2	1	0
	Discontinuo	4	4	2	0
	Solo della persona	3	2	2	1
	Anche della famiglia	2	1	0	3
	Inesistente	1	2	1	2
	Totale	11	11	6	6

Si delinea prevalentemente un intervento discontinuo e centrato sul "caso", nel quale si accenna appena all'accompagnamento e al progetto globale. In questo caso si rischia di assistere a una "frammentazione e duplicazione degli interventi, di mancata integrazione, di valutazioni difformi e non condivise, che sono strettamente connessi con tali metodologie di lavoro se non sono ricondotte ad un unico processo di pianificazione individualizzata. Tale considerazione nasce dal concetto fondamentale dell'unicità e della globalità della persona che necessita di un unico progetto di intervento che veda la persona nella sua interezza posta al centro e tutti gli operatori che si confrontano, ciascuno con le proprie conoscenze, competenze e abilità" (Peroni A., 2004). Tale modalità di lavoro "caratterizza una relazione d'aiuto orientata più alla sostituzione che alla promozione delle autonomie, centrata sulla malattia e le carenze più che sulle capacità e sulle competenze della persona. È un lavoro per e su la persona, che non viene in genere coinvolta e resa partecipe delle scelte che riguardano la sua salute. Questo modello di presa in carico non permette di fare valutazione di esito, rende superflua l'integrazione professionale e la partecipazione della persona e della sua famiglia" (Pompei A., 2004). Ci sono però, come emerge dai dati riportati nelle tabelle che seguono, i semi del protagonismo, che pertanto può essere meglio compreso analizzando le situazioni nelle quali ciò si è verificato, per avere ulteriori indicazioni su come viene vissuta una relazione positiva tra famiglie, scuola e servizi.

Tabella 40 Protagonismo delle famiglie nell'integrazione scolastica suddivisione per regioni		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Coinvolgimento	2	3	5	10
	Solo insistendo	2	3	0	5
	Collaborazione	1	1	2	4
	Se disponibili	0	0	1	1
	Totale	5	7	8	20

Tabella 41 Protagonismo delle famiglie nell'integrazione scolastica suddivisione per gruppi		**Famiglie 8-15**	**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
	Coinvolgimento	4	2	1	3
	Solo insistendo	2	3	0	0
	Collaborazione	2	0	2	0
	Se disponibili	0	0	0	1
	Totale	8	5	3	4

Sembra che un minimo coinvolgimento, che però spesso non è altro che una semplice informazione - magari per scelta insistente dei genitori, delle mamme in particolare -, sia possibile, anche se la scuola resta un soggetto che pone molteplici barriere alla partecipazione genitoriale, che sembra applicare con maggior competenza strategie di esclusione delle famiglie, e di conseguenza dei bambini, piuttosto che di reale inclusione. La continuità nell'integrazione scolastica dipende anche dagli altri attori coinvolti: in particolare con il passaggio alla scuola media inferiore

diventa rilevante il ruolo dei coetanei, che condizionano molto il progetto supplendo o aumentando le difficoltà che, solitamente, alla scuola media si aggiungono alle precedenti. Si perde il clima di familiarità che spesso ha caratterizzato i rapporti alla scuola dell'infanzia ed alla scuola primaria, gli insegnanti hanno una formazione pedagogica molto meno diffusa e quindi la cultura dell'integrazione è notevolmente più superficiale di quella presente nei primi ordini di scuola. Si può analizzare anche il grado di collaborazione e integrazione dei servizi coinvolti.

Tabella 42
Relazione tra servizi nell'integrazione scolastica suddivisione per regioni

	Campania	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
Inesistente	1	0	3	4
Formale/lenta	1	2	1	4
Collaborativa	2	1	3	6
Flessibile	0	1	0	1
Rigida/burocratica	5	3	1	9
Totale	9	7	8	24

Tabella 43
Relazione tra servizi nell'integrazione scolastica suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	**Famiglie 1 6-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
Inesistente	2	2	0	0
Formale/lenta	2	0	1	1
Collaborativa	3	0	1	2
Flessibile	1	0	0	0
Rigida/burocratica	2	3	2	2
Totale	10	5	4	5

Si evidenzia la prevalente farraginosità del rapporto tra servizi, una relazione lenta e formale, o addirittura rigida e burocratica: anche per sovrapposizione di ruoli, come ha sottolineato uno degli operatori. La possibilità di realizzare un progetto educativo pertinente ai bisogni del bambino e della famiglia, che tenga in debito conto sia i deficit che le risorse di entrambi, possiamo dunque concludere che dipenda da molteplici fattori, ma, senz'altro, non dobbiamo dimenticare che i presupposti ideologici degli insegnanti, le diverse rappresentazioni mentali che l'insegnante ha (la sua vision) del genitore, sono tutti fattori che condizionano pesantemente l'operatività quotidiana. In estrema sintesi, la tabella sottostante propone una visione d'insieme dei tre modelli più diffusi, retrostanti ai diversi atteggiamenti della scuola rispetto alla famiglia (Milani P., 1999., p. 333):

Famiglia-utente	- relazione io-esso - la famiglia è oggetto dell'intervento - lavoro sulla famiglia paradigma dell'assistenza	la scuola dà le cose che ritiene servano alle famiglie, la famiglia è esterna rispetto alle decisioni che la riguardano; la scuola è al centro dell'intervento
Famiglia-cliente	- relazione io-tu - la famiglia è soggetto dell'intervento - lavoro per la famiglia paradigma dell'aiuto	la scuola, per la famiglia, decide cosa e come fare per il benessere del ragazzo; la famiglia è al centro dell'intervento
Famiglia-partner attore e autore	- relazione io-io - coscienza autoriflessiva, la famiglia pensa su di sé e ricerca con insegnanti e operatori soluzioni adeguate nella comunità - lavoro con la famiglia paradigma dello scambio	la scuola aiuta la famiglia a inserirsi in una rete sociale in cui può trovare risposta ai suoi bisogni ed essere anche risorsa per la scuola stessa e la comunità; la comunità locale è al centro dell'intervento

Sono tre modelli che si succedono a volte diacronicamente a volte sincronicamente, nelle diverse scuole, come si può evincere dal racconto dei genitori e delle diverse persone con disabilità intervistate. Il terzo modello, quello che descrive il già citato partenariato, contrariamente a quanto potrebbe sembrare non supera i primi due, ma piuttosto li contiene; soprattutto, non vuol proporsi come il modello vincente: la questione è troppo complessa, la soluzione non ci si presenta così a portata di mano. Semplicemente, indica un percorso su cui più di qualcuno sta già provando a muovere dei passi: partire dalle risorse delle famiglie, anche di quelle più vulnerabili, per costruire progetti educativi a favore dei bambini e dei ragazzi con disabilità, con le famiglie, nelle comunità locali. É un approccio "debole", in cui nessuno insegna niente a nessun altro, sostanzialmente basato sulle risorse delle famiglie e della comunità piuttosto che sulle patologie dei singoli, che guarda alle famiglie in un modo positivo e che le aiuta a divenire attrici e autrici delle loro storie e ad attivarsi di fronte ai loro problemi, che invita l'insegnante e l'operatore ad effettuare il passaggio dal paradigma dell'aiuto caritatevole al paradigma dello scambio.

Accertamenti e certificazioni

"Ci siamo informati sempre noi su questa cosa e mai nessuno che ci abbia mai informati sui diritti che avevamo, siamo stati sempre io e mio marito a buttarci nel mondo della burocrazia. Soltanto le associazioni ci hanno aiutato" (CF12).

Abbiamo chiesto ad operatori e famiglie di raccontare la loro esperienza di relazione nel momento in cui si affronta l'iter che conduce alla certificazione. Ritenevamo infatti che questo potesse rappresentare un nodo cruciale e critico della relazione con i servizi; in realtà si è dimostrato un aspetto della vita della persona con disabilità e della sua famiglia su cui non si sono raccolte molte informazioni. Le persone generalmente ne parlano come di un aspetto necessario: gli intoppi e la burocrazia, che feriscono e pesano, sono prevalenti, come la predominanza delle "carte" rispetto alla persona, ma non molti vi si soffermano.
Le difficoltà e le carenze dei servizi sono ritenute talmente scontate da non sentire neppure l'esigenza di farne un racconto, o da ritenerne inutile il farlo, in un atteggiamento già in partenza deluso e rinunciatario. Alcune testimonianze significative a questo proposito, relative al progetto personalizzato, sembrano confermare quanto sostenuto da Pompei relativamente alla "deriva che ha permesso che nei servizi sociali prevalesse, in alcuni casi, la cultura burocratica anche nell'affrontare il processo d'aiuto: il lavoro è stato impostato come una "pratica", si sono confusi i contenuti di natura amministrativa con quelli professionali, l'operatività richiesta è per adempimenti su basi tendenzialmente standardizzate sia nell'analisi dei bisogni sia nelle risposte per farvi fronte" (Pompei, 2004).
"Siamo arrivati in ritardo anche per una scarsa informazione da parte nostra delle dinamiche amministrative" (CF11).
"Una valutazione più amministrativa che umana… porre tuo figlio agli occhi di tutti è difficile e snervante" (CF11).
Nel momento delle visite, necessarie per giungere alla certificazione, la sofferenza della famiglia si fa evidente: si certifica il deficit e si è costretti a fare i conti con una realtà non più evitabile, si assiste al lavoro degli operatori socio-sanitari che spesso oggettivizzano la persona, trasformando il soggetto in un "sacco di organi", fermando non solo "il movimento della persona", ma anche frantumando la sua unitarietà, la sua soggettività. Ancora, talora si lamenta la scarsa informazione e il mancato accompagnamento delle famiglie a richiedere con tempestività ciò di cui possono aver diritto. Sembrano dunque confermate le indicazioni di scarsa informazione che già gli operatori

nei focus avevano segnalato tra i problemi maggiormente rilevanti:
"Non aveva nemmeno la certificazione perché - bisogna sottolinearlo secondo me - la certificazione… Prima dei 15 mesi non si poteva fare domanda per la certificazione di invalidità! Nei primi 15 mesi della vita di un bambino ci sono spese (per esempio ha bisogno del pannolino), ha bisogno di costante attenzione, e questo l'abbiamo capito. Però la legge mi dà anche diritto ad avere dei giorni di ferie. Io ho dovuto lasciare il lavoro. Ora lui è inserito finalmente in una struttura protetta, ed adesso, dopo 10 anni - nel frattempo ho 42 anni - ho perso il lavoro; se in quel momento fossi stata più protetta… Non posso avere una certificazione, chè a 15 mesi parte tutta la macchina che ti fa arrivare a 18, e nel frattempo fai i ricoveri, fai gli esami, e non si sa che cosa ha… Qui c'è un buco istituzionale che sicuramente va riempito, cioè almeno per quelle che sono le ore di lavoro della madre; avrei potuto addirittura chiedere - non ricordo bene – di stare a casa, ma io non ho ancora la certificazione per cui non posso. Ne avevo bisogno prima; dopo, quando sapevo tutto ormai, non avevo ne più bisogno. Ne avevo bisogno prima. Tra l'altro la mia ditta stava chiudendo, c'erano i licenziamenti, per cui in quel momento lì per me, era molto molto complicato" (LF12).

"I servizi sociali del comune fin che non è partita la 162 non sapevano dell'esistenza di mia figlia; noi non abbiamo mai fatto la richiesta di niente. Io non sapevo sinceramente, sin che non ho presentato l'ultimo progetto, che potevo richiedere un'assistenza domiciliare per le autonomie. Venimmo a sapere della 104 nel '93, perché qualcuno mi disse che era appena uscita questa legge, e visto che io lavoravo mi permetteva di avere 3 giorni di congedo straordinario al mese.
Nella formulazione del P.E.I. siamo stati coinvolti, ma avendo l'orario completo del sostegno non può godere di un'assistente" (SF12).

Va sottolineato inoltre che le associazioni svolgono senz'altro il ruolo cruciale di mediatori tra la famiglia e l'istituzione, giocando un ruolo guida in grado di fornire documentazioni, moduli, consigli, diverse tipologie di aiuto pratico. Ma c'è anche qualcuno che riesce sempre a trovare, nel servizio, una persona che, agendo secondo un'etica umana e professionale, facilita tutti i processi:
"La 104 l'abbiamo scoperta nel 2002, parlando con la mamma di un compagnetto di mio figlio che mi aveva detto "vai e così e così, guarda che ci spetta per il bollo della macchina", allora siamo andati alla cittadella finanziaria e un impiegato molto gentile ci ha detto di portare tutto e ci ha aiutato a fare la domanda" (SF22).

Ecco la "mano tesa" di cui parleremo in seguito, quell'aiuto informale che spesso si crea nelle reti naturali delle famiglie, che, se opportunamente integrato con l'aiuto offerto dai servizi formali, rende efficace il processo stesso dell'aiuto istituzionale. I servizi, talora, non raggiungono le famiglie, ma se le famiglie non sono isolate socialmente, possono incontrare altre famiglie che favoriscono il processo di avvicinamento ai servizi. Qualche volta gli operatori dei servizi affermano: "le famiglie in difficoltà non vengono", ma così dicendo, dimenticano di considerare che l'arrivare ad un servizio per chiedere aiuto è già un punto di arrivo, non un punto di partenza.
Arrivare al servizio significa infatti, per una famiglia, aver già percorso un itinerario: prima di tutto psicologico per affrontare l'idea di aver bisogno di aiuto e di accettazione del proprio limite; in secondo luogo pratico per capire dov'è questo servizio, a chi si deve telefonare, dove si deve andare.
Troppo spesso infatti i servizi dimenticano la comunicazione sociale e non hanno davvero idea di quanto può essere difficile per un semplice cittadino mettersi in contatto con loro.
In questo percorso di avvicinamento al servizio istituzionale può essere dunque prezioso il ruolo delle reti informali: altre famiglie, cioè, possono dare informazioni personalizzate, consigliare, orientare le famiglie in difficoltà nella ricerca dell'aiuto più pertinente alla loro personale situazione.

L'integrazione post-scolastica

"Mi interessa lavorare anche perché così guadagno e posso andare via di casa" (CP3).

Dopo il percorso scolastico, che può finire dopo la scuola dell'obbligo o dopo la scuola media superiore, ed oggi - in alcuni primi casi - dopo l'Università, si pone la questione di orientare la persona con disabilità a scegliere il percorso più adeguato alle sue potenzialità. In Italia attualmente i percorsi possibili dopo la scuola dell'obbligo sono sostanzialmente 4:

- la continuazione degli studi nelle scuole secondarie di secondo grado;
- la continuazione degli studi all'interno dei percorsi di formazione professionale;
- l'inserimento protetto nel mondo del lavoro;
- l'inserimento in un Centro Educativo per persone con disabilità, variamente denominato nelle diverse regioni.

Nella multiforme realtà dell'Italia del decentramento, la funzione di orientamento è diversamente svolta da differenti soggetti: il più delle volte dalla scuola o dai servizi di neuropsichiatria infantile o dell'età evolutiva, talora dal Servizio Integrazione Lavorativa di cui dovrebbe essere titolare l'ente locale o l'Azienda USL, per delega, raramente da specifici servizi all'uopo attivati.
Questo servizio dovrebbe proprio accompagnare la persona in questa fase delicata proponendo specifiche attività di orientamento. Dalle interviste, invece, emerge che spesso la famiglia, soprattutto dopo la fase dell'obbligo scolastico, si trova decisamente sola nel momento di valutare quale sia il percorso più adeguato per il figlio adolescente.
I servizi pubblici sembrano essere poco presenti e soprattutto poco in rete tra loro: ognuno lavora in modo diretto con la famiglia, ma non in modo indiretto tra servizi per costruire quella rete di opportunità intorno alla famiglia della persona con disabilità che permetta alla famiglia stessa di scegliere in modo avveduto la strada migliore per il proprio figlio. Ascoltiamo a questo proposito lo stralcio di un'intervista ad una neuropsichiatra infantile (O. sta per operatore, I. per intervistatrice):
O: *E' capitato di collaborare con il servizio di integrazione lavorativa disabili, ma raramente …*
I: *Che percorso di orientamento viene proposto dal servizio? Che cosa succede in pratica? Mi racconti*
O: *Cioè in che senso?*
I: *Quando le persone che hanno figli con disabilità domandano rispetto al problema dell'inserimento lavorativo, cosa viene loro proposto dal vostro servizio?*
O: *Il nostro servizio non ha delle aderenze precise per il lavorativo, per cui di solito ci si rivolge ai colleghi del servizio territoriale e cerchiamo di vedere quali possibilità ci possono essere*
I: *Quindi il vostro intervento è di tipo collaborativo con altri servizi?*
O: *No, è di aiutare un po' la famiglia a scegliere. Diciamo che a volte si trovano molto in difficoltà, ad esempio nei casi di bambini più piccoli: la scuola superiore sì o no ad esempio. Poi noi conosciamo il soggetto perché l'abbiamo seguito per anni, quindi con la famiglia si discute cosa può essere più utile per quel ragazzo però (…) non abbiamo delle sedi o un'informazione tale da poter dire "vada là"; possiamo affiancarli nella scelta. C'è il bisogno di essere avviati ad un'attività lavorativa, di essere seguiti nel proprio cammino, ed anche che la famiglia veda un obiettivo*
I: *C'è un po' di vuoto rispetto a questo*
O: *Sì, c'è un po' di vuoto, soprattutto quando crescono, anche perché la famiglia quando crescono si angoscia…* (L01)
Il momento è critico già per una famiglia "normale": si tratta infatti di orientare il progetto di vita di un ragazzo in un'età cruciale dello sviluppo in cui il senso dovrebbe essere quello di riuscire ad agire per permettere l'esplicitazione delle potenzialità del ragazzo nella miglior direzione piuttosto che una loro mortificazione. È chiaro dunque che una famiglia in cui c'è un ragazzo con bisogni

speciali che sta attraversando questa fase ha bisogno almeno di buone informazioni e soprattutto di potersi confrontare con lo sguardo di altri professionisti per fare una valutazione il più possibile seria delle attitudini del proprio figlio.
In questo racconto, come in altri, si nota invece come siano i servizi stessi a trovarsi disarmati; sembra quasi siano loro i soggetti ad avere bisogno di orientamento e informazione. La persona, come abbiamo visto poco sopra, anche in questo momento del ciclo vitale è frammentata in tanti pezzi ed è chiaro che il medico, che conosce l'aspetto sanitario, non può essere al corrente di ciò che succede nel mondo del lavoro…

Tabella 44
Quando si sceglie l'integrazione post-scolastica suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Non ancora	1	0	0	1
15-18	2	4	1	7
18-21	2	1	3	6
>21	0	0	1	1
Totale	5	5	5	15

Tabella 45
Quando si sceglie l'integrazione post-scolastica suddivisione per gruppi

	Famiglie 16-30	Operatorl
Non ancora	1	0
15-18	2	4
18-21	4	2
>21	1	0
Totale	8	6

Abbiamo poche risposte rispetto al momento in cui si sceglie il tipo di percorso post-scolastico; si può comunque affermare che si coglie una tendenza a posticipare questo momento: sembra inizi a diffondersi la pratica di far continuare gli studi ai ragazzi con disabilità anche dopo l'età dell'obbligo.

Tabella 46
Accompagnamento delle famiglie nell'integrazione post- scolastica - suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Coinvolti	2	3	2	7

Tabella 47
Accompagnamento delle famiglie nell'integrazione post- scolastica - suddivisione per gruppi

	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
Coinvolti	1	0	6

Si ha l'impressione che siano solo gli operatori a considerare l'accompagnamento, ossia ad affermare che le famiglie vengono accompagnate nei processi della scelta post-scolastica, in quanto tale presenza dei servizi invece non viene percepita dalle famiglie e dalle persone, le quali sostanzialmente, si sentono sole: *"Sola e abbandonata, fino adesso"* (CF13).
Ma qualche operatore ammette:
"Secondo me è il lavoro il diritto più negato per queste persone, perché gli altri servizi ci sono. Le barriere architettoniche oggi sono più presenti nelle scuole che negli altri posti" (CO3).
Ciononostante, invece, in alcune realtà perlomeno, qualcosa si muove:
"Questo progetto riguardava l'inserimento lavorativo di questi ragazzi, per esempio molti di loro andavano a lavorare presso alcuni negozi del paese come falegname, parrucchieri, salumieri

ecc., infatti molti di loro sono rimasti a lavorare in questi negozi; poi per coloro che non erano molto autonomi abbiamo organizzato qui in associazione delle attività. […] Questa esperienza è stata molto positiva, molto bella, me ne sono occupata io in prima persona. Avevamo contatti sia con le famiglie, sia con i ragazzi. Anche la risposta sul territorio è stata buona, come dicevo prima alcuni ragazzi sono rimasti presso questi negozianti. Li abbiamo aiutati in un percorso di autonomia"(CO3).

Tabella 48 Protagonismo delle famiglie nell'integrazione post-scolastica suddivisione per regioni		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Sì	2	2	0	4
	No	1	1	0	2
	Per forza	3	4	2	9
	Totale	6	7	2	15

Tabella 49 Protagonismo delle famiglie nell'integrazione post-scolastica suddivisione per gruppi		**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
	Sì	1	0	3
	No	0	1	1
	Per forza	3	5	1
	Totale	4	6	5

Perché una categoria di protagonismo "per forza"? La parola a un operatore e a un genitore:
"I genitori con più risorse culturali riescono attraverso conoscenze ad inserire i figli in brevi esperienze lavorative, ma le famiglie più deprivate non riescono a trovare soluzioni" (SO1).
"Sta facendo il corso per segretaria aziendale e stiamo tribolando, è neanche un mese che le hanno mandato qualcuno a scuola…; non aveva nessuno che le dava una mano; c'è stato un periodo che non ce l'aveva né a casa né a scuola e io mica mi posso fare in mille pezzi: portarla alla terapia qui in privato, portarla alla scuola di musica una volta alla settimana, portarla a M. per le visite, al centro specialistico ogni due mesi..." (LF21).
Essere protagonisti per forza significa, dunque, nel linguaggio dei genitori intervistati, che il genitore è l'unico soggetto che si occupa di creare le condizioni perché il figlio trovi e/o mantenga un lavoro, che non ha nessun aiuto valido in questo momento del ciclo vitale.

Tabella 50 Integrazione tra servizi nell'integrazione post-scolastica - suddivisione per regioni		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Coinvolti	0	2	4	6

Tabella 51 Integrazione tra servizi nell'integrazione post-scolastica - suddivisione per gruppi		**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
	Coinvolti	2	0	4

La mancanza di integrazione si caratterizza per la tendenza alla delega da parte di un servizio verso l'altro o per la presenza di interventi separati tra loro, senza che ci sia nessuno, se non la famiglia stessa, a tenere un filo conduttore.

Le difficoltà quotidiane

"La difficoltà che incontro è quella delle relazioni con gli altri, la solitudine, il trovarmi solo nonostante ho dei rapporti amicali. Spesso la mattina quando i miei familiari vanno al lavoro resto solo" (CP2).

Nel corso di una qualunque giornata sono innumerevoli le difficoltà che una persona con disabilità deve superare. Tale questione è stata affrontata prevalentemente con le persone con disabilità stesse di età compresa tra i 16 e i 30 anni e con gli operatori. Sembra che sia un nodo problematico, soprattutto per il diverso atteggiamento dei servizi, che danno l'impressione di non comprendere la quotidianità dei problemi che le famiglie si trovano ad affrontare, ed intendono l'intervento soprattutto come emergenza sanitaria o comunque ritengono che le famiglie abbiano bisogno sempre e comunque di un aiuto di tipo specialistico ed episodico. La persona con disabilità, o la famiglia, pensano invece alla realtà quotidiana, all'andare a fare la spesa piuttosto che al parco giochi, ad accompagnare a scuola il fratellino più piccolo quando il maggiore è malato, agli spostamenti o agli ausili utili ogni giorno. Sentiamo di seguito le due diverse posizioni, una dalla voce di un operatore, una dalla voce di un familiare:
"Pur non risultando esaustivi rispetto alle esigenze degli utenti noi abbiamo dei servizi stabili, quali l'assistenza domiciliare, l'inserimento presso centri diurni e presso strutture residenziali e i progetti personalizzati di sostegno ai sensi della legge 162…Questi servizi, in qualche modo servono a prevenire situazioni di disagio che rendono necessaria una risposta immediata. Ciononostante ci capita di ricevere da parte delle famiglie con disabili, una richiesta di aiuto per una difficoltà improvvisa, che non si riesce a gestire da soli. In questi casi se il caso risulta sconosciuto è importante verificare con una visita domiciliare cosa realmente succede e contestualmente o immediatamente dopo, contattare i servizi sanitari che hanno in cura il disabile e ipotizzare una risposta integrata al problema evidenziato. Molto spesso si tratta di interventi veloci, in seguito la situazione rientra nella normalità. Altre volte se il problema è molto grave è necessario il ricovero in una struttura ospedaliera o l'inserimento in una struttura residenziale" (SO1).

"Un'altra cosa che limita la vita di nostra figlia è quella di non poter salire su un altalena in un parco pubblico, infatti nessuno spazio in città ha giochi adatti a bambini con disabilità, così pure la spiaggia durante l'inverno non ha una passerella a mare che ci permetta di soddisfare il bisogno/desiderio di godere delle cose che le piacciono. Abbiamo lottato circa 3 anni per riuscire ad avere l'ascensore che le permettesse di uscire di casa, infatti abitando al terzo piano era diventato molto difficile portarla giù in braccio. Oltre alle lungaggini burocratiche che rimandavano da un ufficio all'altro, quello che ci ha fatto più male sono state le barriere culturali, gli stessi condomini si sono opposti, ritenevano l'ascensore antiestetico, ci hanno invitato a vendere la casa suggerendoci di comprarne una più agevole e al piano terra, magari con giardino" (SF11).

Tabella 52
Richieste e proposte nella gestione delle difficoltà suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Ausili, sussidi, piccole cose	6	3	0	9
Assistenza o ricovero	1	2	3	6
Niente	2	0	1	3
Totale	9	5	4	18

Tabella 53
Richieste e proposte nella gestione delle difficoltà suddivisione per gruppi

	Persone 16-30	Operatori
Ausili, sussidi, piccole cose	6	1
Assistenza o ricovero	0	6
Niente	1	2
Totale	7	9

La tendenza dei servizi è quella di limitare la loro proposta di intervento alle proprie competenze, prevalentemente sanitarie. Così facendo la persona e la sua quotidianità resta lontana dai servizi, che sembrano prendere in carico solo la parte sanitaria della persona con disabilità e non l'insieme della sua soggettività e delle sue relazioni. Per entrare in questa soggettività sarebbe effettivamente utile andare in casa delle famiglie, perché l'intervento domiciliare permette di entrare nell'intimità familiare, di comprendere la vita di una famiglia, la complessità delle sue relazioni, dei suoi bisogni delle sue risorse. Come si vede dalle 2 tabelle che seguono, una delle possibili soluzioni pensate dai servizi è effettivamente quella di aiutare la famiglia inviando un operatore a domicilio che possa svolgere alcune attività al posto dei genitori dando loro momenti di sollievo, ma non sappiamo nulla su quale sia la formazione di tali operatori, ossia se siano effettivamente formati a svolgere una funzione che è quella di "mettersi al fianco di" piuttosto che "fare qualcosa per".

Tabella 54 Richiesta/proposta di domiciliarità nella gestione delle difficoltà - suddivisione per regioni		**Campania**	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
	Coinvolti	7	2	1	7

Tabella 55 Richiesta/proposta di domiciliarità nella gestione delle difficoltà - suddivisione per gruppi		**Persone 16-30**	**Operatori**
	Coinvolti	4	2

L'aiuto che le persone con disabilità ed i genitori desiderano è un aiuto semplice, non sanitario, un aiuto basato sulla relazione informale, su alcune presenze che possano spezzare la solitudine di queste famiglie. In questo senso i servizi non dovrebbero tanto mettere a disposizione risorse, quanto fungere da registi delle risorse presenti nella rete naturale di relazione delle famiglie e delle comunità locali:
"Se i genitori non bastano chiediamo anche agli obbligati agli alimenti, i fratelli o attivare una rete di vicinato o di volontariato" (LO2).
"Ho dovuto pestare i piedi all'ASL, quando avevamo trovato un posto nel centro specializzato perché io dovevo fare sempre riabilitazione. Lì, grazie ad un amico di famiglia avevo saputo che c'era il posto per fare riabilitazione. Bisognava solo fare domanda all'ASL, al dottore, che non ci voleva dare il permesso perché era fuori comune. Dopo che ci siamo sbattuti in prima persona senza l'aiuto di nessuno, così mia mamma si è scontrata con il dottore, che è una brava persona, ma le direttive dell'ASL sono schifose" (LP2).
"Ci sono dei momenti che ho bisogno di aiuto, ma nelle piccole cose quotidiane" (LP4).
"Per mia figlia mi piacerebbe che una persona la portasse a fare una passeggiata perché si annoia a stare sempre con me" (CF23).

Non si tratta dunque di incaricare un operatore per fare una passeggiata con una ragazza con disabilità, ma di sostenere le reti relazionali di una comunità, in modo che una famiglia che abbia al suo interno un figlio con disabilità possa sempre contare su qualcuno che -di tanto in tanto- vada a fare un passeggiata con lui, che stia al suo fianco, che sia una presenza che integri quella genitoriale, possibilmente non a pagamento. Nessuno di noi infatti va a fare passeggiate con qualcuno pagato per fare questo.

Il Progetto di vita e l'autonomia

"*Il lavoro penso che sia la cosa più importante per poter avere una mia autonomia, spero anche di trovare una ragazza con la quale poter vivere una normale vita*" (CP2)

Come per qualunque persona, anche la persona con disabilità ha bisogno di proiettarsi nel futuro, di vivere la sua quotidianità non appiattita sul presente, ma in una buona armonia fra la memoria del tempo passato e la speranza del tempo che verrà.
Il futuro costituisce per qualunque essere umano un orizzonte che conferisce senso all'esistenza quotidiana, che la sostiene animandola di attese, speranze, progetti.

Tabella 56
Quando si pensa al progetto di vita
suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Da sempre	2	6	8	16
Già ora	8	3	2	13
Non ancora	1	1	3	5
Totale	11	10	13	34

Tabella 57
Quando si pensa al progetto di vita
suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
Da sempre	3	3	6	4
Già ora	6	6	1	0
Non ancora	2	3	0	0
Totale	11	12	7	4

Pensare al futuro per la persona con disabilità e i suoi familiari è difficile, ma è anche vero che è impossibile non farlo, come testimoniano i molti genitori che affermano che "da sempre" ci pensano. Qualche genitore non vede il futuro in termini di speranza, ma solo di problemi che andranno ad accavallarsi ad altri problemi, è sopraffatto dall'angoscia ed evita questo pensiero, lo scaccia. Questo atteggiamento, più che comprensibile peraltro, fa perdere alla persona con disabilità quel "diritto al tempo", che, come sostiene Zavalloni, in un manifesto sui diritti dei bambini, oggi è in crisi perché sempre più spesso si nega loro il tempo del sogno, della speranza, della maturazione di sé.

Tabella 58
Bisogni che il progetto deve soddisfare
suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Sopravvivenza	1	3	3	7
Sicurezza	5	7	5	17
Bisogni sociali e di relazione	7	4	9	20
Realizzazione	8	1	2	11
Autorealizzazione	0	3	1	4
Totale	21	18	20	59

Tabella 59
Bisogni che il progetto deve soddisfare
suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
Sopravvivenza	4	2	1	0
Sicurezza	5	7	3	2
Bisogni sociali e di relazione	6	8	2	4
Realizzazione	3	0	4	4
Autorealizzazione	0	0	4	0
Totale	18	27	14	10

Si sono incontrate persone che hanno in mente un progetto, quasi a conferma di quanto accennato in precedenza, e stanno già pensando al futuro, a quando il figlio crescerà. In quali termini?

Le dimensioni progettuali emerse dalle interviste si possono ricondurre principalmente alla piramide dei bisogni di Maslow, quindi:
- sopravvivenza (alimentarsi, spostarsi, tenersi puliti…);
- sicurezza (casa, sostegno economico…);
- bisogni sociali e di relazione (una famiglia, una comunità…);
- realizzazione (sentirsi qualcuno, fare qualcosa…);
- autorealizzazione (realizzare il proprio progetto, fare carriera…).

Oltre a queste, si possono specificare anche il sostegno alla famiglia e la domiciliarità.
Si nota come le famiglie - anche a causa delle diverse disabilità coinvolte - si mantengono sui bisogni più bassi della piramide, mentre gli operatori, e ancor più le persone con disabilità, si collocano più in alto. Alla progettualità minima di chi vorrebbe che il figlio perlomeno si nutrisse a solo, da un lato, corrisponde dall'altro chi è riuscito, con una disabilità esclusivamente fisica, a raggiungere buoni livelli di autorealizzazione, pensando anche nel futuro ad una propria famiglia:
"Questi ragazzi possono dare più di quello che uno si aspetta" (CF11).

Tabella 60
Dimensione famigliare nel progetto di vita suddivisione per regioni

	Campania	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
In famiglia/domiciliarità	5	3	3	11
Sostegno alla famiglia	1	3	3	7
Totale	6	6	6	18

Tabella 61
Dimensione famigliare nel progetto di vita suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
In famiglia/domiciliarità	3	6	1	1
Sostegno alla famiglia	0	1	1	5
Totale	3	7	2	6

Tabella 62
Protagonismo delle famiglie nel pensare al progetto vita suddivisione per regioni

	Campania	**Lombardia**	**Sardegna**	**Totale**
Forzato	3	3	4	10
Delega	0	1	0	1
Incoraggiamento	1	1	4	6
Richiesta di aiuto	4	4	1	9
Vissuto/proposto	2	2	1	5
Totale	10	11	10	31

Tabella 63
Protagonismo delle famiglie nel pensare al progetto vita suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
Forzato	2	7	1	0
Delega	1	0	0	0
Incoraggiamento	0	0	0	6
Richiesta di aiuto	4	2	1	2
Vissuto/proposto	0	0	4	1
Totale	7	9	6	9
Forzato	2	7	1	0

Incuriosisce la complementarità delle affermazioni degli operatori e di quelle delle famiglie: i primi ritengono che il protagonismo debba passare attraverso un incoraggiamento delle famiglie; queste invece chiedono aiuto, ma soprattutto si trovano quasi costrette a diventare protagoniste, in un modo che costituisce una necessità piuttosto che una scelta. Una necessità perché non si vedono alternative: spesso la fatica delle famiglie nel pensare al figlio "da grande", ad esempio, viene sintetizzata in una autonomia "in famiglia", magari con i fratelli.
"È difficile che decidano per te. Col senno di poi, avrei gradito che fossimo accompagnati maggiormente nelle decisioni riguardo a nostra figlia, perché decidere queste cose è molto difficile" (LF13).
Alcuni operatori, dal canto loro, ritengono che la famiglia debba essere protagonista di questo momento, ma sembrano non avere gli strumenti adeguati per promuovere questa capacità piuttosto che imporla come un dovere. L'atteggiamento comunque è quello di chi pensa al progetto "giusto" per la famiglia e poi cerca gli strumenti per renderlo perseguibile, più che riconoscere il protagonismo dei familiari e mettersi in atteggiamento di ascolto e sostegno.
Si pensa al progetto "migliore", poi "ci si arma di santa pazienza" e si cerca la strada per "imporlo", con le dovute maniere, ai familiari:
"La famiglia viene sempre coinvolta quale primo attore, quindi ogni progetto deve avere la piena consapevolezza e la piena accondiscendenza di entrambi i genitori... Ci si arma di santa pazienza e si cerca la sensibilizzazione del genitore. Quando occorre facciamo anche la voce grossa e diciamo "Guardate signori Rossi da soli non ce la fate e noi siamo obbligati a riferire al giudice che da soli non ce la fate". Ma questa è l'ultima istanza, in genere si fanno tutti i tentativi di mediazione e di sensibilizzazione e comunque questo è uno strumento giuridico a nostra disposizione" (LO2).
Ecco il partenariato bidone: si dà l'idea alla famiglia che si lavora per lei, mentre ciò che si fa è di svalutare in maniera sistematica le sue competenze, i suoi saperi, la sua visione della realtà per imporne una esterna ritenuta a aprioristicamente migliore. Il protagonismo forzato può anche nascere per reazione ad affermazioni degli operatori, decisamente "fuori luogo":
"La dottoressa mi ha detto una cosa del tipo: non preoccupatevi per lui: se muore, muore" (LF23).

La famiglia resta in sintesi il luogo centrale della vita passata, presente e futura della persona con disabilità. Immaginare un altrove, un luogo diverso in cui la persona con disabilità possa vivere il suo futuro, sembra difficile per la maggioranza dei soggetti di questo campione. É importante rilevare, però, che alcune persone adulte con disabilità, nonostante il numero non sia significativo dal punto di vista statistico, hanno deciso di correre il rischio dell'autonomia ed iniziano a progettare la loro vita fuori di casa o iniziano a costruirsi percorsi di autonomia in aree diverse, come quella lavorativa, quella affettiva, ecc. pur continuando a vivere in casa.
Consideriamo i loro progetti e quelli dei relativi familiari:
"Ognuno si organizza a proprio modo, a me va di arrangiarmi. Io sono venuto qua a vivere da solo perché mi va di arrangiarmi. Se stavo a casa arrivavo ed avevo la cena pronta, non dovevo pulire. Così pure nel tempo libero, preferisco fare meno, ma essere autonomo. É sempre un chiedere, c'è chi sfrutta fino in fondo le possibilità che vengono messe a disposizione. Io chiedo se ho bisogno" (LP3).
"Il deambulatore lo pago per intero perché la ditta produttrice di questo non è convenzionata con l'Asl e la stessa non mi ha permesso di fare il cambio con quello che passava. Ma per le altre cose non ho mai avuto problemi: per le stampelle , la carrozzina quando l'avevo, la bicicletta" (LP1).
"Mi sono inserito in una squadra di tiro con l'arco per disabili e farò delle gare dall'anno prossimo. Vorrei fare anche qualche sport che mi tenga in forma visto che mi muovo poco... Vorrei anche provare a sciare, so che ci sono dei dispositivi che permettono di sciare seduti.
Sono tutte cose che ho pensato incontrando altra gente, poiché l'Asl dopo la maggiore età non ti segue più e tu devi cercarti da solo le possibilità" (LP1).

"Mi interessa [lavorare] anche perché così guadagno e posso andare via di casa"(CP4).
"Per quanto riguarda il computer ci è stato dato dall' ASL, mentre per quanto riguarda gli altri ausili li abbiamo dovuto comprare noi. Gli abbiamo fatto fare anche un ausilio personale che è riuscito a coprire tutte le sue esigenze […] Siccome noi vogliamo il meglio per nostro figlio non ci limitiamo a dargli solo quello che passa l' ASL" (CF12).
"Mio figlio andrà a scuola e se avrà voglia ed interesse andrà anche all'università, mio marito ha uno studio privato, quindi non dovrebbe avere problemi per quanto riguarda l'inserimento lavorativo perché se vorrà potrà lavorare nello studio" (CF14).
"Adesso vivo con i miei genitori, certo che penso alla mia vita futura, spero di poter incontrare una ragazza che si possa prendere cura di me, una ragazza è come una mamma" (CP1).
"Io spero di trovare una ragazza che mi possa capire, con la quale creare un futuro, una famiglia, avere dei figli. Io mi auguro che posso essere indipendente sotto tutti i vari aspetti, in questo mi stanno aiutando molto i miei genitori" (LP4).

Il Dopo di noi

"Il dopo di noi ci preoccupa tantissimo" (SF12).

In alcuni racconti le riflessioni sul "dopo di noi" si sovrappongono a quelle appena analizzate relative all'autonomia. La dimensione però è diversa; per questo, nel presente paragrafo, si analizzeranno in maniera separata il quando e il come si pensa al "Dopo di Noi", ovvero a quel periodo della vita in cui la persona con disabilità non potrà più contare sull'aiuto dei propri genitori perché ammalati, anziani, defunti o altro.

Tabella 64
Quando si pensa al "Dopo di noi" suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Da sempre	0	4	0	4
Già ora	7	7	3	17
Non ancora	2	0	4	6
Mai	3	1	3	7
Totale	12	12	10	34

Tabella 65
Quando si pensa al "Dopo di noi" suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
Da sempre	1	0	2	1
Già ora	3	6	5	3
Non ancora	2	3	0	1
Mai	3	2	1	1
Totale	9	11	8	6

Tabella 66
Come si pensa al "Dopo di noi" suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Non si riesce	1	3	1	5
Comunità/casa famiglia	3	1	2	6
Famiglia	2	1	4	7
Famiglia o comunità	0	3	0	3
Indipendenza	6	3	2	11
Capire le risorse	0	1	1	2
Totale	12	12	10	34

Sono le famiglie a fare la fatica maggiore: quale genitore si sentirebbe di immaginare la vita del figlio dopo di lui? Si comprende perciò come non si pensi facilmente al "Dopo di Noi", in alcuni casi anche rifuggendo il problema o rispondendo addirittura che si spera di vivere più a lungo del figlio stesso: *"Spero solo che muoia prima di noi"*(LF22). Sembra più sopportabile il dolore di veder morire un figlio che il dolore di pensarlo solo al mondo. Sembra che ogni potenzialità di autonomia sia impossibile; il progetto di vita adulto della persona con disabilità qui è completamente negato dai familiari. Questo è dunque un tema talvolta affrontato dalle famiglie, ma più spesso negato perché la sua soluzione appare troppo difficile ai genitori e, nello specifico, ai genitori di quei figli che non possono avere un'autonomia né fisica né mentale dalla famiglia a causa della gravità della patologia.

Tabella 67
Come si pensa al "Dopo di noi" suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	**Famiglie 16-30**	**Persone 16-30**	**Operatori**
Non si riesce	2	2	0	1
Comunità/casa famiglia	2	0	0	4
Famiglia	1	6	0	0
Famiglia o comunità	2	1	0	0
Indipendenza	2	1	8	0
Capire le risorse	0	0	0	2
Totale	9	10	8	7

Come si vede da queste tabelle e dalle testimonianze dei genitori di seguito riportate, c'è però chi riesce ad immaginare e anche a preparare concretamente un futuro per il figlio con disabilità.
A volte in modi che possono sembrare discutibili (certamente, ad esempio, colpisce il modo in cui spesso sono iper-responsabilizzati i fratelli…)
"Io spero molto nella bontà dei suoi fratelli, perché si pensa sempre al dopo di noi. Io in realtà ho costruito una casa per lui, con molta fatica, riuscendo ad abbattere quasi tutte le barriere; infatti uno dei due fratelli un domani che lo assisterà, di conseguenza usufruirà anche della casa" (CF21).
É comunque da sottolineare il fatto, positivo, che sono dei tentativi di genitori, messi davanti a una prova fra le più difficili, di restituire ai loro figli quel diritto al tempo e al futuro di cui si diceva poco sopra:
"Il dopo di noi ci preoccupa tantissimo, il nostro desiderio è che ci fosse una casa famiglia… a noi non piace l'idea di nostra figlia in un istituto con tanti bambini, perché si perde l'individualità della persona,… o anche l'idea che una coppia si prendesse cura di lei come dei genitori, come altri genitori, rispettando la sua identità, la sua autonomia in quello che può fare. Vorremmo che l'associazione ci fosse vicina in questa decisione, ma anche le figure parentali, e anche il gruppo dei volontari che sono sempre disponibili" (SF12).
"Ho molti progetti: i miei genitori mi lasceranno la casa dove abito, in più anche un'altra casa che affitterò ed avrò una maggiore disponibilità economica per l'assistenza; pur avendo dei fratelli voglio essere indipendente. Una vita serena e felice, spero solo di non avere problemi di salute; poi il mio desiderio è di avere un figlio anche adottivo" (CP3).
"Io e mio marito stiamo lavorando per costruire per nostra figlia una agiatezza tale che le permetterà di non avere problemi quando io e mio marito non ci saremo più" (CF14).
Anche questa ultima testimonianza di un operatore va nella direzione di far vedere che qualcosa si muove, che il "dopo di noi", comincia, seppur faticosamente, a farsi strada non solo nello spazio mentale dei genitori, ma anche nella cultura e nello spazio mentale dei servizi e degli operatori:
"Si rivolgono molto spesso a noi dei genitori anziani che hanno paura di quello che succederà al loro congiunto quando loro non ci saranno più. Il servizio cerca di capire insieme a loro se all'interno del contesto familiare ci sono delle persone idonee a sopperire alla loro mancanza; se non ci sono, il servizio prospetta delle soluzioni valide al problema" (SO1).

I diritti e la partecipazione

"L'ostacolo maggiore è dovuto dall'ignoranza della gente che non è ancora aperta verso questi temi" (CF14).

Il tema della esigibilità dei diritti emerge in forma prepotente e trasversale da tutte le interviste. Molti genitori raccontano le lotte e le fatiche per ottenere ciò che spetta di diritto al proprio figlio. Le difficoltà sono molteplici, ma da più parti si sottolinea la presenza di barriere architettoniche e soprattutto culturali. La fatica maggiore dei familiari sembra essere relativa ad un senso di solitudine e incomprensione che, come sottofondo, accompagna sempre la loro vita. Ascoltiamoli:
"Vent'anni di lotte continue, non ci siamo mai sentiti accolti dai servizi" (SF22).
"La scuola è una scatola cinese, che porta fuori sempre queste leggi, che per loro devono essere rispettate; per noi certe cose potrebbero essere superate. Diciamo che in generale chiediamo molto poco alle istituzioni; mi rivolgo a loro - per esempio ai servizi sociali - solo per la 162.
La burocrazia è comunque da superare. Io trovo faticoso da un punto di vista mentale rifare ogni paio d'anni una domanda, specificare sempre le stesse cose. Ogni cosa. Per esempio il cartellino per l'auto che si deve rinnovare ogni 5 anni, quando si sa che non camminerà mai.
Accettiamo questa situazione perché ci serve, ma lo troviamo ingiusto, devi comprovare sempre ciò che dici" (SF12). *"Ho dovuto superare l'impatto con le persone che ti guardano in un certo modo, specialmente le persone anziane, che dicono a mia mamma: "Poverino, cosa gli è successo?" Se avesse la possibilità li manderebbe tutti a quel paese" (LP2).*
"Dipende dalle coscienze delle persone che ci circondano, ancora oggi per alcuni il disabile è visto come un ostacolo" (CP2).
"Con la forte presenza dei centri di riabilitazione il disabile è ancora visto come malato" (CF24).
"Chi non ha possibilità economica è in difficoltà" (CF21).
"Alla fine ti rendi conto che sei proprio tu in prima persona a non far nulla per sensibilizzare questo percorso, e non puoi pretendere che gli altri lo facciano. Non c'è cultura per queste cose, perché non c'è informazione in giro, neanche nelle scuole" (CF11).

Tabella 68
Quali barriere per i diritti e la partecipazione suddivisione per regioni

	Campania	Lombardia	Sardegna	Totale
Burocratiche	1	4	7	12
Culturali	6	1	3	10
Relazionali	0	3	0	3
Economiche	4	1	0	5
Totale	11	9	10	30

Tabella 69
Quali barriere per i diritti e la partecipazione suddivisione per gruppi

	Famiglie 8-15	Famiglie 16-30	Persone 16-30	Operatori
Burocratiche	5	3	3	1
Culturali	3	2	0	5
Relazionali	1	1	1	0
Economiche	1	2	1	1
Totale	10	8	5	7

Le associazioni sembrano essere l'unica realtà in grado di fornire un aiuto concreto e accettabile per le famiglie nel loro percorso di faticoso riconoscimento quotidiano dei loro diritti. Quasi tutte le famiglie ritengono che le associazioni svolgano un ruolo prezioso e insostituibile, di mediatore efficace fra il privato della famiglia ed il pubblico del servizio istituzionale, spesso avvertito come inefficiente e distante dalle proprie esigenze:

"L'associazione ci ha coinvolti, aiutati nella gestione del quotidiano, insegnandoci delle tecniche"(CF11). Per fortuna, però, qualche voce - seppur rara - mette in risalto anche il ruolo positivo dei servizi istituzionali: *"Attualmente si potrebbe fare meglio. Da quando sono iniziati questi servizi per me sono stati molto utili, positivi. Questo ci fa pensare che i servizi quando sono presenti sono positivi"*(CF12).
Riportiamo ora un ampio stralcio di un'intervista in cui si può cogliere, all'interno della complessità del percorso riabilitativo cui è sottoposta la bambina con disabilità, i temi della mancata esigibilità dei diritti, del protagonismo forzato della famiglia, dell'importanza del ruolo giocato dall'associazione, oltre a quelli legati alle difficoltà delle famiglie ad orientarsi nei percorsi riabilitativi ed a scegliere in modo oculato le proposte; dei viaggi della speranza, delle disuguaglianze tra i diversi sistemi di welfare (F sta per familiare, I per intervistatore):
F: *Loro hanno pagato le cure, io vitto, alloggio e tutto, perché dovevano rimborsarci; solo che a me non mi aveva mai detto nessuno che dovevo fare la legge 104. Io non ce l'avevo. Poi mi hanno detto che non mi potevano rimborsare perché non avevo fatto la legge, ed ancora siamo in ballo adesso. Non mi hanno dato mai niente, invece gli altri hanno preso tutti i soldi, vitto e alloggio.*
I: *Ma ti sei messa in contatto con qualche legale?*
F: *Sì, ho messo un avvocato, perché mi dicevano che poiché qui c'erano le strutture non mi davano la 112, invece giù essendoci meno strutture magari la davano; allora ho portato la residenza giù. Un macello. Ci hanno sempre complicato la vita; alla fine ho detto: "ma se è un nostro diritto o me lo date o metto un avvocato", e poi sono andata ancora qualche anno da qui. Con l'ASL e poi con la legge 104 mi hanno rimborsato qualcosina, ma di tutti gli anni che sono andata con il modello fatto giù non mi hanno ancora rimborsato niente.*
I: *Non ti hanno ancora rimborsato niente. Ma sei andata da un avvocato tuo privato o di qualche associazione?*
F: *No, mi ero rivolta a un associazione di un'altra città, mi hanno detto di mandare lettere, fatture, di fare domande; all'ASL di giù mi hanno detto che le hanno perse, poi ho mandato le fotocopie che avevo, le ho mandate anche all'ufficio di riferimento. Mi hanno fatto tribolare e non ho ottenuto niente. Adesso la sto portando due volte all'anno all'estero per una riabilitazione.*
I: *E te l'ha suggerito l'ASL?*
F: *No, tramite altre persone che stanno nella stessa situazione nostra che magari hanno trovato questo centro tramite internet; lì usano una tuta che chiamano tuta cosmica che usano anche gli astronauti per riabilitare i muscoli quando tornano dallo spazio.*
I: *E ti sembra che le faccia bene?*
F: *Fanno sei ore di terapia al giorno: mettono due ore quella tuta e fanno ginnastica senza forza di gravità o mettono il peso magari sulla spalla e poi due ore fanno un altro tipo di terapia motoria.*
I: *E questo ti viene rimborsato?*
F: *Una parte la rimborsano, un'altra facciamo la domanda in deroga, e poi in base al reddito rimborsano. Questo con la regione. Le altre regioni li mandano 4 volte all'anno; l'anno scorso ho parlato perfino col difensore civico della regione, gli ho mandato le cassette, gli ho mandato tutto; l'hanno esaminata all'ultimo momento che quasi non faceva più in tempo ad andare; sono sempre andata a fare le domande e mi hanno sempre detto che potevo andare una volta e basta. Poi alla fine hanno fatto due volte; adesso dovrei andare a giugno e poi novembre.*
I: *Questa terapia le fa bene?*
F: *Sì, con questa terapia si sentono più sicuri e poi non è solo quello, come dice la dott.ssa di Pavia c'è confronto con gli altri nella sua stessa situazione, c'è un rapporto, come dire, umano.*
I: *L'accompagni oppure ci va da sola?*
F: *Vado anch'io; l'altra volta stavo lavorando, l'ho mandata con un'amica di un'altra città. Ho pagato una signora che l'accompagnasse per 15 giorni, e per gli altri 15 giorni ci sono andata io.*
I: *Quindi questa terapia dura un mese?*

F: *28 giorni; ogni volta è difficile abbandonare tutto qua, andare là.*
I: *Immagino come sia faticoso, ma cerchi di fare di tutto per aiutarla.*
F: *Sì, per lei, per rapportarsi di più con gli altri, per essere un pochettino più autonoma; da sola non riesce, ci sono sempre difficoltà. Al centro ci sono le dottoresse che sono dure, non è che ti vedono o che hanno un po' di umanità; ti dicono che non hanno soldi. Ed allora le altre regioni come mai hanno soldi per mandarli quattro volte? Noi abbiamo chiesto di aprirlo qua un centro: la nostra rappresentante si sta impegnando tanto, Roma, di qua, di là, contatta i terapisti…*
I: *La rappresentante fa parte di qualche associazione?*
F: *No, è anche lei nella nostra situazione; ha una figlia disabile, abita ad Udine ed è di origine polacca.*
I: *Vi organizzate tra di voi?*
F: *Organizza lei, prenota lei e ci aiuta; siamo sempre tra noi a doverci sbattere a destra e a sinistra, non è che abbiamo aiuti. L'anno scorso tramite assistente sociale sono riuscita a ottenere un voucher, però non è che ti danno i soldi e li puoi gestire come vuoi, anche qui è una presa in giro.*
I: *Come funziona?*
F: *Funziona che fa schifo, funziona che danno i soldi alla cooperativa, che metà se li fregano loro e metà li danno a qualcuno per venire qua. Io avevo chiesto una ragazza che non sia una come me, ma giovane per farle compagnia, per aiutarla e invece hanno mandato una della mia età e poi a gennaio se ne è andata; è da Gennaio che lottiamo, metà voucher se ne è andato e l'altra metà stiamo cercando qualche altra cooperativa; ho lottato con l'assistente sociale del paese per sapere quante ore rimanevano.*
I: *E' organizzato male?*
F: *Male, male. Ho parlato con l'assistente sociale e ho detto "se abbiamo tanti ragazzi iscritti là, anche se gli danno solo 5 €, potevano mandare quelle ragazze invece di mandare una che stava già lavorando"; non che io, per l'amor di Dio, ho qualcosa contro, però ho detto "magari una ragazza con la patente un giorno può essere una cosa positiva, per farla andare con lei in piscina, un'ora, due ore, e lo sfruttiamo così questo voucher". Invece no, hanno mandato una senza patente, come me.*
I: *Insomma questo problema non è ancora risolto* (LF21).

4.5 Una lettura trasversale dei problemi emersi

Ognuna delle storie analizzate, sia di persone con disabilità che hanno raccontato direttamente la loro esperienza, sia dei familiari, sia degli operatori che incontrano queste persone nei servizi, meriterebbe un'attenzione specifica. Ogni storia infatti parla di una vita che può insegnare molto a chi ha interesse a mettere in campo vere politiche di crescita e integrazione. Non potendo in questa sede valorizzare nel modo opportuno la singolarità di ogni storia di vita raccolta, proviamo a far emergere alcune idee trasversali agli 8 nuclei tematici sopra presentati, idee che paiono di maggiore rilievo alla luce delle ipotesi iniziali. Tali ipotesi, che hanno guidato l'intero percorso, erano le seguenti:

1. Rispetto al progetto globale di vita: si sta affermando, nei singoli servizi e strutture, la metodologia del lavoro per progetti, ma sembrano esistere diversi progetti e si fatica a delineare un progetto globale che guardi in modo unitario a tutto il percorso di crescita della persona, dal bambino all'adulto.
2. Rispetto al riconoscimento del ruolo della famiglia, al protagonismo e all'accompagnamento: i servizi ritengono ancora di essere deputati a pensare al progetto per la persona e la famiglia, che resta poco protagonista, al margine delle decisioni che la riguardano. Ci sono singoli accompagnatori di singoli eventi o periodi, ed operatori che si affiancano, ma questo dipende più dalla capacità del singolo operatore che non da cultura tecnico-professionale e da modalità di lavoro generalizzate e condivise nei servizi.

3. Rispetto all'integrazione tra i servizi: ciascun servizio lavora prevalentemente per conto proprio e sono ancora carenti le pratiche di integrazione sia professionale, che gestionale, che istituzionale, fra servizi diversi, fra pubblico e privato, fra scolastico e socio-sanitario, ecc.

Sommariamente, possiamo affermare che tutte e tre queste ipotesi siano state confermate dai dati raccolti in tutte le regioni ed in tutte le fasce di popolazione considerate. La persona con disabilità ha ancora poco diritto al tempo, al futuro, alla dimensione della progettualità. Per contro, se è abbastanza facile fare progetti per e con i bambini, è molto più difficile farli per/con persone adulte, per le quali rimane veramente complesso pensare ad un "dopo di noi". I servizi sono sovente frammentati fra loro secondo i criteri più diversi: le età, le competenze, ecc.

La famiglia della persone con disabilità incontra nel suo percorso una molteplicità di servizi i quali, nella maggior parte dei casi, faticano a dialogare tra loro ed a vedere l'unitarietà del percorso di crescita della persona con disabilità e della sua famiglia. Avendo la possibilità di leggere le traiettorie biografiche delle persone con disabilità da 16 a 30 anni, il dato che emerge nella maniera più eclatante è l'assenza di un case o care manager o comunque si voglia definirlo, di un qualcuno che tenga le fila, che si interfacci con la famiglia tenendo presente il prima e il dopo, alla luce di una approfondita conoscenza della storia della persona. Un qualcuno che tenga insieme la dimensione della continuità orizzontale (gli interventi dei diversi servizi) e quella della continuità verticale (il tempo) in un progetto globale e unitario in cui la persona e la sua famiglia siano effettivamente e non astrattamente al centro. Tutti gli interventi si configurano, in moltissimi casi, come pezzettini realizzati ora da uno ora da un altro, senza che nessuno abbia una visione d'insieme: l'insegnante non sa quello che fa il neuropsichiatra, il neuropsichiatra non sa quello che fa il fisioterapista, ma il fisioterapista di oggi non sa quello che ha fatto il fisioterapista di ieri, come l'insegnante di domani non saprà quasi nulla di ciò che sta facendo l'insegnante di oggi, ecc.

La persona con disabilità non sembra più una persona ma un insieme di organi o un insieme di problemi, a seconda che sia prevalente un approccio sanitario o un approccio psico-sociale. Sembrerebbero essere necessari quindi: maggiore personalizzazione degli interventi a fronte di una eccessiva standardizzazione, maggiore unitarietà nei percorsi di accompagnamento a fronte di una evidente frammentarietà, maggiore flessibilità nelle condizioni di utilizzo per servizi immediatamente accessibili e fruibili con modalità personalizzate e ridefinibili in base alle esigenze quotidiane, troppo spesso neppure immaginate dai servizi. La rigidità dell'offerta, infatti, ha selezionato la domanda, per cui le famiglie chiedono ai servizi le cose di cui sono certi di avere diritto e basta, ma la gestione della vita quotidiana resta troppo pesante per una molteplicità di genitori e per le madri soprattutto.

Quasi tutte le famiglie del campione hanno due o tre figli e, molto spesso, anche le cose più banali diventano di difficile soluzione: abbiamo incontrato mamme che non riescono ad andare a fare la spesa, che non dormono di notte per riuscire a svolgere tutte le mansioni che la vita quotidiana della famiglia comporta, che hanno perso il lavoro, in moltissimi casi perché l'aiuto che veniva dai servizi non era adeguato a permettere ad entrambi i genitori di lavorare. Ma con un solo stipendio quasi nessuno si può permettere un aiuto in casa, ad esempio per le faccende domestiche, o per avere qualche ora ogni tanto di sollievo. Comprendiamo allora perché tanti genitori sembrino sfiniti e rischino di diventare aggressivi o eccessivamente critici nel rapporto con i servizi e la scuola.

L'aiuto di cui queste famiglie hanno bisogno è dunque un aiuto di almeno 4 tipi:

1. uno specialistico professionale, molto legato agli aspetti sanitari delle patologie;
2. uno professionale ma di tipo sociale per essere seguiti nel percorso di integrazione sociale, scolastica, lavorativa;
3. uno informale, family friendly che sostenga il vivere quotidiano, le piccole emergenze della ferialità, che permetta ai genitori di non essere sempre in stato di "alta tensione";
4. un quarto aiuto di cui queste famiglie hanno bisogno è relativo al fatto che il sistema stesso

dell'aiuto sappia vedere in loro non solo dei soggetti bisognosi di aiuto, ma delle famiglie normali con bisogni speciali rispetto a cui sanno mettere in campo una molteplicità di risorse.
Questa ricerca, infatti, sembra dimostrare chiaramente che la risorsa fondamentale per queste famiglie è la famiglia stessa: i genitori, soprattutto le madri, sono sempre in prima linea, la rete parentale è spesso ampiamente presente e supplisce a molte carenze istituzionali. Sono famiglie che dimostrano aree di vulnerabilità, ma anche aree di grande forza ed hanno bisogno di essere viste in questa loro duplice realtà. Sono stanche di essere considerate per i loro deficit, hanno bisogno di essere considerate nella loro interezza. Quanti genitori hanno detto chiaramente, ad esempio, che ogni loro sospetto relativo alla diagnosi è stato svalutato sistematicamente dai professionisti della salute che consideravano ansie, timori infondati, le loro considerazioni?

I genitori, cioè, sono ancora destinatari di una sorta di sfiducia preventiva da parte degli operatori, piuttosto che di una fiducia di chi vede in loro dei possibili alleati che possono intraprendere con loro un percorso di lavoro comune. Un primo nodo chiaro che emerge, dunque, è quello del chi debba mettere in campo questi diversi aiuti. L'interrogativo merita attenta riflessione e non pretendiamo di risolverlo in questa sede; certamente sottolineiamo però che le famiglie esprimono il bisogno di un soggetto capace di governare questo sistema complesso di aiuti e di incanalarlo in progetti unitari e personalizzati. Dal complesso del corpus delle interviste emerge, in conseguenza a ciò, un secondo nodo critico: è il nodo della comunicazione fra famiglie (di bimbi piccoli come di adolescenti come di adulti) e servizi (che siano scuole, piuttosto che servizi sanitari, ospedalieri piuttosto che territoriali, pubblici piuttosto che privati non sembra avere alcuna importanza).
Le famiglie faticano a rendere esigibili i loro diritti perché le risposte dei servizi sono, come abbiamo visto, troppo frammentarie e spesso anche inadeguate. Quando chiedono, dunque, i genitori assumono spesso un atteggiamento critico, aggressivo, rivendicativo, ostile.
I servizi di conseguenza si irrigidiscono, confermano la loro idea che le famiglie delle persone con disabilità siano la controparte, le antagoniste e si pongono nei loro confronti in modo svalutante, giudicante, troppo direttivo o troppo latente. I genitori si arrabbiano ancora di più e la comunicazione finisce in una spirale di rappresentazioni negative reciproche in cui sembra davvero impossibile capirsi, rispettarsi, aiutarsi reciprocamente. Il senso di solitudine e isolamento per le famiglie, il senso di impotenza per gli operatori sono il risultato di questa incapacità di entrambe le parti di gestire la comunicazione in modo pertinente ai bisogni dei due soggetti coinvolti.
Questa è la situazione che appare essere la più diffusa tra quelle incontrate, ma non vogliamo mancare di dire che abbiamo anche incontrato situazioni in cui i diversi attori in gioco riescono a far funzionare la comunicazione in modo aperto e positivo.
Il punto di partenza diverso è l'immagine dell'altro: per me operatore, la famiglia non è una controparte che esige da me cose che non gli posso dare, ma un prezioso alleato di un percorso che possiamo fare insieme e in cui, insieme, con e non per o su, possiamo costruire i beni (relazionali, economici, sanitari, ecc.) di cui essa ha bisogno per crescere e maturare ulteriori competenze.
Questa logica è ancora embrionale, ma è presente in alcune esperienze, forse maggioritarie in Lombardia rispetto alle altre due regioni.
Grazie ad essa le famiglie diventano protagoniste della loro storia, non perché non c'è nessun altro che le aiuta, ma perché chi le aiuta non le spoglia delle loro competenze, ma le immette in un percorso di accrescimento delle stesse, grazie alla relazione con una molteplicità di altri servizi ed attori nella comunità locale. Questa logica di partenariato, basata sulla fiducia e la lealtà reciproca, sembra essere inoltre uno dei fattori che contribuisce ad aiutare le famiglie ad affrontare il loro dolore. Il tema del dolore è infatti il terzo nodo critico che emerge in modo trasversale dal corpus delle interviste. Su esso non si era ritenuto di indagare. Nella griglia predisposta per l'intervista, infatti, non era previsto di soffermarsi su questo aspetto così intimo. Ma il tema del dolore sale

dalla vita di queste famiglie in modo evidente ed entra nei loro racconti, nei loro silenzi, nei loro sguardi emozionati. Tutti gli intervistatori ne sono stati toccati. Il dolore di queste famiglie ci chiede uno spazio che non avevamo inizialmente ritenuto di accordargli. Soprattutto alcune famiglie ci permettono di apprendere da loro su come sono riuscite ad affiancare al dolore la speranza, senza negarlo, né rimuoverlo. É su quest'ultimo aspetto che sembra opportuno soffermarsi in sede conclusiva. Come abbiamo visto, la nascita di un bambino con disabilità è un evento che mette in crisi tutto il sistema familiare. Le capacità di adattamento della famiglia dipendono dalle personali caratteristiche di ognuno dei suoi membri, dal modo in cui l'accaduto viene percepito, dal tipo di sostegno che si riceve dall'esterno; tuttavia un vissuto di dolore e sofferenza pare essere presente, inevitabilmente, in tutti i genitori.
Ma quali sono le risorse che il nucleo familiare mette in atto per non farsi abbattere e in che modo tale evento può diventare costruttivo per tutto il nucleo familiare?
Cambi riferisce che il dolore è costituito da diversi elementi che, a seconda della cultura, influenzano la capacità di formazione di questo sentimento. Egli sottolinea che "il dolore come esperienza di un soggetto è (…) una catastrofe", ma "lega anche al senso, alla sua perdita e alla sua rielaborazione, riconquista, nuova proiezione, quindi è esperienza che produce formazione" (Cambi F., 1997, p. 749).

Oggi si parla propriamente di resilienza, ossia di un "comportamento adattivo positivo" (Garmezy, 1996), non di un semplice processo di resistenza alla sofferenza, ma la capacità di usare al meglio un trauma sopraggiunto, servendosi di questo trampolino di lancio per una nuova rinascita.
Il termine resilienza viene utilizzato in fisica per indicare la resistenza che un corpo oppone ad un urto ed è molto usato anche in ingegneria a proposito della resistenza dei materiali.
Questo concetto è stato ripreso dalle scienze sociali e si riferisce alla capacità di resistere agli "urti" della vita, ai traumi che inevitabilmente segnano il cammino esistenziale di ogni soggetto.
Significa, quindi, resistere, ma con un elemento in più. In questo concetto è presente una dimensione di dinamicità rappresentata dalla capacità di far fronte, di ricostruire: "il resiliente può essere paragonato alla straordinaria ostrica che, aggredita da un granello di sabbia, si difende tramutandolo in tonda madreperla, un gioiello duro, brillante e prezioso" (Cyrulnik B., 2000, p. 209).
A questo proposito, interrogandosi sulla possibilità di prevenire i rischi, alcuni ricercatori hanno individuato fattori di rischio da minimizzare, e fattori protettivi da incrementare per contribuire alla resilienza degli individui. I fattori di rischio, come sottolineato da diversi studiosi, possono essere molteplici; in generale possiamo dire che si tratta di situazioni che arrecano grandi sofferenze alle persone (una grave disabilità, una malattia cronica o mentale, ecc.) (Oliverio Ferraris A., 2003).
Oliverio Ferraris sottolinea che risollevarsi da uno stato di prostrazione non deriva tanto dalla sottrazione di un fattore di rischio, quanto piuttosto dalla comparsa di un fattore di protezione.
Questi ultimi, vengono generalmente riassunti in tre categorie principali (Milani P., 2001):
- fattori individuali, riscontrabili nei tratti personali di ogni singola persona
- fattori familiari, rintracciabili soprattutto nel sostegno della famiglia
- fattori contestuali, riconducibili ad un sostegno ambientale.

Sembra sia importante, quindi, cercare di identificare quali fattori possono aiutare il soggetto a uscire dalla situazione traumatica in modo da utilizzarli per far fronte agli effetti prodotti dai fattori di rischio. Nell'ascoltare le storie delle famiglie intervistate abbiamo potuto rintracciare più di qualche volta la capacità di far fronte al trauma grazie alla presenza di diversi fattori protettivi nella persona stessa, nei genitori o nell'ambiente circostante. Possiamo qui solo riportare due piccoli frammenti di storie per chiarire come alcune famiglie sono riuscite a tenere insieme il dolore alla speranza.
Ascoltiamo una mamma:
I: C'è un momento in cui ti sei sentita aiutata da qualcuno, rispetto a tua figlia? c'è qualcuno che ti è stato vicino, un medico, una persona, qualcuno cui ti sei appoggiata?

F: (una lunga pausa) *Potermi appoggiare… Mi ha aiutata tanto il fisioterapista; da quando va a questa scuola io non posso più con gli orari portarla alla fisioterapia e lui si è preso l'impegno, due volte alla settimana, senza farmi pagare. Mi ha aiutata anche economicamente. É una brava persona perché io non riesco a pagare 30-40 € ogni volta che la porto.*
I: *E' un privato? Non è collegato con l'ASL?*
F: *E' un privato, la sto portando tuttora privatamente e lui me la cura, il male alla schiena, il male al ginocchio, lo fa con cuore, con amicizia, con affetto* (LF21).
Uno dei fattori protettivi, relativo al terzo gruppo appena descritto, evidenziato da diverse ricerche è la presenza di "tutori dello sviluppo", ossia di persone che, informalmente o formalmente, sono presenti nella rete della persona in difficoltà e forniscono aiuto materiale e/o immateriale in una molteplicità di modi, ma senza secondi fini, ossia senza nessun altro scopo che il volerlo fare, il sentirsi bene facendolo più che il voler fare sentire bene. E' la "mano tesa che crea la relazione" di cui parla Cyrulnik (2000, 2004), che aiuta a risollevarsi dalla sofferenza, che stimola a ritrovare le forze. Non si tratta di un aiuto istituzionale, ma di qualcuno che dà ciò che può, che lo fa volontariamente, senza farlo pesare, non perché è caritatevole, ma perché sente che quell'aiuto completa innanzitutto se stesso. Poter entrare in contatto con un "tutore dello sviluppo" è uno dei fattori protettivi segnalato da diversi autori perché sembra incidere in modo particolarmente significativo sul processo della resilienza. Tener presente questo, per i servizi, significa mettere in primo piano le reti naturali, contribuendo alla formazione di legami, di relazioni di prossimità con la famiglia allargata, gli amici, il vicinato e la comunità di appartenenza, in una parola con il sistema informale dell'aiuto, non per escludere o mettere in secondo piano il sistema specialistico, ma per integrare questi due sistemi tra loro in modo efficace e equilibrato.
Un secondo esempio: un giovane laureato in Scienze dell'Educazione, 24 anni, con diagnosi di tetraparesi spastica con pregresse crisi comiziali, invalido del 100% che racconta la sua storia: "*L'inserimento alla scuola materna avviene quando ho appena compiuto i due anni e mezzo, in quanto l'équipe di neuropsichiatria mi riteneva un bambino precoce che poteva stare con gli altri. Solo dopo il trauma cranico viene fatta richiesta di un insegnante di sostegno in quanto l'insegnante curriculare non riconosceva in me lo stesso bambino di prima. Nelle classi elementari e medie non ho trovato difficoltà, l'insegnante di sostegno in quel periodo per me era quella che mi aiutava nei compiti scritti, in quanto, io non sono in grado di tenere la penna in mano.*
Sono stato licenziato in entrambi i percorsi con il massimo dei voti. I guai sono incominciati alle scuole superiori, in una non sono stato accettato perché loro dicevano che non avevo regolarizzato la domanda entro i termini stabiliti, al liceo classico l'insegnante curriculare di italiano non mi riteneva idoneo per quel percorso di studi e mi interrogava solo con dei quiz dove dovevo rispondere se era vero o falso, allora ho chiesto di essere ammesso in un liceo classico parificato, ma qui c'era una clausola che risaliva al periodo fascista che non ammetteva nell'istituto ragazzi disabili, questa condizione è stata abolita solo nel 1999, grazie a una interrogazione parlamentare fatta da un senatore di Sassari. Sono riuscito comunque a diplomarmi presso l'istituto tecnico per le attività sociali, mi sono iscritto all'università, ho conseguito la laurea in scienze dell'educazione, qui mi sono trovato molto bene, ho avuto un buon rapporto con i colleghi e con i professori; questi mi hanno chiesto di condurre delle lezioni sulla disabilità e sulle famiglie dei disabili.
Oggi vorrei diventare docente universitario ed insegnare pedagogia speciale, ma so che è molto difficile. Mi piacerebbe fare anche l'insegnante di sostegno e vivere in autonomia con un assistente, vorrei comunque restare qui a Sassari dove è la mia vita e i miei amici" (SP1).

Questo ragazzo sa trascendersi proiettandosi nel futuro. Uscire dal proprio limite, lo aiuta a progettarsi e a raggiungere obiettivi concreti; è sempre riuscito, perseguendo un progetto, a dare un senso alla sua sofferenza. Inoltre ha un ambiente -una famiglia, i professori, gli amici- che costi-

tuisce un tessuto protettivo, ma non limitante, intorno a lui. Ecco due importanti fattori protettivi dello sviluppo umano: la mano tesa in primis e, in seconda battuta, il sapersi trascendere, ossia il potersi proiettare in una dimensione di futuro che conferisce senso alla fatica ed all'umiliazione del presente; il cercare un significato della sofferenza presente, attraverso i legami con gli altri che permettono il racconto e la proiezione di sé nel futuro. Questo ragazzo, con una disabilità grave, ha incontrato una scuola che ha permesso processi di integrazione, una famiglia che ha saputo reggere l'urto e trasformarlo in energia creativa, rapportandosi in modo adeguato ai servizi e soprattutto "mani tese" lungo il cammino. Tutto questo ha fortemente mobilitato le sue risorse interiori.

Da qui poche, ma preziose e chiare indicazioni rispetto all'agire dei servizi: quello che le persone con disabilità e le loro famiglie cercano non sono operatori troppo esperti che mettano al centro del loro intervento i deficit delle persone, ma operatori davvero professionisti che mettano al centro del loro lavoro la persona con disabilità nella sua interezza , ossia con la sua disabilità e le sue abilità, le sue relazioni naturali, i suoi familiari, la sua rete sociale per favorire in lei l'insorgere di fattori protettivi dello sviluppo umano, come quelli appena descritti. Un intervento che promuova relazioni, ben-essere, risorse prima che un intervento che curi, talora maldestramente, patologie. Un intervento che non fermi, ma che sostenga il movimento della persona. Per Mounier, come per molti altri autori fra cui citiamo solo altri "grandi" come M. Buber, J. Maritain, E. Lévinas, la persona è inoggettivabile, per essa esistere significa originariamente "coesistere con gli altri e con le cose, comprenderle comprendendosi, comprendersi comprendendole". L'esperienza personale originaria è l'esperienza del tu, la persona è una presenza volta al mondo e alle altre persone.



5.
Conclusioni e prospettive

Gianmaria Gioga

5.1
Livelli essenziali di assistenza

La riforma in senso federale dello stato, avviata con la legge costituzionale 3 del 2001, rafforza l'importanza di una corretta e compiuta definizione dei livelli essenziali di assistenza da parte dello stato, al fine di garantire il permanere in tutto il territorio nazionale dei concetti di universalità e di uguaglianza. In particolare riferendoci alla disabilità e alla tutela dei soggetti deboli, appare necessaria una definizione ampia ed articolata dei livelli essenziali che riduca il rischio di ampliare quella forbice, già oggi esistente, tra regioni più o meno ricche di servizi, cultura e prassi dell'integrazione delle persone con disabilità, evitando rischi di eccessiva disparità di trattamento tra cittadini residenti in diverse regioni. Una disparità che costituirebbe un'ulteriore e inaccettabile forma di discriminazione. La sola declinazione di un elenco di strutture e prestazioni non può essere pertanto sufficiente a garantire l'uniforme tutela dei diritti dei soggetti deboli.

Ciò che occorre ribadire con forza è, innanzitutto, la definizione dei cosiddetti "Livelli essenziali di processo" e non solo di prestazione, ritenendo la definizione di progetti personalizzati e globali di presa in carico delle persone con disabilità uno dei livelli essenziali di assistenza sociale da garantire su tutto il territorio nazionale. Tale indicazione proviene dalla attenta lettura del DPCM 29.11.2001 (definizione dei LEA), dell'art. 14 della legge 328 del 2000, del successivo Dpcm 14 febbraio 2001 e del D.M. 7.05.1998 "linee guida delle attività di riabilitazione".

A questo riguardo, è opportuno sottolineare che il DPCM 29.11.2001 indica con chiarezza le norme a cui riferirsi per identificare quali siano i LEA riferiti alle persone con disabilità, almeno per quanto riguarda il livello dell'Assistenza Distrettuale. Infatti, nell'allegato 1C (area integrazione sociosanitaria) si rileva che tra tali norme figurano il DPCM 14.02.2001 e il D.M. 7.05.1998 (norme richiamate integralmente, a differenza, per esempio, della L. 833/1978 che viene richiamata, nello specifico, solo per quanto indicato nell'art. 26). Se ne deduce che tali norme sono state identificate dal Legislatore come norme utili a definire e tradurre a livello regionale l'articolazione dei LEA.

Giova a tal punto sottolineare che il movimento delle persone con disabilità ha correttamente individuato nell'art. 14 della L. 328/2000 quanto di più vicino all'impostazione data dallo stesso movimento alla proposta di legge sulla "Presa in Carico[3]", intendendo il progetto individuale descritto dalla L.328/2000 un atto con cui il Comune di residenza della persona con disabilità, d'intesa con la Azienda USL (e gli altri soggetti istituzionali e sociali coinvolti e/o da coinvolgere), definisce gli obiettivi generali e globali al fine di garantire la piena integrazione della persona con disabilità. La globalità di cui è portatore l'art. 14 della L. 328/2000 è definita da tre elementi: il primo è l'assenza di riferimento, nell'art. 14, a una

[3] *La proposta di legge (presentata nel corso dell'Anno 2003 – anno europeo delle persone con disabilità – prevede:*
• un unico luogo di valutazione/certificazione/definizione del progetto globale di presa in carico, a cui ciascun progetto specifico – scuola, lavoro, tempo libero, riabilitazione, ecc.- debba riferirsi in modo coerente
• l'adozione di un unico sistema di diagnosi, classificazione e definizione dei sostegni a partire dall'ICF
• un responsabile di progetto (solitamente identificabile a livello dell'ente locale) a cui potersi riferire riguardo all'andamento del progetto globale di presa in carico.

fase specifica della vita (minore età, adolescenza, età adulta, ecc.); il secondo è rappresentato dall'obiettivo indicato al comma 1 (la piena integrazione sociale in tutti gli ambiti di vita della persona – scuola, lavoro, relazioni sociali e famigliari); il terzo è connesso al fatto che il progetto individuale deve comprendere la valutazione delle risorse e gli eventuali sostegni riferiti al nucleo familiare. L'art. 14 L. 328/2000 è riconosciuto come diritto esigibile da parte della persona con disabilità (e da chi la rappresenta) in quanto non condizionato, nella sua formulazione, ad alcun elemento economico e/o organizzativo (altra cosa, invece, è la qualità e l'efficacia del progetto individuale, condizionate, queste sì, dalle risorse disponibili – 2° comma).
Quanto indicato nel DPCM 14.02.2001 è da considerarsi di estremo interesse non solo e non tanto per quanto qui già richiamato (art. 4 comma 3), quanto per ciò che è indicato nell'art. 2, laddove si forniscono elementi con cui il sistema di presa in carico deve procedere alla valutazione del bisogno e alla possibilità di identificare se le prestazioni di cui la persona necessita siano di natura sanitaria a rilievo sociale, o sociale a rilievo sanitario o sociosanitaria ad elevata integrazione.
A questo proposito, si rimanda alle osservazioni svolte nel primo capitolo del testo, in relazione al coinvolgimento della persona e della famiglia.
Lo stesso Dpcm dispone inoltre che le regioni emanino "indirizzi e protocolli volti ad omogeneizzare a livello territoriale i criteri della valutazione multiprofessionale e l'articolazione del piano di lavoro personalizzato, vigilando sulla loro corretta applicazione, al fine di assicurare comportamenti uniformi e omogenei a livello territoriale" (art. 4 comma 3). Non va poi dimenticato che il medesimo DPCM sull'integrazione sociosanitaria affronta anche l'aspetto legato al finanziamento delle prestazioni, degli interventi e dei servizi, in quanto elemento strettamente connesso alla definizione dei LEA. In particolare, non è di secondaria importanza il tema del concorso alla spesa da parte degli utenti dei servizi, su cui ogni regione dovrebbe indicare i criteri generali a cui poi gli Enti Locali dovrebbero riferirsi nell'ambito delle proprie autonome scelte in materia.
Riguardo poi al D.M. 7.05.1998, sottolineiamo alcuni aspetti di fondo che crediamo valga sempre la pena riprendere: le linee guida allargano il concetto di riabilitazione sanitaria e comprendono il concetto di riabilitazione sociale; le definizioni date rispetto al progetto e al programma riabilitativo appaiono in linea con quanto sin qui esposto in termini di globalità della valutazione e dell'intervento e di coinvolgimento della persona; la descrizione delle fasi e delle circostanze nelle quali è ammessa la ripetibilità dei cicli e la scomparsa di limiti temporali nell'erogazione delle prestazioni.
Ebbene, tali indicazioni non hanno, ad oggi, trovato attuazione da parte delle regioni, anche se alcune stanno realizzando percorsi per la sperimentazione di protocolli inerenti la valutazione multidimensionale e la progettazione personalizzata, almeno per alcune tipologie di utenti.
Di fatto, nessuno degli elementi qui richiamati appare accolto ed applicato nella sostanza e nella concreta ristrutturazione dei sistemi di protezione sociale regionali a seguito della riforma introdotta dalla definizione dei LEA da parte dello Stato. Lo dimostrano da un lato i risultati dell'analisi della normativa regionale esposta nel terzo capitolo, dall'altro le "storie familiari" che narrano le diverse modalità di presa in carico di cui le persone con disabilità hanno "beneficiato".
Anche per quel che concerne i servizi e le prestazioni, peraltro, non può dirsi sufficiente la sola indicazione di quali servizi e prestazioni debbano essere garantiti su tutto il territorio nazionale, senza la contestuale definizione di standard minimi di offerta e di spesa correlati al bisogno.
In altre parole, non può dirsi sufficiente inserire, ad esempio, nell'elenco delle prestazioni ritenute essenziali il rimando al Centro diurno per persone con disabilità, senza definirne la quantità di posti per 1.000 abitanti necessaria per potersi dire rispettato il livello minimo da garantire.
In assenza di standard minimi, preferibilmente da correlare al bisogno, o - in assenza di informazioni sul bisogno - almeno da correlare alla popolazione, il livello essenziale di assistenza rischia di rimanere un contenitore del tutto privo di contenuto.
Tale aspetto diviene in realtà stringente e determinante, ancor più, per certi aspetti, di quanto

sin qui detto in materia di "LEA di processo". In altre parole, si tratta di capire come, in assenza di standard quantitativi, la portata costituzionale dei LEA (che esprime una nuova definizione del principio di uguaglianza e non discriminazione che sta alla base della carta costituzionale) possa essere rispettata da parte del sistema istituzionale. In altri termini, ci si deve chiedere come possa un cittadino o una comunità territoriale ottenere quanto indicato come LEA se quanto richiesto non è di fatto disponibile sul proprio territorio.
Un servizio diurno, infatti, o un progetto di assistenza domiciliare, o un centro ambulatoriale, devono possedere tra i requisiti di adeguatezza anche quello della vicinanza, o, se vogliamo, della non eccessiva lontananza rispetto a chi ne richiede la fruizione.
Una situazione affatto rara nel nostro Paese, soprattutto là dove la rete dei servizi appare ancora insufficiente e precaria. Analogamente, l'assenza di un unico sistema di classificazione dei servizi e degli interventi sociali rischia di essere un ulteriore difficoltà alla definizione dei livelli essenziali.
La presente ricerca conferma in pieno la difficoltà attuale di comparare i diversi sistemi di welfare in tema di disabilità: ciascuna regione, infatti, classifica i servizi e le prestazioni in modo difforme, confonde gli interventi per la disabilità tra altri interventi in favore della popolazione, attribuisce le spese a diverse voci di bilancio, interpreta variamente il Dpcm 29 novembre 2001, "Definizione dei livelli essenziali di assistenza", facendo gravare le spese dei servizi in favore delle persone con disabilità sull'area sociale o sanitaria del bilancio regionale più sulla base della spesa "storica" regionale che della corretta applicazione delle percentuali previste dal citato Dpcm.
A questo proposito, l'applicazione di misure di input e di output coerenti con un sistema di classificazione condiviso e con standard minimi di riferimento, può rappresentare un'utile soluzione al rischio di definire livelli essenziali di assistenza che non garantiscono in alcun modo l'uniformità di trattamento dei cittadini nelle diverse regione, a parità di bisogno (Bezze M., Vecchiato T., 2003). L'applicazione dei livelli essenziali di assistenza deve, invece, poter dire, a fronte di un bisogno, quanto e come si spende, cosa si fa e con quali risultati in termini di salute del cittadino.

5.2
La situazione attuale, spunti di riflessione e prospettive future

Per quel che riguarda la spesa regionale, l'analisi effettuata ai fini della presente ricerca e riportata nel secondo capitolo, ha considerato i bilanci consuntivi sociali regionali del 2001. Ad essa dovrebbe essere aggiunta la spesa dei comuni per ottenere il totale della spesa sociale a carico degli enti pubblici (al netto del concorso alla spesa dei cittadini) e quella dell'area sanitaria del bilancio regionale. La spesa relativa alle persone con disabilità è stata presa in considerazione sia in merito a servizi e interventi socio-assistenziali sia in merito a servizi afferenti ad altre politiche (sanità, formazione, politiche del lavoro, educazione, cultura, trasporti), dal momento che hanno una esplicita correlazione con le politiche sociali. L'analisi ha fatto riferimento ai seguenti aspetti:

- spesa e sua previsione
- tempestività della spesa nell'anno (pagamenti effettivi)
- differimento della spesa (somme impegnate ma rinviate a pagamento negli anni successivi: residui passivi)
  economie registrate rispetto alle previsioni, cioè somme né spese, né impegnate e che vanno a costituire un "serbatoio" inutilizzato per l'anno di riferimento.

Come spesa regionale sociale, le tre regioni nel 2001 si collocano al di sotto della media italiana, che si attesta intorno a € 9,23 procapite: se la Lombardia è appena al di sotto con € 8, la Sardegna si attesta su livelli assai più bassi (€ 5,17) e la Campania addirittura € 2,47 (pari al 73,2% in meno della media nazionale). La situazione di squilibrio è ancor più evidente per la Campania e la Sardegna per quanto riguarda i pagamenti. La Sardegna, inoltre, nel 2001 ha un valore di residui passivi che

supera ampiamente la media nazionale, dimostrando per il passato una preoccupante incapacità di spendere le risorse a disposizione. Proprio per fronteggiare questa ereditata situazione di ritardo nella capacità di spesa, l'attuale giunta regionale sarda è intervenuta a pochi mesi dall'insediamento, sbloccando i fondi della legge 162/98, giacenti da anni. Questo esempio è una concreta dimostrazione della possibilità delle regioni di colmare tali ritardi. Anche l'analisi dei sistemi di offerta per le persone con disabilità presenta notevoli difficoltà di rappresentazione dal momento che manca nelle tre regioni una omogeneità che consenta un confronto interregionale esaustivo.
Una prima indicazione riguarda il numero delle persone inserite in strutture residenziali (fonte Istat). Tutte e tre le regioni si situano notevolmente al di sopra della media nazionale: Lombardia 0,68 per mille, Campania 0,46, Sardegna 0,55, a fronte di una media nazionale di 0,39 per mille.
I dati del Ministero della Salute sugli utenti con disabilità psichica inseriti in struttura residenziale per 1.000 abitanti nell'anno 2002, evidenziano invece un dato assai diverso: per la Lombardia 0,03 disabili inseriti in struttura ogni 1000 abitanti, mentre percentuali più elevate si riscontrano in Campania (0,14 per mille) e Sardegna (0,26 per 1000), a fronte di una media nazionale del 0,16 per mille. Sempre nell'area della risposta residenziale, ma stavolta per la disabilità fisica, si conferma un indicatore assai basso in Lombardia (0,03 inseriti in struttura per 1000 abitanti), a fronte di uno 0,08 per mille in Sardegna e Campania, con una media nazionale che si attesta su di un valore assai più elevato, pari a 0,21 soggetti in struttura per 1000 abitanti.

Il problema della residenzialità è strettamente collegato alla capacità di sviluppare risposte alternative, di tipo domiciliare e semiresidenziale. Anche sotto questo aspetto, le regioni stanno assumendo iniziative di sperimentazione di percorsi integrati di presa in carico (ad esempio, la Regione Campania) che possano affrontare adeguatamente dal punto di vista tecnico il nodo della presa in carico a livello domiciliare. Anche nel versante della semiresidenzialità, l'analisi comparata mette in luce un divario assai rilevante tra le regioni relativamente alla disabilità psichica e fisica.
Nel primo caso la Lombardia (0,027 utenti per mille abitanti) si situa tra i livelli più bassi in assoluto, specie se confrontata con la Sardegna (0,455 utenti per mille abitanti), ma al di sotto anche della Campania (0,032 per mille). Del tutto diversa la situazione per quel che riguarda la disabilità fisica, laddove la Sardegna si colloca all'ultimo posto per quel che riguarda gli ospiti dei servizi semiresidenziali (0,013 utenti per mille abitanti) a fronte della Lombardia (0,101 per mille).
Anche in questo caso, il dato va collocato in una più ampia analisi della rete dei servizi, che sappia cogliere quegli aspetti qualitativi che consentono una lettura più approfondita del mero valore numerico. Tale analisi, oltre alla difficoltà di reperimento di dati paragonabili e confrontabili da regione a regione, evidenzia:

- l'estrema disomogeneità nella distribuzione territoriale della rete dell'offerta;
- la necessità indifferibile di condividere un sistema unico di classificazione degli interventi e dei servizi sociali e sociosanitari;
- l'esigenza di dare concreta attuazione ai livelli essenziali di assistenza, sia in termini di processo che in termini di definizione di standard omogenei di riferimento per quel che riguarda le risorse e i livelli di servizio da garantire su tutto il territorio nazionale.

Ad analoghi risultati, per quel che concerne l'eterogeneità della situazione nelle tre regioni considerate, e la preoccupazione per un sistema di welfare che, se non opportunamente governato, rischia di accrescere enormemente la forbice che differenzia i livelli di servizi e prestazioni tra le diverse regioni, è pervenuta l'analisi degli atti legislativi in materia di disabilità e livelli essenziali di assistenza esposta nel terzo capitolo. L'esame degli atti raccolti nelle varie regioni, infatti, ha evidenziato come il recepimento delle innovazioni introdotte dalla legge quadro n. 328 del 2000 e dal DPCM del 14.02.2001 sia avvenuto solo in parte e con una prevalenza di interventi settoriali, carenti di una regia unitaria e di una visione strategica di insieme. Ogni tentativo di valutazione

complessiva dello stato di attuazione dei livelli essenziali va quindi a scontare questa parzialità di attuazione, in larga parte dovuta a lentezze e ritardi ascrivibili alle singole regioni, in alcuni casi decisamente macroscopici e difficilmente giustificabili, soprattutto in riferimento allo specifico settore sociosanitario. Questa lacunosità risulta in parte dovuta anche ad "agenti esterni", primo tra tutti la mancata determinazione dei livelli essenziali di assistenza sociale da parte dello stato, fatto salvo quanto previsto dalla determinazione "a maglie larghe" effettuata dall'art. 22 della legge quadro del 2000, e dalla conseguente assenza di indicazioni precise in ordine alla distribuzione degli oneri di spesa e agli standard da garantire rapportati al bisogno o, quantomeno, alla popolazione residente. A questa situazione pare peraltro reagire la regione Sardegna che, con la Legge regionale n. 23 del 23 dicembre 2005, supera la frammentazione legislativa creatasi nel settore e va a regolare il sistema dei servizi sociali e sociosanitari in forma unitaria, ponendo particolare attenzione alla determinazione di livelli essenziali di assistenza basati sull'analisi di bisogno, offerta e spesa, a livello regionale e locale.

L'analisi comparativa ha evidenziato una assai ampia eterogeneità tra le tre regioni, determinata da tradizioni, culture e approcci regolativi diversi. Pochi gli elementi comuni: ad esempio l'introduzione, negli atti regionali della progettazione personalizzata in attuazione dell'art. 14 della L. 328/2000, anche se non definendo delle linee guida vincolanti per la presa in carico integrata e globale, così come invece previsto dal Dpcm 14 febbraio 2001 in merito all'integrazione sociosanitaria.

L'esame dei contenuti degli atti fa emergere differenziazioni anche in riferimento alla "cultura dei servizi" nelle tre regioni: a fronte di una produzione legislativa, sino al 2004, assai povera e perlopiù demandata alle leggi finanziarie regionali della Sardegna, si riscontra un intervento della regione Lombardia molto orientato nel versante della regolazione del mercato e meno in quello di programmazione integrata, aspetto maggiormente sottolineato dalla legislazione campana.

Questa specificità degli interventi regolativi è confermata anche in merito alle singole tipologie di intervento: gli atti riferiti alla Lombardia sono perlopiù atti di settore che hanno ad oggetto interventi circoscritti, in particolare relativi all'offerta di voucher e buoni sociali. Per quel che riguarda i livelli di integrazione, le lacune più rilevanti riguardano l'integrazione istituzionale, in merito alla quale assai esigue sono le forme di consultazione e di raccordo approntate, mentre sono del tutto assenti i riferimenti a strumenti e forme di valutazione di impatto.

Sempre a proposito dell'integrazione istituzionale, la sussidiarietà verticale non appare concretamente perseguita dalla legislazione regionale, stante il ruolo poco significativo attribuito ai comuni sia dagli atti sardi, sia soprattutto dai provvedimenti lombardi. È stato infatti rilevato come il ruolo dei comuni sia in particolare in Lombardia assai limitato, assumendo la regione non tanto un ruolo di pianificazione e indirizzo, quanto invece determinando nel dettaglio la percentuale dei finanziamenti da attribuirsi sotto forma di voucher e buoni servizio.

I livelli dell'integrazione gestionale e professionale sono invece caratterizzati da una scarsa specificazione delle sedi di coordinamento organizzativo e di unità e strumenti di valutazione multiprofessionale. Da questo punto di vista il passaggio dalla concezione di livelli essenziali di prestazione a livelli essenziali di assistenza, cioè di efficace risposta al bisogno, che riguardino anche i processi di presa in carico, di valutazione multidimensionale, di protagonismo e tutela dei diritti dei cittadini, di valutazione di esito degli interventi, appare ancora assai lontano dalla realizzazione.

Anche per quel che concerne la presa in carico delle persone e delle famiglie con disabilità e il loro rapporto con i servizi, la ricerca segnala quanto possa essere lunga la strada per raggiungere l'effettivo raggiungimento del diritto soggettivo alla definizione di un progetto globale di vita che eviti la parcellizzazione degli interventi attuati da diversi soggetti e servizi.

Riguardo alla progettazione personalizzata, infatti, questa è raramente definita e formalizzata prevedendo un ruolo attivo della persona con disabilità e/o della sua famiglia. Anche servizi che ormai sembrano aver assunto la metodologia del lavoro per progetti quale prassi operativa dimostrano

una scarsa propensione all'integrazione con gli altri soggetti e servizi coinvolti o coinvolgibili, come evidenziato dalle numerose testimonianza raccolte, sia dalle persone che vivono le problematiche della disabilità, sia dagli operatori, attraverso le interviste ed i focus, in tutte le regioni. Appare peraltro rassicurante la tendenza crescente alla prassi della progettazione personalizzata che ormai in tutti i distretti esaminati sta prendendo piede, anche se scarso rilievo continua ad essere attribuito alle competenze delle persone con disabilità ed a quelle dei loro genitori. Il protagonismo è spesso segnalato, ma la maggior parte delle volte con un'accezione negativa, legata al senso di abbandono e alla necessità di trovare risposte da soli alla scarsa accoglienza provata nel rapporto con i servizi.
Analogamente, i servizi non appaiono ancora orientati sistematicamente a svolgere una funzione di accompagnamento al protagonismo delle persone con disabilità, anche se si registra la presenza di diversi professionisti che si pongono in posizione di ascolto e accompagnamento.

Tale presenza appare, peraltro, più dovuta alla capacità del singolo che non all'esistenza di protocolli operativi che assicurino uniformità di trattamento a tutti i cittadini nei diversi servizi.
L'assenza o lo scarso utilizzo di protocolli è presente, leggendo le interviste, fin dal momento della comunicazione della diagnosi, situazione che tanto gli operatori quanto le persone con disabilità e i loro familiari segnalano quale momento di particolare criticità. In questo caso, si sottolinea l'assenza spesso di personale sociale ed educativo che aiuti il nucleo ad accogliere ed elaborare la notizia, sempre dolorosa, della diagnosi di disabilità. La comunicazione della diagnosi, secondo la letteratura pedagogica e specialistica, dovrebbe invece realizzarsi con le modalità più serene possibili, e possibilmente non come un momento gestito in modo estemporaneo da un unico professionista, bensì come un processo che, in un setting preciso e dedicato, coinvolga più figure professionali che sappiano, da un lato, fornire informazioni mediche chiare e specifiche, e dall'altro garantire un sostegno anche successivo, un accompagnamento modulare e costante. Relativamente a questo periodo, una delle indicazioni che emerge è la scarsa presenza e significatività dei rapporti delle famiglie con le associazioni di tutela nel primo periodo della vita dei bambini.
Le associazioni sono spesso considerate partner fondamentali nell'età adulta - nelle scelte del dopo di noi, nella tutela e rivendicazione di diritti non riconosciuti – ma sono quasi del tutto assenti nei primi difficili momenti di incontro dei genitori con la disabilità. Un aspetto, questo, sul quale tanto i servizi quanto le associazioni dovrebbero riflettere, per individuare delle soluzioni che da un lato facilitino sin dall'inizio del percorso un rapporto di partenariato e non di sterile contrapposizione e, dall'altro, consentano un accompagnamento dei genitori in un periodo difficile e, non di rado di lunga durata. Difficoltà che si colgono in tutti i momenti di passaggio: quello dell'integrazione scolastica, dell'inserimento post-scolastico, laddove manca un orientamento che aiuti la famiglia a scegliere il miglior percorso possibile per il proprio congiunto disabile, quello del cosiddetto "dopo di noi". Pertanto in tema di esigibilità dei diritti il cammino appare ancora lungo: spesso il riconoscimento dei propri diritti è lasciato alla capacità rivendicativa dei singoli o delle associazioni, essendo segnalata la carenza di informazioni e di garanzie.

Anche da questo punto di vista, l'attuazione del diritto esigibile alla progettazione personalizzata redatta con le modalità integrate e globali previste dal Dpcm del 14 febbraio 2001 e dall'art. 14 della legge 328/2000 da parte delle regioni, può rappresentare un'importante occasione per migliorare in modo sostanziale la modalità di presa in carico e le relazioni tra servizi, persone con disabilità, familiari, associazionismo, in particolare se sarà accolta l'indicazione di operare per livelli essenziali che definiscano – a partire da un sistema di classificazione condiviso - tanto gli standard quali-quantitativi di offerta di servizi e prestazioni, quanto i percorsi assistenziali da garantire a tutti i cittadini e, in particolare, a quelli in situazione di disabilità.

Bibliografia

Aldegani D. e Baratto L. 2000, Anche Alvise è cresciuto, Edizioni Del Cerro, Livorno.
Anzon A. 2003, Flessibilità dell'ordine delle competenze legislative e collaborazione tra Stato e regioni, in Giurisprudenza Costituzionale, n. 5.
Bailey K.D. 1995, Metodi della ricerca sociale, Il Mulino, Bologna.
Balboni E. 2003, Livelli essenziali: il nuovo nome dell'eguaglianza? Evoluzione dei diritti sociali, sussidiarietà e società del benessere, in Balboni E., Baroni B., Mattioni A., Pastori G. (a cura di), Il Sistema integrato dei servizi sociali, Giuffrè, Milano.
Bandura A., 2000, Autoefficacia. Teoria e applicazioni, Edizioni Erickson, Trento.
Barnes M. 1999, Utenti, career e cittadinanza attiva, Erickson, Trento.
Berkman L.F., Syme S.L. 1979, Social Networks, Host Resistance, and Mortality: A Nine-Year Follow-Up Study of Alameda County Residents, in American Journal of Epidemiology, n. 109.
Bezze M. e Vecchiato T. 2003, La definizione dei livelli essenziali di assistenza sociale: il caso della Regione Toscana, in Studi Zancan, n. 2
Bezze M., Faenzi G., Lippi L., Paganelli L., Pompei A. e Vecchiato T. 2005, La classificazione dei servizi e degli interventi sociali, in Studi Zancan, n. 2.
Bicchieri M. C. 1987, Ragioni per credere, ragioni per fare, Feltrinelli, Milano.
Bovina,L. 1996, I focus group. Storia, applicabilità, tecnica, in Rassegna italiana di valutazione, n. 1.
Bouchard J.M, 2002, Partenariat et agir de communication, in Guerdan, V., Bouchard, J-M., Mercier, M., 2002, Partenariat, chercheurs, praticiens, familles, Montréal, Les Éditions Logiques.
Bronfenbrenner, U. 1986, Ecologia dello sviluppo umano, Bologna, il Mulino.
Brown, R.I., Bayer, M.B., MacFarlane, C. 1989, Rehabilitation Programmes: Performance and Quality of Life of Adults with Developmental Handicaps, Lugus, Toronto.
Caldin Pupulin R. 2001, Introduzione alla pedagogia speciale, Cleup, Padova.
Calzone C., D'Andrea M.S. 1996, La scelta di un secondo figlio nella famiglia di un bambino con handicap, in "Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza", n. 63.
Cambi F. 1997, Formazione, soggetto, sentimenti. Due "exempla": amore e dolore, in "Studium Educationis", n. 5.
Canali C., Maluccio A., Vecchiato T. (a cura di), 2003, La valutazione di efficacia nei servizi alle persone, Fondazione Zancan, Padova.
Canevaro A. 2000, La relazione d'aiuto: aspetti metodologici e obiettivi educativi, in 'Studium Educationis',n. 4.
Canevaro A., e Chieregatti A. 1999, La relazione d'aiuto, Carocci, Roma.
Carbonetti D. e Carbonetti G.1996, Vivere con un figlio Down, Franco Angeli, Milano.
Caretti P., De Siervo U. 2002, Istituzioni di diritto pubblico, Giappichelli, Torino.
Cendon P. (a cura di)1997, Handicap e diritto. Legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, Giappichelli, Torino.
Cornao S. 2000, I focus group, Franco Angeli, Milano.
Cyrulnik B. 2000, Il dolore meraviglioso, Frassinelli, Milano.
Cyrulnik B. 2002, I brutti anatraccoli, Frassinelli, Milano.
Cyrulnik B. 2004, Il coraggio di crescere. Gli adolescenti e la ricerca della propria identità, Frassinelli, Milano.
Cyrulnik B. 2005, Parlare d'amore sull'orlo dell'abisso. Il coraggio di lasciarsi amare, Frassinelli, Milano.
Cyrulnik B., Malaguti E. a cura di 2005, Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi, Erickson, Trento. Caritas Ambrosiana 2004, La persona disabile: presa in carico, vita autonoma e sistema dei servizi, in www.caritas.itdocuments/20/1289.pdf
D'Atena A. 2003, Materie legislative e tipologia delle competenze, in "Quaderni Costituzionali", n. 1.
D'Atena A. 2003, L'allocazione delle funzioni amministrative in una sentenza ortopedica della Corte Costituzionale, in "Giurisprudenza Costituzionale", n. 5.
Dall'Aglio E. 1994 Handicap e famiglia, in AA.VV., Quaderni di psicoterapia infantile, n. 29.
David J., Delvin E., Le Polain De Waroux P. 1991, Una vita possibile. Handicap mentale e famiglia, SEI, Torino.
Demetrio D. 1992, Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione, La Nuova Italia, Scandicci FI.
Demetrio D. 1995, Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé, Raffaello Cortina, Milano.
Desmet H., Pourtois J.P., 2005 Culture et bientraitance, De Boeck, Bruxelles.
Elias N. 1990, La società degli individui, Il Mulino, Bologna.
Falcon G. 2002 Lineamenti di diritto pubblico, Cedam, Padova.
Fava G. (a cura di) 1996, Cosa si è scritto, in 'Haccaparlante' n. 49.
Ferioli E.A. 2003, Diritti e servizi sociali nel passaggio dal welfare statale al welfare municipale, Giappichelli, Torino.
Gadamer H.G. 1983, Verità e metodo, Bompiani, Milano.
Gargiulo R. 1987, Lavorare con i genitori di bambini handicappati, Zanichelli, Bologna.
Garmezy N. 1996, Reflections and commentary on risk, resilience, and development,in R. Haggerty, L. R. Sherrod, N. Garmezy, & M. Rutter Eds., Stress, risk, and resilience in children and adolescents: Processes, mechanisms, and interventions, University Press, -Cambridge.
Gioga G., Peroni, A., Pompei A. (a cura di) 2004, Accreditamento e documentazione sociosanitaria, Fondazione Zancan, Padova.
Gioga G., Sartori P. (a cura di) 2005, Percorsi innovativi per l'inserimento lavorativo, Cleup, Padova.

Gioga G. 2005, L'educatore professionale nei servizi alla persona, in Xodo C. a cura di, Educatori si diventa. Origini, identità e prospettive di una professione, Atti del Convegno, Rovigo 19/20 giugno 2003, Pensa Multimedia, Lecce
Soresi S. 2005, Qualità della vita e disabilità, in Tessari P. (a cura di), Disabili & Abili. Manuale per educatori professionali, Cleup, Padova.
Goode, D.A. (Ed.) 1994, Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues, Brookline, Cambridge
Groppi T., Rossi E., Tarchi R. 2002, Idee e proposte per il nuovo statuto della Toscana. Atti del Seminario Pisa, 14 giugno 2001, Giappichelli, Torino.
Innocenti E. 2004, Coordinate giuridiche per la definizione del pronto intervento sociale, in 'Studi Zancan', n. 6.
Innocenti E., Vuoto S. 2005, Il disegno di legge sui servizi alla persona della regione Sardegna, in "Studi Zancan", n. 3.
Hanau C. 1997, in Cendon P. (a cura di), Handicap e diritto. Legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, Giappichelli, Torino
Hanau C., Mariani Cerati D. 2003, Il nostro autismo quotidiano. Storie di genitori e figli, Erickson, Trento.
L'Écuyer R. 1990. Méthodologie de l'analyse développementale de contenu., Les Presses de l'Université du Québec, Montréal, Québec.
Losito G. 1996, L'analisi del contenuto nella ricerca sociale, Franco Angeli, Milano.
Kanitza S.1998, L'intervista nella ricerca educativa, in Mantovani S. (a cura di), La ricerca sul campo in educazione, Mondadori, Milano.
Kaufmann J.C. 1996, L'entretien compréhensif, Nathan, Paris.
Kubler-Ross 1998, La morte e il morire, tr.it. Cittadella, Assisi.
Maye R., Ouellet F., Saint-Jacques A., Turcotte et coll. éds, Méthodes de recherche en intervention sociale, Gaëtan Morin, Montréal-Paris.
Malaguti E., 2005, Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi, Erickson, Trento.
Mantovani S. (a cura di) 1998, La ricerca sul campo in educazione, Mondadori, Milano.
Mariazzi S. 2001, L'insorgere del trauma, in "Famiglia Oggi", n. 5.
Martini E.R., Sequi R. 1998, Il lavoro nella comunità. Manuale per l'informazione e l'aggiornamento dell'operatore sociale, Roma, Nis.
Maslow A. 1973, Motivazione e personalità, Armando, Roma.
Meazzini P., 1997, Handicap-passi verso l'autonomia, Giunti Gruppo Editoriale, Firenze.
Merlo R. 1996, Marginalità, devianza e tossicodipendenza, in Zani B., Palmonari A., (a cura di), Manuale di Psicologia di Comunità, Il Mulino, Bologna.
Migliorini L., Rania N. 2001, I focus group: uno strumento per la ricerca qualitativa, in "Animazione sociale", n. 2.
Milani P., Qualità della vita e qualità dell'integrazione: la risorsa famiglia, in Ianes D., Tortello M. a cura di, La Qualità dell' integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali, Erickson, Trento, 1999.
Milani P. (a cura di) 2001, Manuale di Educazione Familiare Ricerca, intervento, formazione, Erickson, Trento.
Montobbio E., Lepri C. 2000, Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale, Edizioni Del Cerro, Pisa.
Montobbio E., Grondona M. 1994, La Casa Senza Specchi, Omega Edizioni.
Morrone A. 2003, La Corte Costituzionale riscrive il Titolo V, in Quaderni Costituzionali, n. 4
Mounier E. 1950, Introduzione al personalismo, AVE, Roma, 1964.
Nocera S. 1997, in Cendon P. (a cura di), Handicap e diritto. Legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, Giappichelli, Torino
Nocera S. 2003, Lo stato della normativa sull'integrazione scolastica a metà dell'anno europeo delle persone con disabilità, in 'Studi Zancan', n. 3.
Oliverio Ferrarsi A. 2003, La forza d'animo, Rizzoli, Milano.
Orlando Cian D. 1997, Metodologia della Ricerca Pedagogica, La Scuola, Brescia.
Padoan D. 2004, Come una rana d'inverno. Conversazioni con tre donne sopravvissute ad Auschwitz, Bompiani, Milano.
Paladin L. 1996, Le fonti del diritto italiano, Il Mulino, Bologna.
Pasini G. 2003, Il diritto all'integrazione: istanze etiche, in "Studi Zancan", n. 3.
Pelchat D., Bouchard J.-M. e Lefebvre H. 2001, Progetto d'intervento familiare sistemico e precoce rivolto a genitori di neonati con deficit e i suoi effetti longitudinali sull'adattamento della famiglia, in Milani P. (a cura di), Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione, Erickson, Trento.
Pelchat D., Lefebvre H. 2005, Apprendre ensemble. Le PRIFAM, Programme d'Intervention interdisciplinaire et familiale, Chenelière Education, Montréal.
Peroni A. 2004, Modelli concettuali di riferimento per la documentazione sociosanitaria, in Gioga G., Peroni A., Pompei A. (a cura di), Accreditamento e documentazione sociosanitaria, Fondazione Zancan, Padova.
Pompei A. 2004, I diritti delle persone nelle strutture residenziali, in Gioga G., Peroni A., Pompei A. (a cura di) Accreditamento e documentazione sociosanitaria, Fondazione Zancan, Padova.
Pontiggia G. 2000, Nati due volte, Mondadori, Milano.
Provincia di Piacenza e Fondazione Zancan 2005, Livelli essenziali di assistenza in Provincia di Piacenza. Indicazioni da un percorso di ricerca, Fondazione Zancan, Padova.

Regione Toscana e Fondazione Zancan 2005, Bisogni sociali e priorità per la programmazione della Regione Abruzzo, Fondazione Zancan, Padova.
Rossi E. 2002, Principi e diritti nello statuto. I rapporti con la società civile, in Groppi T., Rossi E., Tarchi R. (a cura di) di Idee e proposte per il nuovo statuto della Toscana. Atti del Seminario Pisa, 14 giugno 2001, Giappichelli, Torino.
Ruggeri A. 2001, Neoregionalismo e tecniche di regolazione dei diritti sociali, in "Dir .soc.".
Ruggeri A. 2002, Neoregionalismo, dinamiche della normazione, diritti fondamentali, relazione presentata al Convegno 'Il regionalismo differenziato: il caso italiano e spagnolo', Messina, 18-19 ottobre.
Saccardo A. 2003, L'integrazione lavorativa delle persone con disabilità in Veneto: uno sguardo d'insieme, in 'Studi Zancan', n. 3.
Scilligo M. 1991, Io e tu. Parlare, capire e farsi capire, vol. 1, IFREP, Roma.
Selleri G. 1999, I figli più amati, in 'Famiglia Oggi', n. 6/7.
Soresi S. 2005, Qualità della vita e disabilità, in Tessari P. a cura di, Disabili & Abili. Manuale per educatori professionali, Cleup, Padova.
Torchia L. 2002, La potestà legislativa residuale delle regioni, in 'Le regioni', n. 2.
Torchia L. 2005, a cura di Welfare e federalismo, Bologna, Il Mulino.
Trisciuzzi L. 1993, Manuale di didattica per l'handicap, Laterza, Bari.
Vecchiato T. 2003, Livelli di assistenza o di cittadinanza per le persone disabili?, in 'Studi Zancan', n. 3.
Vecchiato T. (a cura di) 2005, Sistemi regionali di welfare: profili e analisi comparata. Primo rapporto, Fondazione Zancan, Padova.
Vivaldi E. 2005, Le politiche sociali nei nuovi statuti delle regioni ordinarie, in 'Studi Zancan', n. 2.
Zammuner V.L. 2003, I focus group, Il Mulino, Bologna.

Siti web di riferimento
www.handicapincifre.it
www.caritas.it

Genova
Settembre 2007

grafica Ventaglio
stampa Algraphy