Introduzione

Il valore della filiera dei servizi nella presa in carico della disabilità: le policy, gli interventi e le risorse per le famiglie

Le ricerca "*Il valore della filiera dei servizi nella presa in carico della disabilità: le policy, gli interventi e le risorse per le famiglie*" nasce dalla collaborazione tra la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) Onlus e il Centro di Ricerca per l'Assistenza Sanitaria e Sociale (CERGAS) della Scuola di Direzione Aziendale dell'Università Bocconi, che tra aprile 2018 e febbraio 2020 hanno lavorato a stretto contatto per contribuire al dibattito circa le politiche per la disabilità in Italia. Il lavoro è stato reso possibile grazie al prezioso e costante supporto di Fondazione Cariplo, Compagnia di San Paolo e Fondazione Con il Sud, cui va il nostro sentito ringraziamento.

In questo Capitolo introduttivo verranno illustrati il razionale della ricerca, il perimetro di analisi considerato, le fasi lungo le quali sono state articolate le attività e l'articolazione complessiva del Rapporto.

1. Razionale e obiettivi della ricerca

La ricerca nasce da alcune convinzioni condivise da FISH e CERGAS SDA Bocconi:

- ***Che sia necessario "mettere ordine" nella conoscenza sul tema disabilità,*** che porta con sé le tipicità più classiche del Sistema di welfare italiano in termini di frammentazione, sovrapposizione e "disarticolazione" della rete, fino a poter parlare di veri e propri labirinti della presa in carico.
- ***Che sia necessario portare alla luce il tema dei bisogni delle persone in contrapposizione all'offerta di servizi e politiche.*** Anche se più che in altri dibattiti, la discussione è centrata spesso e volentieri sulle caratteristiche operative di servizi e interventi, e non sui bisogni delle famiglie. Si parla molto poco della coerenza tra la configurazione del sistema di offerta e i profili di bisogno cui lo stesso si dovrebbe rivolgere.
- ***Che sia opportuno mostrare le sinergie e connessioni tra welfare pubblico e privato.*** È ormai riconosciuto che il welfare pubblico non può e non potrà fornire risposta alla totalità dei bisogni dei cittadini: resta ancora molto da indagare circa quali siano le iniziative complementari all'azione pubblica che persone e famiglie mettono in pista per soddisfare le proprie esigenze. Questa convinzione risulta particolarmente fondata nel contesto della disabilità, dove i dati (ISTAT, 2014) confermano come metà della popolazione giovane e adulta con gravi disabilità non riceva aiuti dai servizi pubblici, non si avvalga di servizi a pagamento, né possa contare sull'aiuto di familiari non conviventi, allocando la maggior parte degli oneri di cura sui familiari conviventi.

Coerentemente con queste premesse, gli obiettivi del presente lavoro sono:

1. Comprendere il **valore della filiera dei servizi** nella presa in carico della disabilità, fornendone un quadro compiuto, sinergico e organizzato;
2. **Decodificare i bisogni** delle persone con disabilità e delle loro famiglie, al fine di valutare la coerenza tra gli stessi e l'insieme delle iniziative promosse dal welfare pubblico;
3. Introdurre una visione di rete e di sistema nella **lettura degli interventi pubblici e privati.**

Parliamo in questa sede di filiera della presa in carico per evidenziare come la risposta ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie dovrebbe passare attraverso una molteplicità di servizi, luoghi e istituzioni funzionali ad intensità assistenziale crescente all'evolversi del bisogno, complementari nelle loro caratteristiche, ma anche "supplementari" nei potenziali vuoti di offerta del sistema pubblico.

Questi obiettivi si sono scontrati con **l'assenza di alcuni presupposti** di funzionamento della filiera legati all'attuale configurazione del sistema di welfare italiano e che hanno indirizzato le azioni di ricerca.

Il primo presupposto è che **esista e sia riconoscibile** una filiera di presa in carico, che permetta (i) di riconoscere i collegamenti tra i servizi, che dovrebbero essere attivati a fisarmonica al variare del bisogno degli individui e (ii) di riconoscere la volontà e il meccanismo di presa in carico degli individui.

Il secondo è che vi sia una effettiva **disponibilità di dati** di sistema, «parlanti» tra diversi interlocutori istituzionali e riferiti alla filiera, configurando un welfare pubblico che si basa su una programmazione degli interventi a partire dai dati di fruizione e diffusione del bisogno della popolazione.

Infine, l'ultimo presupposto è che vi sia una **visione di disabilità chiara e confrontabile** nel sistema pubblico, condivisa tra tutti gli interlocutori istituzionali che intervengono su questa area di policy e che faciliti la lettura organica e sinergica degli interventi diffusi sul territorio.

Questi elementi purtroppo non sono completamente verificati nel sistema italiano che, a causa delle sue specificità, si scontra piuttosto con una frammentazione e disorganicità della filiera, assenza di dati di sistema, assenza di una visione di policy chiara ed univoca. La consapevolezza di queste peculiarità legate al sistema di welfare pubblico ha portato al perfezionamento degli obiettivi di ricerca, illustrati nella Tabella 1 e ricondotti all'insieme di azioni messe in pista e agli annessi risultati attesi.

Tabella 1. Obiettivi, azioni e risultati attesi

Obiettivi	Azioni	Risultati attesi
Ricostruire in termini informativi la filiera dei servizi in quattro Regioni	Mappatura degli interventi pubblici e privati disponibili sul territorio regionale	Individuare il posizionamento di policy e le finalità degli attori pubblici individuati
Ricomporre le informazioni attinenti a diverse aree di intervento		Mappare la filiera degli interventi pubblici per come sono conosciuti e «narrati»
Connettere visioni di policy, servizi e interventi effettivamente utilizzate dalle famiglie per comprenderne la potenza di fuoco rispetto ai bisogni	Mappatura e analisi dei bisogni e delle risposte delle famiglie e loro percezione dei servizi e degli interventi pubblici	Analizzare il bisogno potenziale sia in termini aggregati sia con riferimento al singolo caso (i bisogni delle persone e delle loro famiglie)
Favorire una lettura della filiera dei servizi integrata tra azione pubblica e privata	Lettura integrata delle evidenze su policy, servizi ed evidenze raccolte tramite le famiglie	Comprendere e valutare il match tra offerta di servizi esistente e bisogni delle famiglie

2. Il perimetro di analisi

Al fine di rispondere agli obiettivi di ricerca, sono stati definiti tre criteri di demarcazione del perimetro di analisi.

Il primo riguarda il **livello istituzionale** di riferimento. Sono stati presi in esame quattro territori regionali, intesi non solo come area geografica ma anche come livello di analisi:

- Regione Liguria
- Regione Lombardia
- Regione Piemonte
- Regione Puglia

Il livello regionale è stato individuato in virtù della competenza detenuta in materia di programmazione ed erogazione di servizi sociosanitari, nonché di programmazione delle politiche sociali locali attraverso gli strumenti delle linee guida ai Piano di Zona e i piani sociali e sociosanitari. Questa vista è inevitabilmente parziale poiché porta a sottovalutare la rilevanza di alcune iniziative attive a livello municipale o locale, specie in termini di interventi afferenti alla rete sociale. Tuttavia, la prospettiva di analisi regionale ha permesso di raccogliere evidenze sistematiche, su larga scala e

comparabili tra territori. Si segnala inoltre che la raccolta dati sui servizi e interventi regionali è stata condotta nel corso del 2018 e potrebbe pertanto scontare uno scarto rispetto ai dati più recenti disponibili[1].

In secondo luogo, coerentemente con l'ambizione della ricerca, la filiera è stata analizzata sia dal punto di vista della **pubblica amministrazione**, che da quella dei **cittadini**.

La filiera dei servizi e interventi **pubblici** è stata letta dal punto di osservazione regionale, sono quindi inclusi:

- Tutti gli interventi e servizi pubblici individuabili guardando al contesto regionale (Rete Sanitaria, Sociosanitaria e Sociale conosciuta/definita a livello regionale, …) con dati raccolti da fonti ufficiali e tramite interviste con policy makers;
- Le iniziative e gli interventi pubblici riconosciuti dalle famiglie e le persone coinvolte nella ricerca, cui è stato chiesto di fornire un quadro della loro esperienza, completando il quadro della rete promossa dagli enti locali (dati raccolti dal basso).

La filiera dei servizi e interventi **privati formalizzati e informali** è stata ricostruita grazie all'interazione con le persone coinvolte nella ricerca, includendo e mappando tutti i soggetti e servizi che hanno dichiarato di attivare, a prescindere dal fatto che fossero pubblici, privati, formali o informali.

L'ultimo tassello fondamentale del perimetro della ricerca è rappresentato dalla **definizione di disabilità adottata e dalle visioni di policy promosse sul tema.** Il Capitolo 1 ripercorre in maniera esaustiva le ragioni che hanno reso necessario, dal punto di vista degli scriventi, porsi il tema di adottare una definizione di disabilità e di comprendere la visione promossa dal legislatore tramite di essa. In questa sede, rileva segnalare che il concetto di disabilità adottato in questa ricerca al fine di facilitare e rendere omogenea la raccolta dati si basa su tre elementi:

- Un criterio anagrafico: si parlerà di **disabilità adulta** (18-64 anni), per coerenza rispetto alla tipologia di bisogni presenti ma anche per l'attuale assetto della rete di offerta dei servizi;
- **L'assenza** di una distinzione per condizione di disabilità;
- Una focalizzazione **sul profilo sociale e la rete famigliare**, in virtù del già citato ruolo fondamentale della rete informale nella gestione della propria disabilità.

Stabiliti questi tre pilastri dell'impianto di ricerca, le attività sono state articolate lungo due macro-fasi su cui i paragrafi successivi forniscono maggiori dettagli. La Figura 1 illustra l'insieme delle azioni intraprese.

Figura 1. Il disegno di ricerca e le azioni intraprese



[1] Da un confronto con i policy maker regionali competenti in materi di disabilità è emerso come in seguito alle analisi condotte non siano state apportate modifiche sostanziali alla filiera dei servizi e interventi pubblici, sia in termini di capacità ricettiva che in termini di introduzione di nuove Unità di Offerta o modifica di quelle esistenti.

3. Le fasi della ricerca

Le attività di ricerca sono state articolare lungo due macro-fasi, che miravano a ricostruire rispettivamente:

1. Il punto di vista della Pubblica Amministrazione;
2. Il punto di vista delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Entrambi gli step di lavoro saranno dettagliati nei Capitoli seguenti, in questa sede verranno illustrati metodo e razionale con cui sono stati condotti.

- **Fase 1: Il punto di vista della Pubblica Amministrazione**

L'obiettivo di questa fase è stato quello di:

- Ricostruire la **visione di policy** che ogni Regione promuove rispetto al tema disabilità, che dovrebbe essere coerente con gli interventi e i servizi proposti;
- Ricostruire tutte le **politiche pubbliche** che raggiungono le persone con disabilità e le loro famiglie, in termini di servizi e interventi.

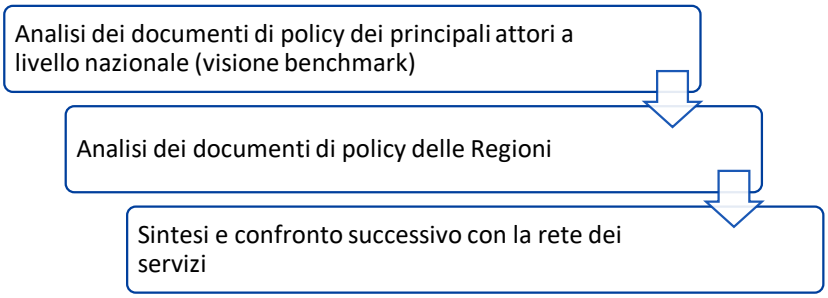
La modalità di lavoro con cui si è risposto a questi obiettivi è stata basata su un'analisi desk dei documenti normativi e istituzionali di tutte le quattro Regioni incluse, completata da momenti di confronto e interviste con i policy maker regionali responsabili dell'area disabilità.

Per ricostruire la visione di policy delle Regioni il punto di partenza è stata la ricerca e analisi delle definizioni di disabilità adottate dai principali documenti programmatori e istitutivi dei servizi sociosanitari e sociali delle Regioni, letti in controluce rispetto ai documenti strategici e di visione promulgati a livello nazionale dai principali attori istituzionali coinvolti nelle politiche per le persone con disabilità (Figura 2) al fine di verificarne una coerenza e un allineamento di vedute o piuttosto delle specificità.

Con riferimento alla ricostruzione delle politiche pubbliche in termini di servizi esistenti, è stata realizzata una **mappatura dell'offerta regionale** per le persone adulte con disabilità prendendo in esame due livelli:

- L'articolazione dei servizi pubblici *in kind* afferenti alla rete sociosanitaria e sociale, ossia servizi reali (residenziali e semi-residenziali[2]) presenti nella rete di offerta regionale. Per questi servizi è possibile identificare aree di analisi omogenee ed effettuare una comparazione tra contesti regionali.
- L'insieme degli interventi pubblici, ossia la molteplicità di iniziative promosse dalle Regioni a supporto delle persone con disabilità (ad esempio Pro.Vi, voucher, contributi all'abitare, …) e che non rientrano nei servizi *in kind*.

Figura 2. Ricostruire le visioni di policy delle quattro Regioni



L'analisi è stata proposta sia con riferimento ai singoli contesti regionali, che a livello trasversale e comparativo tra i quattro territori.

[2] Si segnala che l'Assistenza Domiciliare Integrata, l'intervento domiciliare più significativo riconducibile al legislatore regionale, è stata esclusa dall'analisi in quanto non sono state riscontrate differenze significative tra le Regioni.

La prima fase della ricerca ha dato esito a più elementi conoscitivi (Figura 3) che saranno illustrati nei Capitoli 1 e 2 del presente Rapporto.

Figura 3. Gli output emersi dalla fase 1 della ricerca



- **Fase 2: Il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità**

Ricostruito il punto di vista dell'attore regionale, la fase due mirava ad investigare:

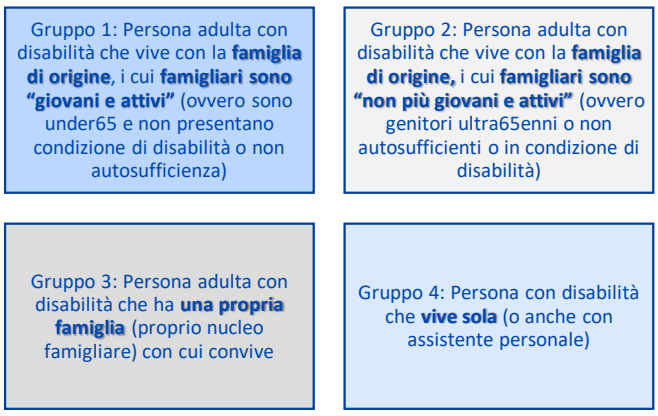
- Quale percezione del sistema pubblico hanno le famiglie e le persone con disabilità?
- Quali sono i soggetti di riferimento per la gestione della disabilità?
- Quali sono i bisogni per i quali le famiglie cercano una risposta nella quotidianità?
- Quali sono i servizi parte dell'offerta pubblica che più sono utilizzati e conosciuti dalle famiglie e dalle persone?
- Quali soluzioni sono state intraprese nella quotidianità per rispondere ai bisogni?

L'obiettivo ultimo era di mettere a confronto il punto di vista delle famiglie con quello emergente dalla ricognizione del livello regionale.

La prospettiva adottata ha cercato di porre le persone con disabilità al centro dell'analisi, andando a circoscrivere i profili da includere in base alla composizione e alle caratteristiche delle loro famiglie (per i motivi di cui sopra). Questo tipo di impostazione porta alla necessità di incrociare più fenomeni che non riguardano solo la persona con disabilità, in modo da intercettare il profilo della famiglia e i rapporti esistenti nel nucleo.

Partendo da queste premesse, sono stati individuati quattro profili familiari, tutti accumunati dal fatto di risiedere al proprio domicilio (e quindi non essere ospiti permanenti di strutture residenziali), illustrati in Figura 4.

Figura 4. Profili inclusi nell'analisi dei bisogni



Questa impostazione porta inevitabilmente ad escludere alcune categorie, ma si ritiene che l'incrocio tra dei profili di persone disabili come individui e il loro nucleo di appartenenza possa portare alla definizione di target sufficientemente differenziati tra loro e caratterizzati da bisogni vari e distinti.

La modalità di analisi adottata per la lettura dei bisogni delle persone con disabilità e delle famiglie si è basata su due componenti:

- Focus group con persone con disabilità e/o loro familiari riconducibili ai quattro profili precedentemente esposti;
- Un questionario online diffuso tramite i canali di comunicazione FISH per validare i risultati emersi dai focus su un campione più ampio di popolazione.

In ogni Regione sono stati organizzati quattro focus group[3], uno per profilo, in cui sono state poste le seguenti domande guida:

- Quali sono i bisogni che i singoli e le famiglie riconoscono nei diversi aspetti della vita (quotidiana)? Esiste una priorità/urgenza tra questi?
- Le famiglie e le persone riescono a rispondere a tali bisogni? A quali e come? (con quali soluzioni, rivolgendosi a chi e con quali risorse rispondono al bisogno?)
- Quali sono i soggetti istituzionali di riferimento per le famiglie / persone con disabilità?
- Come si compone la rete dei soggetti coinvolti nella soddisfazione dei bisogni?

La lettura congiunta degli esiti dei focus group ha generato tre output: in primis, è stato possibile ricostruire l'insieme di bisogni, soluzioni e attori coinvolti in **una giornata tipo.** Secondariamente, sono state identificate **aree di bisogno** e di priorità di intervento in relazione a diversi ambiti della vita quotidiana. Infine, dal confronto con le persone è stato possibile mappare **la rete** delle soluzioni e dei soggetti coinvolti nella gestione della propria disabilità.

Inoltre, gli esiti dei focus group hanno permesso di identificare **alcune dimensioni di bisogno** delle persone con disabilità e relativi **pattern di comportamento**; la cui solidità è stata testata attraverso un **questionario online** diffuso tra il 4 e il 21 giugno 2019 attraverso i canali di comunicazione FISH (indirizzario FISH; rivista Superando e sito web FISH). Il **target** di rispondenti è stato identificato, coerentemente con l'impostazione della ricerca, nelle:

- Persone adulte (18-64) con disabilità;
- Residenti in Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia;
- Appartenenti ai quattro **profili familiari** proposti nei focus group.

Il questionario era composto da **44 domande chiuse** (a risposta singola o multipla) articolate lungo quattro sezioni, coerenti con le aree indagate nei focus group, ed è stato testato telefonicamente su un campione di 14 persone con profili coerenti con il target della survey prima di essere diffuso.

La lettura aggregata delle evidenze emerse dalle fasi 1 e 2 ha portato a rispondere alle domande di ricerca e ad una più ampia riflessione circa lo stato dell'arte delle politiche per le persone adulte con disabilità e la loro aderenza ai bisogni delle persone stesse.

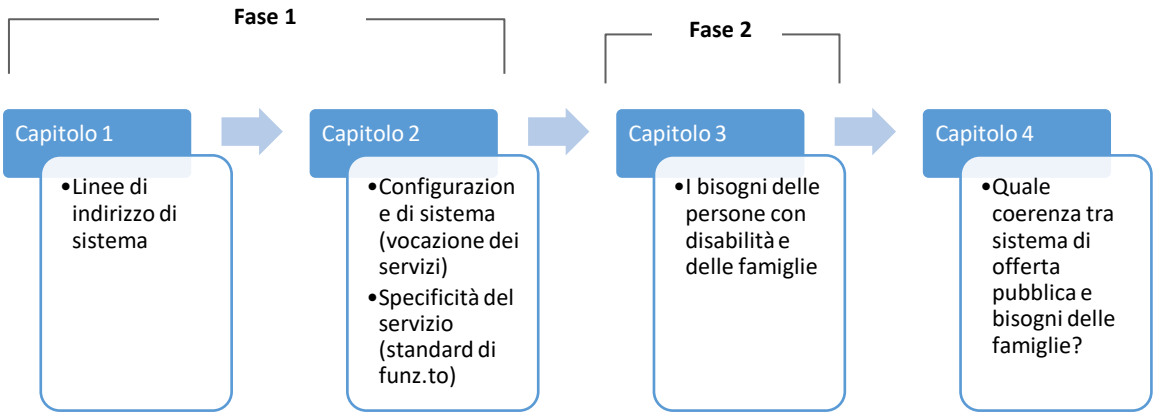
4. La struttura del Rapporto

Il presente Rapporto è strutturato come segue (**Errore. L'origine riferimento non è stata trovata.**): il **Capitolo 1** inquadra le diverse visioni di policy esistenti nelle quattro Regioni analizzate, ponendole in relazione al più ampio quadro strategico definito dall'insieme degli attori nazionali che contribuiscono alle politiche per la disabilità. Il **Capitolo 2** illustra gli esiti della fase 1 della ricerca, fornendo un identikit dei servizi *in kind* che compongono la filiera pubblica delle Regioni e una vista comparata sui quattro territori, oltre ad un approfondimento dell'insieme degli interventi pubblici promossi dalle Regioni. Il **Capitolo 3** evidenzia gli esiti della seconda fase della ricerca, portando alla luce i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie emersi dai focus group e dal questionario online. Il Rapporto si chiude con un **Capitolo conclusivo (4)** dedicato a tirare le fila delle evidenze emerse e a suggerire alcune piste di lavoro per i *policy maker*.

[3] Ad eccezione della Puglia, dove i profili 1 e 2 sono stati raggruppati in un focus unico, così come i 3 e 4.

In appendice al Rapporto è inserito un **allegato** in cui è possibile ripercorrere (i) l'intero impianto della ricerca in formato più schematico e (ii) consultare gli esiti di dettaglio della seconda fase delle attività, poiché per fini redazionali sono state riportate in forma testuale solo le evidenze più significative dei focus e della survey.

Figura 5. La struttura del Rapporto



Capitolo 1:

Quale visione di policy per le politiche per le persone con disabilità a livello nazionale e regionale?

Il lavoro di ricerca presentato in questo capitolo ha l'obiettivo di proporre una sistematizzazione delle diverse visioni di policy esistenti sul tema disabilità nelle Regioni analizzate. L'ipotesi di fondo è che tutti i servizi e gli interventi messi in atto dalle Regioni siano da collocare in un *framework* più ampio relativo alla visione di policy che vuole essere promossa. La filosofia generale, il tipo di impostazione politica dato agli atti normativi di conseguenza prodotti e implementati, definisce infatti il tipo di risposta ai bisogni che le diverse Regioni, coerentemente con l'impostazione dei loro Sistemi Sanitari Regionali e di Welfare più in generale, vogliono promuovere e che dovremmo aspettarci tradotti in servizi e interventi per le persone con disabilità.

Nel tentativo di indagare come e quanto le Regioni rispondano ai bisogni delle persone con disabilità tramite le filiere dei servizi da loro promossi, il primo passo deve quindi essere quello di comprendere il *framework* di policy di riferimento nel quale collocano le loro politiche:

- per identificare le linee di indirizzo del sistema,
- per comprendere l'impostazione data al sistema sociosanitario e sociale,
- per decodificare gli elementi fondamentali che ci si aspetta vengano tradotti nei servizi e negli interventi,
- per comparare eventuali visioni di policy differenti che ci si aspetta esistano in filiere dei servizi differenti,
- per riflettere sulla coerenza con le aspettative delle famiglie e i loro bisogni.

Come per ogni politica di welfare, anche per quelle riferite al mondo disabilità, è necessario considerare che le policy regionali non sono avulse e indifferenti agli indirizzi derivanti dalle politiche nazionali sullo stesso tema. Per questo motivo il lavoro di analisi qui presentato apre con un excursus rispetto alle visioni di policy proposte dalle principali istituzioni nazionali coinvolte nella definizione delle policy (Ministero della Salute e Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali) o con un potenziale ruolo di influenza su di esse (come ISTAT e INPS), essendo le istituzioni che in modo visibile ed esteso definiscono e determinano il linguaggio usato nel settore.

1. Perché porsi il problema di indagare il tema della "definizione di disabilità" e dei criteri associati per definire le visioni di policy?

L'obiettivo di questa ricerca è di dare risposta, rispetto a quattro Regioni Italiane (Liguria, Lombardia, Piemonte, Puglia) alle domande:

1. Qual è il quadro complessivo delle policy, delle risorse, dei servizi pubblici che riguardano le persone con disabilità nei contesti territoriali oggetto di indagine?
2. Qual è il quadro complessivo delle risorse e dei servizi privati che riguardano le persone con disabilità nei contesti territoriali oggetto di indagine?
3. Quale coerenza esiste tra visioni di policy, sistema dei servizi regionali e bisogni espressi dalle famiglie?

Il perimetro di riferimento dello studio è quello della disabilità adulta, in quanto si ritiene che nella fascia 18-64 anni si riscontrino bisogni e profili che, seppur variegati e complessi, risultano più simili tra loro rispetto ad altri cluster di popolazione. Per questo motivo si è preferito non indagare il tema dell'infanzia e dell'età anziana, fasi della vita portatrici di bisogni molto specifici e rispetto ai quali tanto i singoli quanto il sistema di welfare pubblico hanno attivato sistemi di risposta definiti.

Come premesso, per arrivare a fornire il **"quadro complessivo"** di policy, servizi, risorse e bisogni è necessario come prima azione fare un passo indietro e rispondere alla domanda:

Per chi? Le policy dedicate a chi? I servizi rivolti a chi? Le risorse investite per chi? I bisogni di chi?

Rispendere a queste domande menzionando semplicemente "per le persone con disabilità" è insufficiente e molto parziale. La condizione di disabilità è una condizione che caratterizza in modo molto profondo la vita dei singoli, facendo emergere la necessità di operare dei distinguo.

Tabella 2. Prospettive possibili sulla condizione di disabilità

Prospettiva	Motivazioni
Età	I bisogni individuali e sociali evolvono nelle varie fasi della vita. I bisogni legati alla condizione di disabilità sono dinamici e si caratterizzano in modo specifico per ogni età.
Genere	Uomini e donne hanno bisogni diversi in diverse fasi della vita e questo vale anche per le persone con disabilità.
Rete e condizioni sociali	Le caratteristiche delle reti sociali e famigliari, unitamente alla condizione sociale (per reddito, luogo di nascita, istruzione, …) influenzano i bisogni delle persone con disabilità e in modo particolare la capacità di attivare risposte alle sue necessità.
Origine della disabilità	Originata da una minorazione, congenita o acquisita, afferente alle funzioni e alle strutture corporee, in interazione con barriere ambientali e culturali con ricadute negative sulla partecipazione.
Profilo sanitario – storia clinica	La storia clinica e lo stato complessivo di salute di una persona con disabilità incidono sui suoi bisogni e sono a loro volta in continua evoluzione.
Contesto e ambiente	L'insieme degli elementi ambientali e culturali – dalle politiche, ai servizi, alla cultura – del contesto e della persona possono costituire fattori di ostacolo o di facilitazione alla partecipazione, all'inclusione e alla qualità della vita delle persone con disabilità.

Queste prospettive sono tutte riferite alla **persona** e alla sua rete. Chiaramente una singola persona si caratterizza per tutte queste dimensioni così che è complesso (se non impossibile) adottarne una senza fare dei distinguo sulle altre, arrivando ad individuare dei complessi target e profili che possono essere usati come schemi per analizzare i bisogni.

È necessario quindi operare delle scelte in termini di queste prospettive per dare una rappresentazione il più possibile completa delle policy, servizi, risorse e bisogni che vi corrispondono.

Un approccio completamente opposto sarebbe quello di osservare il "quadro complessivo" a partire dalle caratteristiche del sistema di welfare. I sistemi sociale, sociosanitario e sanitario italiano nel tempo si sono caratterizzati per due principali caratteristiche:

- sono stati concepiti e ancora operano come silos istituzionali, separati e distinti per obiettivi, fonti di finanziamento e tipologie di servizi,
- si sono sviluppati nel tempo intorno all'offerta di specifiche prestazioni, con difficoltà a proporre una visione unitaria di presa in carico.

Questo ha fatto sì che la visione che i servizi e le istituzioni propongono sulla disabilità sia una visione per "criteri" ovvero sviluppata intorno ai requisiti e ai profili pensati per le singole prestazioni. Manca infatti una lettura integrata di tutti quelli che sono i bisogni della persona e viene replicata la logica dei silos.

L'operazione di leggere il **"quadro complessivo"** per le diverse prospettive proposte si scontra quindi con le caratteristiche del sistema, costruito per visioni parziali e non unitarie e difficilmente sovrapponibili a questa lettura.

Questi due diversi tensori portano alla domanda con cui abbiamo intitolato questo capitolo: è possibile ragionare di una definizione, o forse meglio **visione**, della disabilità nel contesto italiano? Quali sono le diverse accezioni e le prospettive adottate?

2. Metodo di lavoro

L'analisi delle visioni di policy si è articolata su tre livelli:

I. Dapprima quello della Convenzione ONU che si propone come un benchmark per chi si occupa di questo tema.
II. Poi l'analisi di ciò che viene espresso a livello nazionale osservando le istituzioni e le iniziative più rilevanti in questo ambito.
III. Infine, le quattro Regioni oggetto di indagine ricercando quali fossero le prospettive e le visioni politiche adottate.

Questo ha permesso di evidenziare diverse prospettive sulla disabilità oggi utilizzate nel nostro Paese, che a loro volta possono influenzare o determinare le visioni regionali.

Il metodo seguito è stato quello dell'analisi testuale:

- Identificando per ciascuno dei livelli sopra riportati e per ciascuna istituzione i documenti di policy più rilevanti rispetto alla definizione delle policy (tipicamente, documenti strategici o definitori rispetto alle politiche o ai servizi);
- Ricercando in questi documenti tutti i passaggi in cui venisse espressa una definizione di disabilità sia sotto forma di visione che di esplicitazione di criteri;
- Isolando i concetti principali espressi e cercando di razionalizzarli in parole chiave che potessero essere confrontabili.

3. La Convenzione ONU: una prospettiva sulla disabilità universalmente riconosciuta

Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale nel 2006. La Convenzione rappresenta un risultato senza precedenti per la comunità internazionale, ponendosi come strumento vincolante per gli Stati firmatari.

La Convenzione[4] definisce in maniera olistica sia il concetto di disabilità che di persona disabile:

*Riconoscendo che la **disabilità** è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri.* (Preambolo, lettera *e*)

*Le **persone con disabilità** includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.* (articolo 1, comma 2)

Sono tre i concetti fondamentali che emergono da queste definizioni[5]:

- Le persone **vanno messe nella condizione** di vivere, scegliere, partecipare, rimuovendo gli ostacoli che impediscono loro di farlo e promuovendo soluzioni che ne consentano la partecipazione al pari degli altri.
- La disabilità **non è un concetto imperituro** che possa essere fotografato con un'immagine che non ha scadenza.
- La disabilità **cambia assieme all'interazione che la genera**. Non esistono disabilità senza barriere: l'interazione è fra le persone che hanno una menomazione e le barriere che queste incontrano. Risultano incluse nelle interazioni negative anche le discriminazioni.

Ai fini del presente lavoro, la visione *benchmark* di riferimento quando si parla di disabilità è quella riportata nella Convenzione. I paragrafi seguenti rappresentano un primo tentativo di analisi delle definizioni adottate dai principali player nazionali e da quattro Regioni, che porteranno a tratteggiare le visioni di policy proposte.

4. Le definizioni dell'Istituto nazionale di statistica ISTAT

Il tema della disabilità si caratterizza per la grande difficoltà nella disponibilità di dati in materia: in questo contesto, le rilevazioni ISTAT rappresentano una fonte informativa preziosa per tentare di ricostruire lo stato dell'arte nazionale.

Negli ultimi anni, ISTAT ha intrapreso un percorso di ricomposizione e rinnovamento delle modalità di raccolta dati inerenti al tema della disabilità. Coerentemente con questo obiettivo, a giugno 2017 l'Istituto ha annunciato la volontà di istituire un "archivio integrato" in grado di combinare diverse fonti attualmente in capo a più soggetti istituzionali: i dati nazionali e statistici, le certificazioni della legge 104, le pensioni di invalidità e gli infortuni registrati presso l'INAIL.

[4] Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, 2006. Disponibile online https://www.unric.org/html/italian/pdf/Convenzione-disabili-ONU.pdf

[5] Giacobini, C., *La definizione della disabilità e la sua valutazione*, in HandyLexPress, 14/12 (2012).

Attualmente, i dati forniti da ISTAT sono organizzati nel portale "Disabilità in cifre"[6] e permettono di analizzare le tipologie di disabilità, le caratteristiche individuali, i comportamenti, l'accesso ai servizi, le condizioni economiche e i servizi offerti. Lo scopo del portale è "di documentare le condizioni di vita e il livello di inclusione sociale delle persone con disabilità, nonché a fornire un supporto per la programmazione delle relative politiche e al monitoraggio dello stato di attuazione della Convenzione ONU"[7].

Il punto di partenza rispetto alla definizione ISTAT di disabilità è rintracciabile nel Glossario ISTAT, che identifica i riferimenti istituzionali e normativi cui si rifà l'Istituto:

- **Disabilità**: *Riduzione o perdita di capacità funzionale nel condurre una attività in maniera o nei limiti considerati "normali" per un essere umano. Tale definizione corrisponde a quella fornita dalla* ***Organizzazione Mondiale della Sanità*** *nel 1980 con l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (****ICIDH****). Nel 2001 è stata redatta, sempre dall'OMS, la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute -* ***ICF****" che sostituisce l'ICIDH. Nell' ICF la disabilità viene definita come la "conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo". Al momento diversi gruppi internazionali stanno definendo quesiti, coerenti con nuova classificazione, da utilizzare nelle indagini di popolazione.*
- **Handicap**: *Svantaggio sociale che deriva da menomazione o disabilità, tale da limitare o impedire la possibilità di ricoprire nella società un ruolo considerato "normale" in base all'età e al sesso della persona, oltre che ai fattori culturali e sociali. Tale definizione corrisponde a quella fornita* ***dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1980 con l'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.***

[6] http://dati.disabilitaincifre.it/dawinciMD.jsp
[7] Descrizione del portale "Disabilità in cifre", cfr. Nota 1.

Tra le rilevazioni inerenti al tema disabilità, citiamo in particolare:

Tabella 3. Principali definizioni di disabilità promosse da ISTAT

Rilevazione	Definizione proposta:	Punti di attenzione
Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi (2015)	*Si definiscono persone con limitazioni funzionali gravi coloro che hanno il massimo grado di difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle funzioni essenziali della vita quotidiana (3,086 milioni di persone);* *Le persone con limitazioni funzionali lievi sono quelle che presentano un livello di difficoltà immediatamente inferiore al massimo in almeno una delle funzioni sopra indicate. Sono incluse nella popolazione di riferimento anche le persone che, pur non avendo limitazioni funzionali, hanno dichiarato di avere malattie croniche gravi, in base all'ipotesi che la loro presenza indichi peggiori condizioni di salute e un impatto negativo sulla qualità della vita. Infine nel collettivo sono incluse le persone con invalidità permanenti di tipo motorio, sensoriale (cecità, sordomutismo[8] e sordità), per insufficienza mentale e malattia mentale o disturbi del comportamento (10.091 milioni).*	**Definizione in linea con INPS per IDA.** **Sono incluse invalidità sensoriali.**
L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado (2018)	*Il collettivo degli alunni è costituito dagli studenti che, in base alla diagnosi funzionale redatta dalla ASL, hanno la necessità di essere supportati nella didattica da un insegnante per il sostegno. Non rientrano nel collettivo oggetto di analisi gli alunni che, pur avendo una limitazione, una menomazione o un problema di salute, non hanno necessità di un sostegno.*	**Gli alunni che non necessitano di sostegno non sono inclusi nel campione.**
I presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari (2018)	*Persone con disabilità: persone di età compresa tra i 18 e i 64 anni con disabilità fisica, psichica, sensoriale o plurima.*	**Viene considerata unicamente la disabilità adulta[9].**
L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Anno scolastico 2018-2019 (2020)	*Per la parte campionaria il collettivo di riferimento degli alunni è costituito dagli studenti che in base alla diagnosi funzionale redatta dalla ASL hanno la necessità di essere supportati nella didattica da un insegnante per il sostegno. Non rientrano nel collettivo oggetto di analisi gli alunni che, pur avendo una limitazione, una menomazione o un problema di salute, non hanno necessità di un sostegno.*	**La disabilità considerata è legata a diagnosi funzionale ASL e alla necessità di un sostegno.**

In sintesi per l'ISTAT:

- ⇨ **È esplicito l'orientamento verso Convenzione ONU e metodo ICF;**
- ⇨ **La definizione di disabilità nelle reportistiche è condizionata dalla disponibilità di dati e fonti;**
- ⇨ **È in atto uno sforzo ricompositivo per fornire una panoramica integrata dello stato dell'arte in tema disabilità.**

5. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali

Negli ultimi anni il Ministero del lavoro e delle politiche sociali ha orientato le sue azioni per promuovere (per lo meno a livello di indirizzo delle politiche) un cambiamento della visione della disabilità che va nella direzione citata in questo capitolo.

Diversi sono stati i tentativi di orientare le politiche nazionali verso una profonda assunzione dei principi proposti dalla Convenzione ONU e promuovere anche una diversa impostazione delle politiche, ne citiamo due particolarmente significativi.

Tabella 4. Definizioni emergenti dall'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità (Note metodologiche)

Contenuto del testo	Stralcio del testo	Parole chiave, sintesi dei principali elementi
Si propone un cambio radicale di visione politica	*In termini di visione generale della disabilità si passa dall'incapacità come problema individuale alla discriminazione prodotta dalla società; dalla condizione di cittadini invisibili a quella di persone titolari di diritti umani; dal*	**Da individuo isolato a società**

[8] Attualmente, il concetto di sordomutismo è superato dalla normativa italiana.
[9] Ad ogni modo, nella ricerca ISTAT i dati sull'utenza includono anche i minori con disabilità e disturbi mentali dell'età evolutiva, oltre agli anziani non autosufficienti.

	riferimento esclusivo a politiche dell'assistenza e della sanità alle politiche inclusive e di "mainstreaming" estese a tutti i settori della vita politica; da persone oggetto di decisioni prese da altri a soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita.	**Da politiche per settori a politiche per la "vita"**
Prospettiva evolutiva e dinamica	*La disabilità è una condizione in evoluzione, la descrive come una relazione sociale tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società ne tiene conto e al tempo stesso come una "condizione ordinaria" che ogni essere umano può vivere nel corso della propria esistenza.*	**Evoluzione e variazione dei bisogni nei diversi momenti e contesti della vita**
Riconosce la difficoltà di individuare il target disabilità	*In questo senso il lavoro di monitoraggio di fatto è la prima importante occasione di "ripensare il target" dell'intero sistema statistico nazionale sulla disabilità e del sistema di welfare socio-sanitario, ovvero l'obiettivo delle politiche pubbliche nel loro insieme, partendo dal superamento del welfare risarcitorio richiamato nel Libro Bianco.*	**Definire un target di intervento è auspicabile ma complesso**
La classificazione ICF come unico riferimento	*L'unico modello concettuale e terminologia internazionalmente riconosciuta, di descrizione della condizione di disabilità e più in generale del funzionamento umano è la "Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute- ICF " che deve diventare anche il riferimento per il lavoro dell'Osservatorio*	**ICF**

Tabella 5. Definizioni emergenti dalla proposta di II programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità[10]

Contenuto del testo	Stralcio del testo	Parole chiave, sintesi dei principali elementi
Nel delineare la visione politica strategica richiama la Convenzione ONU	*Visione della condizione di disabilità basata sul rispetto dei diritti umani, tesa a valorizzare le diversità umane – di genere, di orientamento sessuale, di cultura, di lingua, di condizione psico-fisica e così via – e a considerare la condizione di disabilità non come derivante da qualità soggettive delle persone, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso ed il godimento di diritti, beni e servizi.*	**Convenzione ONU e diritti**
Identifica per le azioni proposte dei destinatari finali, proponendo così dei veri e propri target per le linee di intervento	*Destinatari finali: sono i soggetti (persone, imprese o organismi) che usufruiscono della realizzazione delle azioni, cioè delle singole attività nelle quali si sviluppa un intervento/progetto. I destinatari possono essere anche indiretti, in particolare nel caso delle azioni di accompagnamento e di rafforzamento dei sistemi (ad esempio gli utenti dei servizi all'impiego, gli utenti dei servizi sociosanitari, i lavoratori delle imprese interessate, ecc.).*	**Necessità di caratterizzare profili per servizi e progetti**
Pone il tema della certificazione (quindi definizione) della disabilità	*Il Programma d'Azione si apre rilanciando il tema di una riforma ampia e strutturale dell'attuale sistema di certificazione della condizione di disabilità, sistema che già il precedente Programma aveva ampiamente descritto come obsoleto, complesso, generatore di possibili diseguaglianze, in ogni caso lontano dallo spirito e dalla lettera della Convenzione ONU. Il Programma d'Azione chiede una legge delega che affronti la tematica in modo globale, superi le norme sull'invalidità civile e la condizione di handicap e ponga le basi per una sinergia tra le responsabilità di riconoscimento della disabilità, che resterebbero a livello nazionale, e l'azione valutativa specifica delle Regioni. A queste ultime e alle loro articolazioni operative sarebbe con maggior chiarezza affidato il ruolo di accompagnare le Persone con Disabilità nello sviluppo e articolazione di un "progetto personalizzato" di intervento con la ricomposizione di tutti i sostegni necessari all'inclusione sociale e all'esercizio dei diritti.*	**Come certificare la disabilità** **Introdurre visione globale della persona** **Superare criteri per prestazioni**

A questi elementi si aggiunge la definizione di disabilità gravissima contenuta nel Decreto ministeriale di riparto del Fondo Non Autosufficienza per il 2016[11], Allegati 1 e 2, che predispongono una scheda per la valutazione della stessa basata su:

- Glasgow Come Scale (art. 3 c. 2a);
- Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) estesa (art. 3 c. 2c);
- ASIA Impairment Scale (art. 3 c. 2d);
- Bilancio muscolare complessivo alla scala Medical Research Council (MRC) (art. 3 c. 2e);
- Scala di Hoehn e Yahr (art. 3 c. 2e);

[10] Proposta di ii programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 3, co. 5, della legge 3 marzo 2009, n. 18.
[11] Decreto Ministeriale 26 settembre 2016, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 30 novembre 2016, n. 280.

Oltre a quanto identificato dall'art. 3, l'Allegato 2 stabilisce che "*le persone con disabilità gravissima, in condizioni di dipendenza vitale […] sono individuate mediante la valutazione del livello di compromissione della funzionalità, indipendentemente dal tipo di patologia e/o menomazione, attraverso la rilevazione dei seguenti domini: motricità; stato di coscienza; respirazione; nutrizione.*"

In aggiunta, il comma 3 dello stesso articolo specifica che "*Si intendono in condizioni di dipendenza vitale le persone che hanno compromissioni di cui al comma 3 del presente Allegato in almeno uno dei domini di cui alle lettere a) e b) del comma 1 ed in almeno uno dei domini di cui alle lettere c) e d) del medesimo comma 1*."

Le definizioni del Decreto di riparto fanno riferimento ad un ambito applicativo strettamente operativo, discostandosi dai documenti più strategici segnalati in precedenza. Si ritiene tuttavia che siano funzionali alla comprensione della visione del Ministero rispetto al tema della disabilità gravissima.

È importante però ricordare che il riparto del Fondo Non Autosufficienza e le indicazioni ivi contenute vengono aggiornate di anno in anno e possono subire variazioni. Inoltre, ogni singola Regione è chiamata a recepire le indicazioni nazionali tramite proprie modalità di implementazione, aggiungendo quindi un ulteriore grado di diversificazione e variabilità. I destinatari, e di conseguenza la visione di (gravissima) disabilità promossa, sono rimasti tuttavia negli anni coerente con quanto presentato nel 2016 (anche nel Decreto di riparto 2018 ad esempio si rimanda ad articolo del decreto di riparto 2016).

In sintesi a livello ministeriale:

- ⇨ **È chiara la necessità di ri-orientare le politiche verso una diversa concezione di disabilità,**
- ⇨ **È esplicito l'orientamento verso Convenzione ONU e metodo ICF,**
- ⇨ **È promossa una visione che sia dinamica e il più possibile flessibile,**
- ⇨ **È chiara la necessità di superare la frammentazione nella definizione di criteri e target per prestazioni,**
- ⇨ **Esiste una definizione strutturata di disabilità gravissima e condizione di dipendenza vitale.**

6. Le definizioni normative utilizzate dall'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS)

Il contesto italiano è caratterizzato dalla compresenza di molteplici attori istituzionali nella gestione della risposta ai bisogni delle persone con disabilità, dove un ruolo centrale è svolto da INPS attraverso l'attività di accertamento e verifica degli stati invalidanti, della disabilità e dell'handicap, oltre alla concessione – laddove previsto – delle relative provvidenze economiche. Per questo motivo, si è deciso di includere nello studio le definizioni normative cui fa riferimento INPS, nell'ottica di comprendere la platea di destinatari cui si rivolge e che deriva dall'applicazione delle leggi di riferimento.

Il criterio utilizzato nella selezione delle prestazioni da considerare nell'analisi qui presentata è stato quello di **rilevare tutti gli interventi rivolti ai disabili civili** (siano essi invalidi civili, sordi civili oppure ciechi civili) così da mantenere una visione il più possibile completa dello stato attuale delle provvidenze. Si è deciso di includere non solo la definizione adottata, bensì anche i requisiti di accesso alle prestazioni in modo da avere un primo sentore di quali siano i criteri guida nell'individuazione di chi, oltre agli enunciati legislativi, viene considerato idoneo a beneficare degli interventi. Alcuni punti di attenzione ricorrenti rilevati sono eventuali requisiti di età, capacità lavorative e reddito per l'accesso alle provvidenze.

- **Con riferimento alle prestazioni per gli invalidi civili:**

Il punto di partenza per la lettura delle tabelle che seguono è la definizione *ex lege* 118/1971 di invalido civile:

"Si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazione congenita e/o acquisita (comprendenti) gli esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo, o se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età."

Tabella 6. Definizioni promosse rispetto alle prestazioni per invalidi civili

Prestazione	Destinatari	Criteri di accesso così come descritti da INPS	Punti di attenzione
Pensione di invalidità	Riferimento ad Articolo 12 della Legge 30 marzo 1971, n. 118: "Mutilati ed invalidi civili di età superiore agli anni 18, nei cui confronti, in sede di visita medico-sanitaria, sia accertata una totale inabilità lavorativa."	• Età compresa fra i 18 e i 66 anni e 7 mesi; • Essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo; • Avere il riconoscimento di un'invalidità pari al 100%; • Disporre di un reddito annuo personale non superiore a euro 16.664,36	**Focus su disabilità in età adulta** **Legata a criteri reddituali** **La disabilità è definita in termini di capacità al lavoro**
Indennità mensile di frequenza	Riferimento alla legge 11 ottobre 1990, n. 289: "mutilati ed invalidi civili minori di anni 18, cui siano state riconosciute dalle commissioni mediche periferiche per le pensioni di guerra e di invalidità civile difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età, nonché ai minori ipoacusici che presentino una perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze di 500, 1.000, 2.000 hertz."	• Fino ai diciotto anni di età; • Essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo; • Essere stati riconosciuti "minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età" (L. 289/90) o "minore con perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore"; • Frequenza ad un centro di riabilitazione, a centri di formazione professionale, a centri occupazionali o a scuole di ogni grado e ordine; • Non disporre di un reddito annuo personale superiore a Euro 4.853,29.	**Erogata solo ai minori** **Legato a criteri reddituali**
Assegno mensile di assistenza per invalidi con ridotta capacità lavorativa in stato di bisogno economico	Riferimento ad articolo 13 della Legge 30 marzo 1971: "**invalidi civili** di età compresa fra il diciottesimo e il sessantaquattresimo anno nei cui confronti sia accertata una riduzione della capacità lavorativa, nella misura pari o superiore al 74 per cento."	• Età compresa fra i 18 e i 65 anni di età (in Provincia di Bolzano questa provvidenza è concessa anche ai minori in alternativa all'indennità di frequenza); • Essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo; • Avere il riconoscimento di un'invalidità dal 74% al 99%; • disporre di un reddito annuo personale non superiore a Euro 4.853,29; • Non svolgere attività lavorativa (condizione non richiesta in Provincia Autonoma di Bolzano); • l'iscrizione alle liste di collocamento è possibile anche se l'attività lavorativa è minima e non comporta il superamento di un reddito personale annuo pari a 7500 euro, per lavoro dipendente, o 4500 euro per lavoro autonomo (salvo maggiorazioni regionali). Tuttavia, nel caso di superamento del limite di reddito previsto per l'assegno, pur in presenza di iscrizione alle liste di collocamento, non si ha diritto all'assegno. • L'assegno viene concesso, in assenza di iscrizione alle liste di collocamento, nel caso l'interessato sia stato dichiarato non collocabile al lavoro, oppure dimostri la frequenza scolastica.	**Focus su disabilità in età adulta** **Legata a criteri reddituali** **La disabilità è definita in termini di capacità al lavoro**
Indennità di accompagnamento	Riferimento alla legge 11 febbraio 1980, n. 18: "Mutilati ed invalidi civili totalmente inabili per affezioni fisiche o psichiche di cui agli articoli 2 e 12 della legge 30 marzo 1971, n. 118, nei cui confronti le apposite commissioni sanitarie, previste dall'art. 7 e seguenti della legge citata, abbiano accertato che si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto	• Invalidità al 100% per malattie fisiche e psichiche. • Impossibilità e incapacità alla deambulazione • Non essere in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, o non essere in grado di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore • Essere cittadini italiani, oppure, stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza, cittadini extracomunitari con permesso di soggiorno da almeno 1 anno. • Avere residenza stabile e abituale in Italia.	**Non vi sono limitazioni legate all'età** **Non sono presenti vincoli reddituali** **Non sono specificati i criteri per definire l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita**

	permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognano di un'assistenza continua."	• Non essere ricoverato in istituto con pagamento della retta a carico dello Stato (o di Ente pubblico)	**Esistono criteri aggiuntivi all'inabilità, quali la non deambulazione e l'incapacità di compiere gli atti quotidiani** **Cumulabile con altre prestazioni, secondo criteri definiti**
Legge 5 febbraio 1992, n. 104	Rivolto alle persone handicappate. "È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici."	• Essere lavoratori dipendenti (anche se con rapporto di lavoro part time) e assicurati per le prestazioni economiche di maternità presso l'Inps; • La persona che chiede o per la quale si chiedono i permessi sia in situazione di disabilità grave ai sensi dell'art. 3 comma 3 della legge 104/92 riconosciuta dall'apposita Commissione Medica Integrata ASL/INPS (art. 4, comma 1 L. 104/92); • Mancanza di ricovero a tempo pieno della persona in situazione di disabilità grave; • Per ricovero a tempo pieno si intende quello, per le intere ventiquattro ore, presso strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurano assistenza sanitaria continuativa (circ. 155/2010).	**Non vi sono limiti espliciti legati all'età** **I destinatari sono lavoratori con disabilità, oppure assistiti con disabilità da parte di un lavoratore** **Non sono presenti vincoli reddituali** **Non è presente un riferimento alle capacità lavorative**

- **Con riferimento alle prestazioni per i ciechi civili**[12]

Tabella 7. Definizioni promosse con riferimento alle prestazioni per i ciechi civili

Prestazione	Destinatari	Criteri di accesso così come descritti da INPS	Punti di attenzione
Indennità di accompagnamento	Riferimento alla legge 382/1970 art.11. Spetta ai cechi assoluti, "con residuo visivo pari a 0 anche in caso di correzione. Per cecità assoluta si intende la totale mancanza della vista o la mera percezione dell'ombra o della luce.	• L'indennità è concessa ai ciechi civili assoluti a qualunque età; • È compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa; • Spetta, in misura ridotta, anche se l'invalido è ricoverato in istituto pubblico che provvede al suo sostentamento; • è cumulabile con l'indennità di accompagnamento quale invalido civile totale o sordomuto (a condizione che dette provvidenze siano state riconosciute per minorazioni diverse); • cittadinanza e residenza sul territorio nazionale.	**Non vi sono limitazioni legate all'età** **Non sono presenti limiti legati alle capacità lavorative** **Non sono presenti vincoli reddituali** **Cumulabile con altre prestazioni, secondo criteri definiti**
Pensione di inabilità	Riferimento alla legge 382/1970 art.11. Spetta ai cechi assoluti, "con residuo visivo pari a 0 anche in caso di correzione. Per cecità assoluta si intende la totale mancanza della vista o la mera percezione dell'ombra o della luce".	• La pensione è concessa ai ciechi assoluti dal 18° anno di età in poi; • spetta in misura intera se l'invalido non supera determinati limiti di reddito personali; • spetta anche se l'invalido è ricoverato in istituto pubblico che provvede al suo sostentamento; • cittadinanza italiana e residenza sul territorio nazionale.	**Erogata unicamente a ciechi assoluti adulti** **Sono presenti vincoli reddituali**
Pensione	Riferimento alla legge 382/1970 - legge 33/1980, art. 14 septies. Spetta ai cechi ventesimisti, "con residuo visivo non	• La pensione è concessa ai ciechi parziali a qualunque età; • Spetta in misura intera se l'invalido non supera determinati limiti di reddito personali;	**Non vi sono limitazioni legate all'età** **Sono presenti vincoli reddituali**

[12] È escluso dalla rilevazione l'Assegno vitalizio, concesso ai ciechi decimisti e abrogato nel 1988.

	superiore a un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione".	• Cittadinanza italiana e residenza sul territorio nazionale.	
Indennità speciale	Riferimento alla legge 382/1970 art.11. Spetta ai cechi ventesimisti, "con residuo visivo non superiore a un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione".	• La pensione è concessa ai ciechi parziali a qualunque età; • Cittadinanza e residenza sul territorio nazionale.	**Non vi sono limitazioni legate all'età** **Sono presenti vincoli reddituali**

- **Con riferimento alle prestazioni per i sordi civili**

Tabella 8. Definizioni promosse con riferimento alle prestazioni per i sordi civili

Prestazione	Destinatari	Criteri di accesso così come descritti da INPS	Punti di attenzione
Pensione sordi non reversibile	Riferimento alla Legge 26 maggio 1970, n. 381 "Sono considerati sordi i minorati sensoriali dell'udito affetti da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva (fino a 12 anni) che abbia impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da cause di guerra, di lavoro o di servizio." "Si considera causa impeditiva del normale apprendimento del linguaggio parlato l' ipoacusia (pari o superiore a 75 decibel di HTL di media tra le frequenze 500, 1000, 2000 Hz nell'orecchio migliore) che renda o abbia reso difficoltoso tale normale apprendimento."	• Età compresa tra i 18 e i 65 anni (65 anni e tre mesi a decorrere dal 1° gennaio 2013); • Riconoscimento della sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva (fino a 12 anni) con ipoacusia (pari o superiore a 75 decibel di HTL di media tra le frequenze 500, 1000, 2000 Hz nell'orecchio migliore) che renda o abbia reso difficoltoso il normale apprendimento del linguaggio parlato; • Stato di bisogno economico; • Cittadinanza italiana; • Per i cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del Comune di residenza; • Per i cittadini extracomunitari: titolarità del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo (ex carta di soggiorno); • Residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.	**Limitato all'età adulta** **Legato a criteri reddituali** **Al compimento del 65° anno di età (65 anni e tre mesi a decorrere dal 1° gennaio 2013) la pensione diventa assegno sociale sostitutivo**
Indennità mensile di frequenza	Riferimento alla legge 11 ottobre 1990, n. 289: "mutilati ed invalidi civili minori di anni 18, cui siano state riconosciute dalle commissioni mediche periferiche per le pensioni di guerra e di invalidità civile difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età, nonché ai minori ipoacusici che presentino una perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze di 500, 1.000, 2.000 hertz."	• Fino ai diciotto anni di età; • Essere cittadino italiano o UE residente in Italia, o essere cittadino extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo; • Essere stati riconosciuti "minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell'età" (L. 289/90) o "minore con perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore"; • Frequenza ad un centro di riabilitazione, a centri di formazione professionale, a centri occupazionali o a scuole di ogni grado e ordine; • Non disporre di un reddito annuo personale superiore a Euro 4.853,29.	**Erogata solo ai minori** **Legato a criteri reddituali**
Indennità di comunicazione	Riferimento a legge 21 novembre 1988, n. 508; Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992. Sono considerati sordi i minorati sensoriali dell'udito affetti da sordità congenita o acquisita durante l'età evolutiva (fino a 12 anni) che abbia impedito il normale apprendimento del linguaggio parlato, purché la sordità non	• Per età non superiore a 12 anni, riconoscimento di ipoacusia pari o superiore a 60 decibel HTL di media tra le frequenze 500, 1000, 2000 Hz nell'orecchio migliore; • Per età superiore a 12 anni, riconoscimento di ipoacusia pari o superiore a 75 decibel HTL e dimostrazione dell'insorgenza dell'ipoacusia prima del compimento del dodicesimo anno;	**I criteri di concessione cambiano a seconda che il richiedente abbia più o meno di 12 anni** **Indipendente dalla condizione reddituale**

	sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da cause di guerra, di lavoro o di servizio. Si considera causa impeditiva del normale apprendimento del linguaggio parlato l'ipoacusia (pari o superiore a 75 decibel di HTL di media tra le frequenze 500, 1000, 2000 Hz nell'orecchio migliore) che renda o abbia reso difficoltoso tale normale apprendimento.	• Spetta al solo titolo della minorazione indipendentemente dall'età e dal reddito; • Cittadinanza italiana; • Per i cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del Comune di residenza; • Per i cittadini extracomunitari: titolarità del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo (ex carta di soggiorno); • Residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.	

Alcuni elementi che caratterizzano il posizionamento dell'INPS:

- ⇨ **L'adozione di una definizione basata su parametri medici;**
- ⇨ **Forte variabilità tra i destinatari a parità di bisogno, legata a modalità di definizione dei requisiti;**
- ⇨ **Non presenta una visione unitaria sul fenomeno, ma propone criteri riferiti alle singole prestazioni.**

7. La visione nell'SSN e del Ministero della Salute

Troviamo elementi sulla visione della disabilità nell'SSN e del Ministero della Salute in due principali atti costitutivi dell'SSN:

- La definizione data circa la rete dei servizi sociosanitari,
- I contenuti dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza).

Chiaramente troviamo nella visione dell'SSN dei riferimenti prettamente medici, di stampo sanitario, che si discostano notevolmente da Convenzione ONU[13].

Tabella 9. Definizioni presentate con riferimento alla rete dei servizi sociosanitari

Contenuto del testo	Stralcio del testo	Parole chiave, sintesi dei principali elementi
Disabilità intesa come limitazione delle abilità	*Disabilità e non autosufficienza sono le definizioni più comuni per indicare la condizione delle persone che presentano gravi difficoltà a interagire con il proprio ambiente a causa della perdita permanente, totale o parziale, delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive o relazionali necessarie a svolgere le azioni essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto di altri.*	**Limitazioni funzionali**
Elencazione dei servizi	1. *Prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative: a persone disabili che necessitano di riabilitazione intensiva (3 ore/die) o estensiva (almeno 1 ora/die), nonché trattamenti di mantenimento per soggetti con problemi ad alta intensità assistenziale, inclusi i soggetti a responsività minimale a minori affetti da disturbi comportamentali o da patologie di interesse neuropsichiatrico* 2. *Prestazioni terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative di mantenimento: congiuntamente a prestazioni tutelari per disabili gravi in regime residenziale congiuntamente a prestazioni tutelari per disabili privi di sostegno familiare* 3. *Le strutture semiresidenziali offrono prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e socioriabilitative per disabili gravi.*	**Riabilitazione**

Tabella 10. Definizioni presentate con riferimento all'aggiornamento dei nuovi LEA[14]

Contenuto del testo	Stralcio del testo	Parole chiave, sintesi dei principali elementi
Focus su riabilitazione e limitazioni funzionali	*<u>Ad esempio art 17</u>: 1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone di cui all'art. 18 le prestazioni sanitarie che comportano l'erogazione di protesi, ortesi ed ausili tecnologici nell'ambito di un piano riabilitativo-assistenziale volto alla prevenzione, alla correzione o alla compensazione di menomazioni o disabilità*	**Riabilitazione** **Menomazione** **Ausili**

[13] Questo tema è già stato commentato da FISH che si è espressa pubblicamente in diverse occasioni, ad esempio a commento dell'aggiornamento dei LEA: "Audizione 23 novembre 2016 XII Commissione Affari sociali – Camera dei Deputati. Memoria della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap".

[14] DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15, definisce i nuovi LEA e sostituisce integralmente il DPCM 29 novembre 2001.

	funzionali conseguenti a patologie o lesioni, al potenziamento delle abilità residue, nonché alla promozione dell'autonomia dell'assistito.	
Definizione disabilità proposta limitatamente a assistenza protesica	*Art. 18* *1. Hanno diritto alle prestazioni di assistenza protesica che comportano l'erogazione dei dispositivi contenuti nell'allegato 5 al presente decreto gli assistiti di seguito indicati, in connessione alle menomazioni e disabilità specificate: (…)* *c) le persone di cui alla lettera a) affette da gravissime patologie evolutive o degenerative che hanno determinato menomazioni permanenti insorte in epoca successiva al riconoscimento dell'invalidità, in relazione alle medesime menomazioni, accertate dal medico specialista;* *d) le persone che hanno presentato istanza di riconoscimento dell'invalidità cui siano state accertate dalle competenti commissioni mediche, menomazioni (…)*	**Ausili e protesi**
Focus su trattamenti medici e terapeutici	*Art. 27 Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità* *1. Nell'ambito dell'assistenza distrettuale e territoriale ad accesso diretto, il Servizio sanitario nazionale garantisce alle persone con disabilità complesse, la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata, che include le prestazioni, anche domiciliari, mediche specialistiche, diagnostiche e terapeutiche, psicologiche e psicoterapeutiche, e riabilitative, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate evidenze scientifiche, (…)*	**Terapia**

Alcuni elementi che caratterizzano il posizionamento dell'SSN:

- ⇨ **L'adozione di una definizione basata su parametri medici**
- ⇨ **L'individuazione di servizi isolati che non parlano di presa in carico e progetti di vita**
- ⇨ **La focalizzazione su limitazioni funzionali**
- ⇨ **L'assenza nei riferimenti normativi di attenzione alle disabilità di natura sensoriale e alle esigenze delle persone con disabilita intellettiva e/o relazionale**

8. La prospettiva nazionale: quale visione emerge dai principali attori istituzionali coinvolti rispetto al tema disabilità?

I quattro soggetti istituzionali indagati propongono visioni molto diversi rispetto al tema della disabilità, di una possibile definizione di questa e, più in generale, degli indirizzi forniti agli altri livelli di governo.

Tabella 11. Sintesi delle analisi svolte sulle istituzioni nazionali

Enti	Ruolo "giocato" nel sistema	Prospettiva promossa sulla disabilità	In sintesi:
ISTAT	- "Voce ufficiale" del sistema paese, fornisce dati e rilevazioni anche relativamente alla disabilità	**Disabilità legata a limitazioni funzionali: le persone con limitazioni funzionali gravi sono coloro che hanno il massimo grado di difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle funzioni essenziali della vita quotidiana.**	⇨ È esplicito l'orientamento verso Convenzione ONU e metodo ICF, ⇨ La definizione di disabilità nelle reportistiche è condizionata dalla disponibilità di dati e fonti, ⇨ È in atto uno sforzo ricompositivo per fornire una panoramica integrata dello stato dell'arte in tema disabilità.
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali	- Definisce le linee guida di azione politica sulla Disabilità - Promotore di innovazioni e riflessioni sul sistema - In misura residua anche erogatore di prestazioni e di alcune fonti di finanziamento	**Disabilità non come condizione fisica o psichica ma come elemento portatore di diritti, diversità e specifiche modalità di relazione nella società e rispetto a diritti, beni e servizi**	⇨ È chiara la necessità di ri-orientare le politiche verso una diversa concezione di disabilità, ⇨ È esplicito l'orientamento verso Convenzione ONU e metodo ICF, ⇨ È promossa una visione che sia dinamica e il più possibile flessibile, ⇨ È chiara la necessità di superare la frammentazione nella definizione di criteri e target per prestazioni, ⇨ Esiste una definizione strutturata di disabilità gravissima e condizione di dipendenza vitale.
INPS	- Principale erogatore di prestazioni assistenziali - Ente da cui dipende certificazione di invalidità considerata come elemento fondamentale per l'accesso a numerosi servizi / prestazioni	**Disabilità come condizione che modifica le capacità lavorative, diversi criteri e modalità di valutazione della stessa**	⇨ Adozione di una definizione basata su parametri medici, ⇨ Forte variabilità tra i destinatari a parità di bisogno, legata a modalità di definizione dei requisiti, ⇨ Propone criteri riferiti alle singole prestazioni.

Ministero della Salute – SSN	- Definisce le prestazioni sanitarie dedicate alle persone disabili	**Disabilità legata a limitazioni funzionali: gravi difficoltà a interagire con il proprio ambiente a causa della perdita permanente, totale o parziale, delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive o relazionali**	⇨ L'adozione di una definizione basata su parametri medici, ⇨ L'individuazione di servizi isolati che non parlano di presa in carico e progetti di vita, ⇨ La focalizzazione su limitazioni funzionali ⇨ L'assenza di attenzione alle disabilità di natura sensoriale e alle esigenze delle persone con disabilita intellettiva e/o relazionale.

Sia ISTAT che INPS sono orientate a fornire una definizione molto "operativa" della condizione di disabilità, focalizzandosi sull'indicare criteri specifici e precisi per l'identificazione della condizione. Sebbene questo sia conseguenza del loro ruolo nel sistema e della loro mission istituzionale (rappresentare il fenomeno e identificare i beneficiari di prestazioni) si riscontra in particolare in ISTAT come la focalizzazione sia principalmente sul concetto di limitazione con una connotazione di natura fisica o sensoriale. Il riferimento a tematiche di afferenza psico-cognitiva o comportamentale è molto debole, così come quello a qualsiasi altra condizione che non attenga strettamente alla sfera fisica. ISTAT stesso riconosce che lo strumento di rilevazione adottato "consente solo in modo parziale di cogliere le limitazioni funzionali connesse a patologie psichiatriche e a insufficienze mentali".

9. Prospettive regionali: Liguria, Lombardia, Puglia, Piemonte. La visione strategica e politica

L'analisi del livello regionale si basa su quattro Regioni ovvero Liguria, Lombardia, Puglia, Piemonte. Facendo seguito a quanto già esposto sopra, l'analisi regionale prende avvio dall'interrogativo circa la visione politica e strategica che queste Regioni hanno della disabilità. Questo aiuta a posizionare e comprendere le politiche, i servizi e le risorse a favore della disabilità che si analizzeranno successivamente, in quanto forniscono il framework interpretativo di riferimento.

- **Regione Liguria:**

Definizioni di Disabilità adottate dai principali documenti programmatori e istitutivi dei servizi sociosanitari e sociali della Regione Liguria.

Tabella 12. La vision di policy promossa da Regione Liguria

La visione strategica: Regione Liguria		
Riferimento normativo	**Definizione di disabilità**	**Keywords**
DGR Sistema integrato sociosanitario per la disabilità DGR 446 / 2015	*Vista la Programmazione di azione biennale per la promozione del diritto e l'integrazione delle persone con disabilità ai sensi dell'Art. 5, co. 3, della Legge 3 marzo 2009, n. 18 la quale ha inteso fornire un sistema integrato di proposte che pongono al centro dell'attenzione le persone con disabilità e la loro piena ed effettiva partecipazione alla società, recuperando ed implementando i contenuti ed i caratteri di innovazione culturale propri della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU che definisce la condizione di disabilità come "il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"*	**Richiamo a Convenzione ONU**
	Considerato altresì che lo stesso Patto per la Salute prevede la revisione dei LEA (livelli essenziali di assistenza) al fine di renderli più dettagliati ed omogenei e che il gruppo di lavoro incaricato dal Ministero ha concluso il proprio mandato a dicembre 2014 proponendo, tra le altre cose, una più ampia articolazione dei trattamenti sanitari riabilitativi, socioriabilitativi e di mantenimento, introducendo anche la fattispecie di interventi intensivi di cura e mantenimento funzionale ad elevato impegno sanitario alle persone con patologie non acute che, presentando alto livello di complessità, instabilità clinica, sintomi di difficile controllo, necessità di supporto alle funzioni vitali e/o gravissima disabilità richiedono continuità assistenziale con pronta disponibilità medica e presenza infermieristica sulle 24 ore, posti a carico sistema sanitario per tempi regolamentati sulla base della valutazione multidimensionale	**Riferimento ad attività di riabilitazione e assistenza sanitaria da LEA**
	Dato atto altresì che il Piano Sociale Integrato Regionale 2013-2015 al capitolo Politiche per la Non Autosufficienza all'azione 11.d "Differenziazione dell'offerta nella filiera dei servizi per la disabilità" che stabilisce i seguenti obiettivi: *-Utilizzare una definizione univoca e condivisa sui concetti di: disabilità, handicap, invalidità civile, non autosufficienza, interventi socio-riabilitativi, piano individualizzato di assistenza (PIA), piano di riabilitazione individualizzato (PRI), trattamento intensivo, estensivo, di mantenimento a partire dal Programma d'Azione per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità e dalla Convenzione ONU delle persone disabili;* *(…)* *-Valorizzare, responsabilizzare e promuovere l'empowerment delle famiglie nel concorso alla realizzazione degli interventi e garantirne il contestuale supporto laddove necessario* *-Promuovere l'inclusione sociale e sviluppare l'applicazione della Convenzione ONU delle persone disabili e del relativo Piano di Azione sul territorio regionale.*	**Richiamo ad una necessità di avere visione olistica della persona**

	Considerato pertanto di innovare il sistema di welfare per le persone disabili secondo una filiera articolata nei seguenti segmenti, strettamente interconnessi tra loro in modo da consentire, dove necessario, il passaggio flessibile da un segmento all'altro e organizzati in modo tale da non prefigurare percorsi rigidi bensì opportunità di accesso a qualunque segmento della filiera sulla base del bisogno e della fase di vita della persona.	**Articolazione della filiera e della presa in carico**
	Considerato utile avviare un processo ri-organizzativo nelle ASL per la costruzione della suddetta équipe distrettuale per la disabilità che ricomponga l'attuale frammentazione tra operatori dedicati ai disabili minorenni e a disabili adulti al fine di garantire maggiore unità di intenti secondo un'unica "mission", ottimizzare le risorse umane professionali e finanziarie attualmente in campo, migliorare la continuità assistenziale.	**Necessità di competenze multidisciplinari**
Piano Socio Sanitario Regionale per il triennio 2017/2019	*Relativamente all'impatto della disabilità ad oggi non risultano stime attendibili a causa della spesso impropria adozione dei concetti di disabilità, non autosufficienza e invalidità civile. Mentre, infatti, i primi due concetti si riferiscono a condizioni cliniche delle persone, il terzo sotto intende una classificazione amministrativa per la quale INPS rende periodicamente disponibili dati attendibili, ma che include, oltre alle prime due, anche molte altre condizioni (i.e. pazienti oncologici o con patologie croniche) che non sono necessariamente disabili o anziani non autosufficienti dal punto di vista funzionale bio-psico-sociale. Pertanto, la categoria dell'invalidità civile è omnicomprensiva e come tale non aiuta a delimitare e studiare il fenomeno delle persone anziane, adulte e minori con disabilità che necessitano di percorsi di presa in carico e accompagnamento di lungo periodo sulla base di un progetto di vita personalizzato.*	**Impossibilità di definire il concetto di disabilità a partire dai dati amministrativi**
	Si riscontrano oggi numerose necessità relative al fatto che l'attuale modello dei servizi è risalente a 15-20 anni fa e necessita di essere attualizzato in base alle trasformazioni intervenute sia sotto il profilo demografico, sia del fabbisogno assistenziale, con particolare riguardo alla LTC e ai servizi / interventi di prevenzione della fragilità.	**Idea di flessibilità dei servizi**

- **Regione Lombardia:**

Definizioni di Disabilità adottate dai principali documenti programmatori e istitutivi dei servizi sociosanitari e sociali della Regione Lombardia.

Tabella 13. La vision di policy promossa da Regione Lombardia

La visione strategica: Regione Lombardia		
Riferimento normativo	**Definizione di disabilità**	**Keywords**
Piano di Azione Regionale sulla Disabilità (PAR – D.G.R. n. 9/983 del 15/12/2010)	*Il Piano d'Azione Regionale muove dalla convinzione che ogni persona nel suo percorso di vita, in un contesto ambientale sfavorevole, può diventare una persona con disabilità. È quanto previsto anche dall'art. 1 della convenzione ONU del 2007: «per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri» (Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità). La disabilità non è quindi intesa come un fattore straordinario, ma come un dato relativamente diffuso, che chiama in causa la società nel suo complesso.*	**Richiamo a Convenzione ONU**
	In considerazione di tutto questo, si propone di introdurre l'utilizzo della ICF (International Classification of Functioining, Disability and Health) come linguaggio comune a tutti gli operatori della rete. […] Regione Lombardia intende dunque adottare come indicatore trasversale di efficacia dell'insieme delle sue azioni in favore delle persone con disabilità quanto proclamato dall'articolo 19 della Convenzione, che «riconosce il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone».	**Riferimento a OMS e a ICF**
	L'eccesso di frammentarietà colpisce anche l'amministrazione regionale, tanto che ad oggi non è possibile conoscere con certezza il numero delle persone con disabilità presenti in Lombardia e ottenere, quindi, migliori informazioni riguardo alle loro condizioni di vita e ai loro bisogni. Si è pertanto costretti a basarsi esclusivamente su stime: l'indagine ISTAT sulle condizioni di salute, relativa agli anni 2004-2005, calcola che le persone con disabilità con più di sei anni presenti in Lombardia siano 337.000, di cui 204.000 con più di 75 anni, 62.000 tra i 65 e 74 anni, 71.000 tra i 6 e 64 anni; gli studenti con disabilità risultano essere, nell'anno scolastico 2010/2011, 28.685; le persone con disabilità in carico a servizi socio-sanitari nel 2009 sono state 11.200. La disponibilità di informazioni approfondite, di carattere sia quantitativo che qualitativo, metterebbe Regione Lombardia nelle condizioni di fornire – in collaborazione con gli enti locali, le istituzioni e le diverse associazioni – risposte ancora più adeguate, capaci di intercettare il reale bisogno della persona e delle famiglie.	**Rilevanza della cultura del dato e approccio basato su stime**

	Ogni persona con una malattia e/o menomazione all'interno di un contesto sfavorevole è una persona con disabilità. Qualunque intervento regionale deve pertanto trasformare il contesto da sfavorevole a favorevole. *(Parlando di Case Manager) "Presa in carico diretta della persona e analisi dei suoi bisogni, competenze, status sociale, nella logica ICF (International Classification of Functioning, disability and health)".* *"Le strategie che Regione Lombardia mette in campo per accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia in tutti* *gli aspetti di vita sono quindi […] sviluppare e promuovere la conoscenza e l'applicazione dei principi dell'ICF […] in tutta la rete dei servizi. L'ICF rappresenta un cambiamento nella valutazione e nella definizione della persona con disabilità ponendo la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. Questo tipo di valutazione deve essere presa in considerazione dai diversi operatori di servizi alla persona in Regione Lombardia e soprattutto dal Case manager, in quanto l'ICF pone come centrale la qualità della vita di persone affette da certe patologie e permette di evidenziare come le persone vivono la loro condizione e come sia possibile migliorarla".*	**Rilevanza della figura del Case Manager e accezione olistica della disabilità**
Piano socio-sanitario regionale 2010-2014	*In relazione ai bisogni sanitari, socio sanitari, sociali ed educativi della famiglia nell'ambito della disabilità in generale, in considerazione pure dell'aumento del numero di richieste di intervento di persone con gravi disabilità acquisite in età adulta a seguito di traumi o di gravi patologie ad evoluzione degenerativa, si svilupperanno le seguenti azioni (…).*	**Manca una definizione precisa di disabilità**
Legge Regionale 29 giugno 2016, n. 15 Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai Titoli V e VIII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)	*La Regione, in armonia con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e conformemente alle vigenti disposizioni legislative nazionali e regionali, riconoscendo le peculiarità che le contraddistinguono, promuove condizioni di benessere e stabilisce le linee di azione in materia di prevenzione, assistenza, cura, riabilitazione e inclusione sociale delle persone affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa.*	**Richiamo a Convenzione ONU e principi UE**
	Le disposizioni di cui al presente capo hanno l'obiettivo di promuovere una cultura attenta alle persone affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa e di costruire una rete integrata del sistema dei servizi sanitari, sociosanitari, sociali ed educativi e di dare supporto alla famiglia, quale risorsa attiva nel percorso di cura e assistenza. Gli interventi sono rivolti a tutte le persone che, in ogni età della vita, sono affette da disturbi dello spettro autistico e della disabilità complessa, diagnosticati e valutati secondo i sistemi di classificazione e le metodologie più recenti, riconosciuti e validati dalla comunità scientifica internazionale, e alle famiglie che ne sostengono l'impegno di cura.	**Irrilevanza dell'età per disabilità complessa**

- **Regione Piemonte:**

Definizioni di Disabilità adottate dai principali documenti programmatori e istitutivi dei servizi sociosanitari e sociali della Regione Piemonte.

Tabella 14. La visione di policy promossa da Regione Piemonte

La visione strategica: Regione Piemonte		
Riferimento normativo	**Definizione di disabilità**	**Keywords**
Deliberazione della Giunta Regionale 23 dicembre 2003, n. 51 – 11389 D.P.C.M. 29 novembre 2001, Allegato 1, Punto 1.C. Applicazione Livelli Essenziali di Assistenza all'area dell'integrazione socio-sanitaria **ALLEGATO B: Tavolo congiunto REGIONE-TERRITORIO per l'applicazione dei L.E.A. sull'area socio-sanitaria. L'ARTICOLAZIONE DEI SERVIZI E DEGLI INTERVENTI SOCIO-SANITARI PER PERSONE CON DISABILITA'.**	*Alla luce dei più recenti indirizzi dell'O.M.S. si possono individuare, nell'ambito della vasta area della disabilità, le seguenti tipologie di situazioni invalidanti che necessitano di interventi sanitari e, nel contempo, a cui i servizi sanitari e socio-sanitari si trovano a dover rispondere in modo integrato con interventi appropriati:* - *Soggetti, minori e adulti, affetti da patologie croniche invalidanti, che determinano notevoli limitazioni della loro autonomia;* - *Colpiti da minorazione fisica;* - *Colpiti da minorazione di natura intellettiva e/o fisica, anche associata a disturbi del comportamento e relazionali non prevalenti, in genere non inseribili nel mondo del lavoro;* - *Minori con situazioni psicosociali anomale associate a sindromi e disturbi comportamentali ed emozionali (ICD 10), fatti salvi gli interventi di esclusiva competenza sanitaria.*	**Riferimento a OMS e a "cause" della condizione di disabilità**
	Si richiamano altresì i recenti orientamenti dell'O.M.S. in materia di disabilità in base ai quali "malattia e disabilità sono costrutti distinti che possono essere considerati indipendentemente"; inoltre "la menomazione fa parte di una condizione di salute, ma non indica necessariamente la presenza di una malattia".	**Differenza tra malattia e disabilità**
	Le situazioni di disabilità individuate nel decreto si riconducono alle seguenti tipologie: - *per **soggetti privi di sostegno familiare** si intendono tutti coloro il cui nucleo familiare si rivolge ai servizi socio-sanitari per una richiesta di ricovero e per i quali non sono più sufficienti gli interventi diurni e domiciliari;* - *per **soggetti in situazione di gravità** si intendono coloro che sono in possesso di una certificazione di gravità ai sensi dell'art.3 della L.104/92 ed i soggetti che, anche in possesso di un certo grado di autonomia, non sono inseribili nel mondo del lavoro in base alla certificazione rilasciata ai sensi della L.68/1999 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".*	**Specifica delle situazioni coerenti con rete sociosanitaria**
	La relativa risposta socio-sanitaria viene prevista nell'ambito del progetto definito in sede di U.V.H. Tenendo presente questi principi e quest'articolazione dei bisogni connessi all'area in questione, si individua un modello organizzativo che si prefigge l'obiettivo di rispondere in modo flessibile alla peculiarità ed alle diversificate potenzialità del soggetto disabile, prevedendo una rete di possibilità di intervento il più ampia possibile e, nel contempo, governabile da chi la deve gestire, programmare e controllare.	**Introduzione di unità di valutazione**
Piano sociosanitario regionale 2012-2015	*1.3.13 Pazienti ad alto grado di tutela* *Rilevare il numero preciso di persone con disabilità non è semplice: la definizione di disabilità non è universale, le disabilità mentali/cognitive sono più difficili da rilevare (a volte "resistenze e pregiudizi culturali" limitano l'accesso delle persone interessate e dei loro familiari ai servizi), stimare il numero di bambini disabili è complesso (soprattutto nella fascia di età prescolare il dato è di solito sottostimato) e, infine, le stime dei disabili istituzionalizzati presentano ancora problemi di qualità e confrontabilità importanti.*	**Parlano di condizione di non autosufficienza come conseguente della disabilità**
	La disabilità è un concetto in evoluzione e il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri. Il miglioramento delle condizioni familiari, sociali e urbanistiche può ridurre il grado di disabilità delle persone, soprattutto se associati a interventi di promozione, di prevenzione e di assistenza alle persone.	**Riferimento a aspetto olistico**
	4.3 Postacuzie e riabilitazione *Lo scopo dell'intervento riabilitativo è quello di "guadagnare salute", in un'ottica che vede la persona con disabilità e limitazione della partecipazione non più come "malato", ma come "persona avente diritti" (Conferenza di Madrid del 2002, Anno europeo della persona disabile). Pertanto, compito dell'intervento riabilitativo è quello di definire la "persona" applicando i parametri di menomazione, attività e partecipazione sociale elencati nella International Classification of Function (ICF) per poi realizzare tutti gli interventi sanitari necessari a far raggiungere alla persona stessa, nell'ottica del reale empowerment, le condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà ed al contesto.*	**Riferimento a ICF per riabilitazione**

- **Regione Puglia:**

Definizioni di Disabilità adottate dai principali documenti programmatori e istitutivi dei servizi sociosanitari e sociali della Regione Puglia.

Tabella 15. La vision di policy promossa da Regione Puglia

La visione strategica: Regione Puglia		
Riferimento normativo	**Definizione di disabilità**	**Keywords**
IV PIANO REGIONALE DELLE POLITICHE SOCIALI 2017-2020	*La politica regionale in materia di sostegno e tutela della non autosufficienza ha inteso raggiungere obiettivi di benessere sociale e sociosanitario delle persone in situazione di fragilità lungo le seguenti direttrici di intervento:* *a) Il consolidamento del processo di integrazione degli strumenti di sostegno economico per la vita indipendente e per l'abitare in autonomia con i servizi domiciliari e comunitari a ciclo diurno,* *b) il contenimento del flusso di istituzionalizzazione delle persone disabili nelle strutture residenziali attraverso la verifica continua dell'appropriatezza delle prestazioni erogate e della durata dei ricoveri,* *c) la promozione della connettività sociale delle persone disabili e l'utilizzo di tecnologie informatiche e ausili dedicati per sostenere i percorsi di apprendimento, di socializzazione, di formazione professionale, di partecipazione alle attività associative e di inserimento nel mondo del lavoro, l'abbattimento delle barriere materiali e immateriali che concorrono a determinare il rischio di esclusione e di marginalità sociale delle persone con disabilità e anziani non autosufficienti,* *d) il sostegno alle attività di integrazione sociale dei minori con disabilità, con il potenziamento della rete dei servizi di assistenza specialistica per l'integrazione scolastica e dei servizi a ciclo diurno per disabili giovani e adulti* *e) la previsione degli obiettivi di promozione dell'integrazione sociosanitaria di cittadini, pazienti psichiatrici, disabili psichici regolando e superando le direttive che negli ultimi anni hanno teso a prevedere l'ingresso e la permanenza in percorsi terapeutico-riabilitativi ad elevata e media intensità assistenziale sanitaria, a vantaggio di percorsi a bassa intensità assistenziale rivolti anche a favorire il reinserimento sociale e lavorativo.*	**Disabilità come condizione distinta dalla non autosufficienza**
Piano sanitario regionale 2008-2010	*In Puglia, sempre secondo le stime ISTAT (Disabilità in Cifre) al 2005 risultavano 212.000 le persone con disabilità, tra le persone di età superiore a 6 anni, pari a circa il 6,2% della popolazione residente, un tasso superiore a quello medio nazionale (4,8%). La famiglia è il soggetto che generalmente prende in carico la persona disabile. Il 10,3% delle famiglie ha almeno un componente con problemi di disabilità. Oltre un terzo (35,4%) di queste famiglie è composto da persone disabili che vivono sole, il 6,4% da famiglie con tutti i componenti disabili, il 58,3% da famiglie in cui c'è almeno una persona non disabile che si fa carico della persona disabile.* *Sono 165.000 in Puglia i diversamente abili che hanno più di 65 anni e 47.000 le persone disabili con età compresa tra i 6 e i 64 anni. Le disabilità sensoriali (non vedenti e ipovedenti, sordi, dislessie gravi e mutismo) coinvolgono circa 577 mila persone di 6 anni e più (1,1%). Il 52,7% delle persone disabili presenta più tipi di disabilità.* *Il Piano, nella sua articolazione dei macro-livelli territoriale ed ospedaliero, punta ad indirizzare il massimo delle risorse riabilitative verso le disabilità che richiedono un intervento più complesso.*	**Richiamo a stime ISTAT e apparente consapevolezza dei bisogni** **Rimando ad articolazione sociosanitaria con focus su risorse riabilitative**

10. Quale visione emerge dall'impostazione data dalle diverse Regioni

Le quattro Regioni analizzate presentano sia degli elementi comuni che delle diverse interpretazioni del mondo disabilità e di conseguenza di potenziale diversa impostazione dei propri sistemi di welfare. La tabella seguente presenta in sintesi i principali riferimenti definitori e di principio che vengono richiamati dalle Regioni.

Tabella 16. Sintesi delle visioni di policy proposte dalle quattro Regioni

Liguria	Lombardia	Piemonte	Puglia
• Richiamo a Convenzione ONU • Riferimento ad attività di riabilitazione e assistenza sanitaria da LEA • Richiamo ad una necessità di avere visione olistica della persona • Articolazione della filiera e della presa in carico • Necessità di competenze multidisciplinari • Impossibilità di definire il concetto di disabilità • Idea di flessibilità dei servizi	• Richiamo a Convenzione ONU • Riferimento a OMS e a ICF • Rilevanza della cultura del dato e approccio basato su stime • Rilevanza della figura del Case Manager e accezione olistica della disabilità • Manca una definizione precisa di disabilità • Irrilevanza dell'età per disabilità complessa	• Riferimento a OMS e a "cause" della condizione di disabilità • Differenza tra malattia e disabilità • Riferimento a aspetto olistico • Riferimento a ICF per riabilitazione • Parlano di condizione di non autosufficienza come conseguente della disabilità • Specifica delle situazioni coerenti con rete sociosanitaria. • Introduzione di unità di valutazione	• Disabilità come condizione distinta dalla non autosufficienza • Richiamo a stime ISTAT e tentativo di leggere i bisogni • Rimando ad articolazione sociosanitaria con focus su risorse riabilitative

Nel complesso:

- Le Regioni fanno riferimento a due visioni principali, quella promossa dalla Convenzione ONU e quella promossa da ICF o da altre impostazioni di tipo clinico. L'adozione di una o dell'altra incide profondamente sull'idea di disabilità che viene veicolata avendo delle premesse contenutistiche e di impostazione molto diverse che determinano anche il riconoscimento di bisogni di natura differenziata.
- Spesso si fa rimando ad una difficoltà di categorizzazione o definizione, allo stesso tempo però introducendo un qualche tipo di criterio o accezione utile per l'individuazione dei beneficiari delle politiche, servizi e interventi.
- Il riferimento ad una visione olistica e omnicomprensiva dei bisogni di vita stride in alcuni passaggi con l'affermazione della necessità di identificare misure specifiche e standardizzate, espressa come necessità di articolare delle unità di offerta regolamentate e definite ex ante.
- Si riporta frequentemente l'impossibilità di ottenere o elaborare stime quantitative che possano orientare l'azione politica, in parte come conseguenza dell'incertezza definitoria o più in generale per la vastità del tema. La carenza di conoscenza e di disponibilità di dati emerge come un vincolo alla gestione e indirizzo del settore.

Rispetto ai macro-concetti utilizzati dalle Regioni e all'idea di disabilità che questi veicolano nei loro documenti definitori, emergono pure alcune differenze (si veda tabella sotto):

- **Circa le tipologie di bisogni rispetto cui le Regioni collocano il tema disabilità**, legandolo quindi alla rete sanitaria, sociosanitaria o sociale, con la maggior parte degli sforzi focalizzati sui primi due senza un inquadramento (per lo meno al livello regionale qui oggetto di analisi) anche rispetto al quadro delle politiche sociali. È importante ribadire che queste ultime scontano in senso generale una carenza di atti di programmazione e definizione di policy rispetto al filone sanitario e sociosanitario, per cui l'evidenza qui riportata potrebbe essere semplicemente l'effetto di una minor formalizzazione delle politiche in questo ambito.
- **Circa il riferimento alla famiglia piuttosto che all'individuo**, individuando così un diverso perno delle politiche e dell'impostazione di queste e promuovendo diversi livelli di consapevolezza rispetto al ruolo della famiglia stessa come parte del sistema.
- **Circa i temi oggi più pressanti e rilevanti della vita indipendente e dell'autonomia**, trattandoli in modo più o meno esplicito. Il fatto che non siano citati negli atti di indirizzo non vuol dire che non siano poi oggetto di lavoro da parte dei servizi regionali. Cambia però il loro collocamento da obiettivi di sistema a obiettivi dei singoli servizi.

- **Circa il riferimento ai bisogni espressi.** Come già ribadito, il collegamento di policy e servizi conseguenti dovrebbe essere con i bisogni espressi direttamente dalla popolazione. Quanto questo sia esplicitato e riconosciuto anche a livello di discorso di policy influenza il modo in cui il sistema regionale viene impostato.

Tabella 17. Sintesi finale dei macro-concetti promossi dalla quattro Regioni

Elementi caratterizzanti la visione di policy della disabilità	*Liguria*	*Lombardia*	*Piemonte*	*Puglia*
Riferimento a Convenzione ONU	**X**	**X**	**X**	
Riferimento a OMS e a visione medica della disabilità		**X**	**X**	
Riferimento a classificazioni o definizioni altre				**X**
Riferimento a ICF		**X**	**X**	
Riferimento a altre scale				
Esplicita connessione a settore sanitario	**X**	**X**	**X**	**X**
Esplicita connessione a settore sociosanitario		**X**	**X**	**X**
Esplicita connessione a settore sociale				
Riferimento all'individuo		**X**	**X**	**X**
Riferimento alla famiglia		**X**		
Riferimento alla vita indipendente e all'autonomia		**X**		
Riferimento ai bisogni oltre che ai servizi	**X**	**X**	**X**	

Capitolo 2:

La filiera di servizi e interventi nella prospettiva regionale

1. Perimetro di analisi

L'obiettivo del presente Capitolo è ricostruire la filiera dei servizi e degli interventi pubblici per persone adulte con disabilità nelle quattro Regioni oggetto di analisi, adottando la prospettiva dei policy maker. L'ambizione è di investigare le modalità con cui i regolatori pubblici si rappresentano il sistema di offerta per le persone adulte con disabilità, mantenendo una prospettiva il più possibile ampia e olistica. Il contributo mira altresì a dare rappresentazione del livello di conoscenza del sistema da parte dei policy maker regionali in termini di disponibilità di dati circa alcune dimensioni fondamentali (es. posti disponibili nei servizi, utenti in carico, …), per comprendere l'uso che ne viene fatto ai fini delle attività di programmazione.

Per le Regioni considerate, si propone pertanto una mappatura dell'offerta regionale per le persone adulte con disabilità con una duplice prospettiva, analizzando:

1. L'articolazione dei **servizi pubblici *in kind*** afferenti alla **rete sociosanitaria e sociale**, ossia servizi reali (residenziali e semi-residenziali[15]) presenti nella rete di offerta regionale. Per questi servizi è possibile identificare aree di analisi omogenee ed effettuare una comparazione tra contesti regionali.

2. L'insieme degli **interventi pubblici,** ossia la molteplicità di iniziative promosse dalle Regioni a supporto delle persone con disabilità (ad esempio Pro.Vi, voucher, contributi all'abitare, …) e che non rientrano nei servizi *in kind.*

Questa duplice vista sui sistemi regionali permette di mappare i servizi più codificati e in un certo senso tradizionali per le persone con disabilità, senza trascurare le restanti azioni pubbliche che si rivolgono a questa fascia della popolazione. Coerentemente con queste premesse, nei paragrafi seguenti verrà proposta una mappatura dell'offerta di servizi *in kind* e interventi messi in campo dalle Regioni Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia per le persone con disabilità di età compresa tra i 18 e i 64 anni.

2. I servizi pubblici *in kind*

- **Metodo di lavoro**

La ricostruzione del quadro dei servizi pubblici *in kind* regionali esistenti si è articolata lungo tre fasi:

1. Analisi desk dei siti istituzionali delle quattro Regioni (sito ufficiale, B.U.R. ecc.) e della normativa vigente che disciplina i servizi;
2. Sistematizzazione delle fonti in un framework di sintesi (cfr *infra*);
3. Confronto con il *top management* regionale competente in materia di disabilità per la validazione della mappatura e un supporto nella raccolta dati relativi al funzionamento dei singoli servizi.

Il sistema di offerta di ciascuna Regione è stato analizzato con l'ambizione di ricostruire in maniera puntuale la totalità delle dimensioni illustrate nella Tabella 18. Come si vedrà successivamente, non è stato possibile reperire informazioni piene ed esaustive per ciascuna di queste dimensioni. Tale elemento di complessità ha limitato la possibilità di

[15] Si segnala che l'Assistenza Domiciliare Integrata, l'intervento domiciliare più significativo riconducibile al legislatore regionale, è stata esclusa dall'analisi in quanto non sono state riscontrate differenze significative tra le Regioni.

confrontare le Regioni con dati quantitativi tra loro omogenei e comparabili. Pertanto, non verranno presentati quadri sinottici costruiti a partire da dati e informazioni di natura quantitativa.

Tabella 18. Dimensioni di analisi dei servizi in kind pubblici

Dimensione di analisi	Descrizione
Rete di appartenenza del servizio	Ogni servizio è stato ricondotto alla rete sociale o sociosanitaria, coerentemente con la natura dello stesso
Denominazione del servizio	Il nome assunto dal servizio nella normativa di riferimento
Target dichiarato	Popolazione di riferimento cui si rivolge il servizio, i potenziali destinatari
Funzionamento del servizio	Standard di funzionamento previsti in termini di: ○ Ricettività: numero massimo di utenti che possono essere accolti in una Unità di Offerta (UDO), ove pertinente; ○ Personale: profili professionali da garantire all'interno del servizio, intensità assistenziale per professionista (cd minutaggi), ove pertinente; ○ Caratteristiche del servizio: tipologia di prestazioni erogate nel setting assistenziale.
Estensione dell'offerta	Capacità di presa in carico del sistema espressa in termini di (per l'anno più recente disponibile): ○ Numero posti / posti letto accreditati (ove pertinente); ○ Numero strutture accreditate (ove pertinente); ○ Numero utenti in carico, con l'ambizione di distinguere tra utenti stock (i.e. fotografando il numero utenti in carico al 31 dicembre) e flusso (i.e. utenti transitati nel servizio nel corso dell'anno).
Finanziamento	Fonti di finanziamento che sostengono il funzionamento del servizio

Terminate le fasi di ricognizione (1) e di sistematizzazione delle fonti nel framework (2), le griglie così realizzate e contenenti tutte le informazioni desumibili dalla normativa e dai siti istituzionali di riferimento sono state sottoposte al *top management* regionale (fase 3) per una validazione degli elementi tracciati, oltre che per un supporto nella raccolta dati circa l'estensione dell'offerta (cfr *supra*)[16]. La Tabella 19 identifica i soggetti intervistati nelle quattro Regioni, il cui tratto comune è di essere identificati come gli *owner* delle questioni inerenti le politiche per la disabilità nei propri Enti (ovvero di essere i detentori sia della maggior parte delle informazioni disponibili che della titolarità delle decisioni manageriali).

Tabella 19. Elenco dei top manager intervistati, dettaglio per ruolo e Regione di appartenenza.

Regione	Ruolo degli intervistati
Liguria	Dirigente SSD Residenzialità, Alisa Area SSD Residenzialità, Alisa Collaboratore sanitario Alisa Funzionario Alisa
Lombardia	(al momento dell'intervista) Dirigente U.O. Programmazione Rete Territoriale, Direzione Generale Welfare. Responsabile Struttura Interventi e Unità di Offerta Sociale e Terzo Settore, Direzione Generale Politiche Sociali, Abitative e Disabilità
Piemonte	(al momento dell'intervista) Direttore Coesione Sociale (al momento dell'intervista) Direttore Settore Programmazione socio-assistenziale e socio-sanitaria, Standard di servizio e qualità, Direzione Coesione Sociale (al momento dell'intervista) Responsabile Ufficio Disabilità, Direzione Coesione Sociale.
Puglia	(al momento dell'intervista) Direttore Sezione Inclusione Sociale Attiva e Innovazione delle Reti Sociali, Dipartimento Promozione della Salute di Regione Puglia

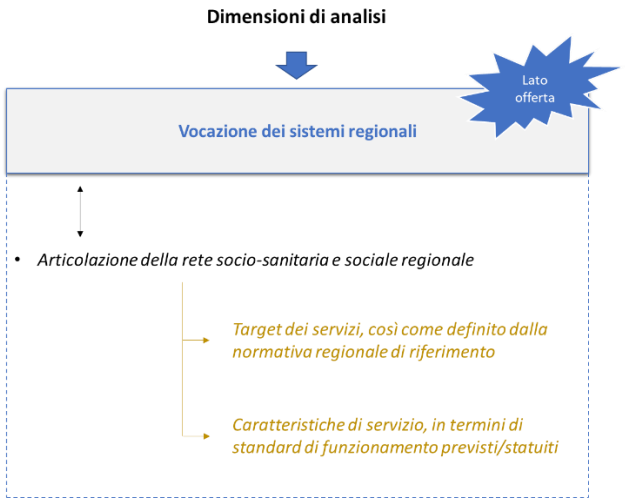
Gli esiti dell'analisi desk e del confronto con il *top management* regionale ha reso possibile l'**identikit dei servizi** afferenti alla rete sociosanitaria e sociale lungo le dimensioni di analisi enunciate nella Tabella 18 (cfr *paragrafo 3*) per le 4 Regioni.

Sulla base di questa ricostruzione è stata realizzata una comparazione delle evidenze emerse nei quattro contesti analizzati per identificare elementi comuni e di differenziazione tra i sistemi di offerta, i cui dettagli sono riportati nel prossimo paragrafo e il cui framework di analisi è rappresentato nella Figura 6. In particolare, la mappatura dei servizi è stata la base per l'identificazione della **vocazione** dei sistemi regionali, ossia la tipologia di bisogni prevalenti cui si rivolgono i sistemi di offerta, distribuendo i servizi *in kind* lungo un continuum tra due polarità i cui estremi sono rappresentati da bisogni di natura esclusivamente sanitaria da un lato e bisogni sociali dall'altro. Individuata la vocazione

[16] Il confronto con il management delle quattro Regioni è avvenuto negli ultimi mesi del 2018, pertanto i dati attuali potrebbero differire leggermente da quanto presentato in questa sede.

del sistema di offerta, si è proceduto a ricostruire l'articolazione della filiera sociosanitaria e sociale delle quattro Regioni, che incorpora le scelte di configurazione del sistema.

Figura 6. Le prospettive di analisi per la lettura comparata delle evidenze



A questo fine, i servizi mappati sono stati posizionati in un quadro sinottico che dettaglia i servizi presenti nelle due reti. Successivamente, lo stesso quadro sinottico è stato arricchito con un approfondimento su due dimensioni:

a) Il target selezionato, declinando la popolazione destinataria dei servizi, così come definita dalla normativa;
b) Le caratteristiche dei servizi, che dettaglia gli elementi principali degli standard di funzionamento del servizio (esclusi i requisiti sul personale).

I paragrafi seguenti dettagliano i risultati emersi dall'analisi dei singoli sistemi regionali e della lettura comparata dei quattro contesti.

3. I sistemi di offerta delle Regioni analizzate

Per ciascuna delle quattro Regioni si propone una tabella sinottica che ripercorre le principali caratteristiche dei servizi *in kind*. Le fonti utilizzate sono le delibere regionali istitutive delle U.D.O (e successivi aggiornamenti) e dati primari forniti dalle Regioni, ove presenti, e riferiti all'annualità più recente disponibile. In caso di indisponibilità del dato, dovuta ad una mancata rilevazione dello stesso o a difficoltà nel ricostruirlo e reperirlo nelle Direzioni competenti, la questione è segnalata nelle Tabelle con la dicitura n.d. (non disponibile). Laddove possibile, sono state effettuate stime per fornire un ordine di grandezza relativo al settore e completare la fotografia dei sistemi.

- **Regione Liguria**

Tabella 20. Identikit dei servizi in kind per persone adulte con disabilità, Regione Liguria

Denominazione servizio	Target	Caratteristiche e requisiti organizzativi	Estensione dell'offerta (2017)
Struttura residenziale per prestazioni riabilitative intensive ed estensive	Disabilità complesse, persone disabili con diversi livelli di gravità e complessità assistenziale, suscettibili di miglioramento, e con diversi bisogni riabilitativi.	*Ricettività:* Max 25pl.	*Posti accreditati:* 1.452
		Personale: Direttore sanitario: 4 min/ospite/die; Psicologo: 4 min/ospite/die; Personale della riabilitazione (fisioterapista, logopedista, terapista occupazionale, tecnico della psico e neuromotricità dell'età evolutiva, educatore professionale socio-sanitario): 30 min/ospite/die; Infermiere: 11 min/ospite/die; OSS: 90 min /ospite/die.	*Numero strutture esistenti: Almeno* 58*
		Caratteristiche del servizio: prestazioni riabilitative intensive ed estensive e per le disabilità complesse.	*Numero utenti in carico:* 1.048
Struttura semi-residenziale per prestazioni riabilitative intensive ed estensive	Disabilità complesse, persone disabili con diversi livelli di gravità e complessità assistenziale, suscettibili di miglioramento, e con diversi bisogni riabilitativi.	*Ricettività:* Max 25 utenti/die.	*Posti accreditati:* 666
		Personale: Direttore sanitario, Medico e Psicologo: 6 min/ospite/die; Personale della riabilitazione (fisioterapista, logopedista, terapista occupazionale ,tecnico della psico e neuromotricità dell'età evolutiva ,educatore professionale socio-sanitario): 50 min/ospite/die. Infermiere: 4 min /ospite/die; OSS: 43 min /ospite/die.	*Numero strutture esistenti: Almeno* 26*
		Caratteristiche del servizio: prestazioni riabilitative intensive ed estensive e per le disabilità complesse.	*Numero utenti in carico:* 814
Struttura residenziale socio-riabilitativa	Persone non autosufficienti con disabilità fisiche, psichiche, sensoriali, in alcuni casi prive di sostegno familiare; anche già beneficiari di prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.	*Ricettività:* Max 25 pl.	*Posti disponibili:* 135
		Personale: Il personale è adeguato alla tipologia e al volume delle attività, distinguendo tra elevato e moderato impegno assistenziale e tutelare. Elevato impegno assistenziale e tutelare: Direttore sanitario: medico specialista in Neuropsichiatria infantile o Psichiatria o medico con esperienza certificata nel campo specifico di almeno 7 anni: complessivamente 3 ore e 30 min/settimana /modulo; - Personale della riabilitazione (fisioterapista, logopedista, terapista occupazionale, tecnico della psico e neuromotricità dell'età evolutiva): 5 min./ospite/die. - Educatore prof. socio-sanitario /educatore prof. sociopedagogico: 29 min/ospite/die. - Infermiere: 9 min./ospite/die.; - OSS: 70 min./ospite/die. Nel ciclo notturno (21:00/07:00) è presente un OSS per ogni modulo. Moderato impegno assistenziale e tutelare: - Educatore prof. socio-sanitario /educatore prof. sociopedagogico: 25 min/ospite/die; - Infermiere: 5 min./ospite/die; - OSS: 20 min./ospite/die. Nel ciclo notturno (21:00/07:00) è presente un OSS.	*Numero strutture esistenti: Almeno* 5*
		Caratteristiche del servizio: Trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali residue. Tali trattamenti sono erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità	*Numero utenti in carico:* 29
Struttura semi-residenziale socio-riabilitativa	Persone non autosufficienti con disabilità fisiche, psichiche, sensoriali, in alcuni casi prive di sostegno familiare; anche già beneficiari di prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.	*Ricettività:* La struttura semiresidenziale funziona per almeno 5 giorni a settimana e per almeno 36 ore settimanali, escluso il tempo del trasporto degli ospiti. Massimo 25 ospiti per modulo.	*Posti accreditati:* 439
		Personale: Psicologo: 3 min/ospite/die; Educatore prof. socio-sanitario /educatore prof. sociopedagogico; OSS: 60 min/ospite/die; Infermiere: 4 min/ospite/die.	*Numero strutture disponibili:* Almeno 17*

		Caratteristiche del servizio: Trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali residue. Tali trattamenti sono erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.	*Numero utenti in carico*: 61
RSA per disabili	Persone adulte con disabilità fisica, psichica, sensoriale non derivanti dal processo di invecchiamento, che necessitano principalmente di assistenza tutelare e infermieristica e che vi possono permanere anche oltre il compimento dei 65 anni di età.	*Ricettività:* Max 25 pl.	*Posti accreditati: 128*
		Personale: - Personale medico per un totale di 4 min/ospite/die, di cui: Direttore sanitario: a seconda della prevalenza della tipologia di utenza, medico specialista in Medicina Fisica o in discipline equipollenti(D.M. 30.1.1998 e ss.mm.ii.) o in Neurologia o in Psichiatria o in Neuropsichiatria infantile: 2 min/ospite/die; Medico 2 min/ospite/die; - Personale della riabilitazione (fisioterapista, logopedista, terapista occupazionale, tecnico della psico e neuromotricità dell'età evolutiva): 6 min/ospite/die; - Animatore/Educatore prof. sociopedagogico: 3 min/ospite/die; Infermiere: 26 min/ospite/die; - OSS: 88 min/ospite/die. Nel ciclo notturno (h 21.00/7.00) deve essere garantita la presenza di un OSS ogni 40 ospiti presenti. Nel ciclo notturno deve altresì essere presente un infermiere nelle strutture con più di 60 ospiti presenti; per le strutture sino a 60 ospiti, l'infermiere può essere reperibile con possibilità di inserimento in turno attivo entro 30 minuti dalla chiamata.	*Numero strutture disponibili: Almeno 5**
		Caratteristiche del servizio: Vengono garantiti principalmente trattamenti di assistenza tutelare ed infermieristica.	*Numero utenti in carico:* 87
Strutture per soggetti in stato vegetativo e stato di minima coscienza	Soggetti in stato vegetativo persistente (da 3-6 mesi) e/o in stato di minima coscienza prolungato, ovvero persone di qualsiasi età con grave/gravissima disabilità con inquadramento diagnostico esaurito, quadro clinico stabilizzato, programma terapeutico definito per i quali la dimissione non può avvenire al domicilio e per i quali sia prevista la prosecuzione del percorso riabilitativo o il mantenimento delle abilità acquisite.	*Ricettività:* Gli ospiti possono essere accolti in: - unità autonome con capacità massima di 20 pl. organizzati in moduli da 10 pl.; - moduli autonomi inseriti nel contesto di una struttura residenziale socio sanitaria con capacità fino a 10 pl.	*Posti accreditati:* nd
		Personale: Direttore sanitario: medico specialista in Geriatria o in discipline equipollenti (D.M. 30.1.1998 e ss.mm.ii.) o in Medicina riabilitativa o Neurologia o in discipline equipollenti o medico con esperienza certificata nel campo specifico di almeno 7 anni: 10 min/ospite/die; - Fisioterapista e logopedista : 35 min/ospite/die; - Infermiere: 75 min /ospite/die; - OSS: 100 min/ospite/die. Nel ciclo notturno (h 21.00/h 7.00) deve essere garantita la presenza di un infermiere e di un OSS per modulo.	*Numero strutture disponibili:* nd
		Caratteristiche del servizio: nd	*Numero utenti in carico:* 69
Centro Ambulatoriale di Riabilitazione (CAR)	*Nd*	*Ricettività:* Aperto per almeno 7/8 ore giornaliere per almeno 5 giorni /settimana. Le prestazioni ambulatoriali sono erogate in forma individuale o a piccoli gruppi composti al massimo da 6 persone.	*Posti accreditati:* nd
		Personale: In relazione alle specificità del trattamento riabilitativo erogato l'equipe multidisciplinare è composta da: - personale medico specialista, - personale dell'area psicologica e pedagogica per l'età evolutiva, personae della riabilitazione (fisioterapista, logopedista, terapista occupazionale, educatore prof. sociosanitario, altro); - assistente sociale. La presenza oraria giornaliera degli operatori dell'equipe multidisciplinare deve garantire che le prestazioni riabilitative estensive previste dal P.R.I. per ogni singolo soggetto preso in carico e trattato nella giornata abbiano la durata media di 1 ora, salvo i casi in cui il soggetto non sia in grado di sostenere tali tempi riabilitativi, come motivato nel P.R.I. Il Direttore sanitario, medico con specializzazione attinente all'attività riabilitativa prevalente erogata nella struttura, deve garantire la presenza per almeno 10 h /settimana. Devono essere presenti anche un amministrativo e un addetto ai servizi generali (pulizia,…)	*Numero strutture disponibili:* nd
		Caratteristiche del servizio: Prestazioni ambulatoriali caratterizzate da globalità del trattamento sulla disabilità, che richiede un contestuale apporto multidisciplinare di tipo valutativo diagnostico, terapeutico e preventivo finalizzato a contenere le limitazioni funzionali.	*Numero utenti in carico:* nd

*Dato stimato

- **Regione Lombardia**

Tabella 21. Identikit dei servizi in kind per persone adulte con disabilità, Regione Lombardia

Denominazione servizio	Target	Caratteristiche e requisiti organizzativi	Estensione dell'offerta*
RSD (Residenza Sanitario Assistenziale per Disabili)	Disabili gravi di età inferiore ai 65 anni, non assistibili a domicilio, nelle condizioni di grave disabilità fisica, psichica, sensoriale, dipendente da qualsiasi causa e misurate dalle «schede individuali disabili» – SIDi.	*Ricettività*: Massimo 20 pl per nucleo.	*Posti disponibili: 4160 (dato riferito a 98 strutture su 103; Di cui accreditati: 4151*
		Personale: Per ospiti adulti/anziani: 40% asa + 40% figure professionali area educativa, riabilitativa, infermieristica + 20% per progetti individuali. Per ospiti di minore età: 30% asa + 50% figure professionali area educativa, riabilitativa, infermieristica + 20% per progetti individuali. lo standard può essere raggiunto tramite impiego di oss.	*Strutture esistenti: 103*
		Caratteristiche del servizio: 1. prestazioni ad elevato grado di integrazione sanitaria, 2. riabilitazione di mantenimento, 3. residenzialità anche permanente, 4. programmi Individualizzati, 5. coinvolgimento delle famiglie	*Utenti in carico (stock 2017): 3898*
(CSS) Comunità Alloggio sociosanitarie per persone con disabilità	Persone adulte con disabilità fisica e/o intellettiva che non necessitino di prestazioni ad elevata integrazione sanitaria e quindi che non necessitino di soluzioni residenziali a maggior protezione socio-sanitaria e che presentino una situazione di: - inesistenza del nucleo familiare, nonché impraticabilità o improponibilità di una permanenza in esso; - presenza di patologia invalidante tale da non precluderne la partecipazione e il coinvolgimento diretta nella vita sociale e comunitaria; - nella compatibilità tra i problemi posti dalla persona disabile da inserire e quelli presentati dal gruppo di ospiti già conviventi.	*Ricettività*: La CSS non può ospitare più di 10 persone.	*Posti disponibili: 1565 (dato riferito a 172 strutture su 178). Di cui accreditati: 1531*
		Personale: All'interno della CSS operano le seguenti figure professionali: - Educatore Professionale (EP); - Operatore Socio Sanitario (OSS); - Ausiliario Socio-Assistenziale (ASA). Possono concorrere alla realizzazione del progetto di vita della persona, nell'ambito di specifici progetti individuali, anche esperti di arte-terapia, musico-terapia, teatro-terapia, oltreché maestri d'arte e di lavoro.	*Numero strutture esistenti: 178*
		Caratteristiche del servizio: 1. Gestione autonoma, supervisionata e supportata dell'autonomia personale nelle funzioni fondamentali della vita quotidiana. 2. Frequenza ai centri diurni e/o impegno in attività lavorative	*Numero utenti in carico (stock 2017): 1.400*
CDD (Centro Diurno per persone con Disabilità)	Persone disabili di età superiore ai 18 anni, che presentino un livello di fragilità coerente ed appropriato con le prestazioni socio sanitarie garantite dai CDD e per le quali gli specialisti che le hanno in carico certifichino concluso, ancorché temporaneamente, il processo riabilitativo semiresidenziale. Minori solo in alcuni casi	*Ricettività*: Capacità ricettiva non superiore a 30 posti letto.	*Posti disponibili: 6553 (dato riferito a 255 strutture su 167). Di cui accreditati: 6452*
		Personale: All'interno del CDD operano le seguenti figure professionali: · 50% Educatore Prof (EP), Infermiere Prof (IP), Terapista della riabilitazione (TR); - 20% operatore socio sanitario (OSS) Ausiliario Socio-Assistenziale (ASA); · 30% Mix figure educative-assistenziali + Medico e/o Psicologo. Possono concorrere al raggiungimento dello standard di personale nell'ambito di specifici progetti individuali, anche esperti di arte-terapia, musicoterapia, teatro-terapia, oltreché maestri d'arte e di lavoro.	*Numero strutture esistenti: 267*

		Caratteristiche del servizio: 1. sostegno diurno ai genitori con un figlio disabile adulto; 2. sostegno educativo della persona disabile; 3. sostegno educativo per progettare l'emancipazione della persona con disabilità dalla famiglia; 4. sostegno abilitativo e riabilitativo per l'acquisizione, il recupero ed il mantenimento funzionale delle capacità e delle autonomie della persona disabile; 5. sostegno psico-sociale al nucleo familiare per supportare i processi di cambiamento conseguenti la nascita e la permanenza in famiglia di un figlio con disabilità intellettiva. 6. sostegno comunitario e psico-sociale agli ambienti di vita della comunità per favorire processi di presa in carico inclusivi.	*Numero utenti in carico (stock 2017): 6.609*
SFA (Servizio di Autonomia per le persone con disabilità)	- persone disabili di età compresa tra i 16 anni e i 35 anni - persone di età superiore ai 35 anni con esiti da trauma o da patologie invalidanti che, dimessi dal sistema sanitario o socio sanitario necessitino, per una loro inclusione sociale, di un percorso di acquisizione di ulteriori abilità sociali - persone disabili che siano stati già in carico allo SFA per percorsi di autonomia e che necessitano di monitoraggio o rientro per breve periodo. non possono accedere persone con prevalenza di patologie psichiatriche o in situazione di dipendenza da sostanze.	*Ricettività*: Capacità ricettiva di massimo 35 progetti.	*Posti disponibili: 2.960*
		Personale: Nel servizio sono presenti operatori socio-educativi (educatori e maestri d'arte secondo le indicazioni fornite dalla circolare regionale n° 18 del 14 giugno 2007 relativamente ai Centri Socio educativi) nella misura minima di 1 ogni 7 progetti attivi. È prevista la presenza di una figura di coordinamento con funzioni operative.	*Numero strutture: 129*
		Caratteristiche del servizio: Servizio sociale territoriale rivolto a persone che non necessitano di un alto grado di protezione. Eroga interventi a supporto e sviluppo di abilità volti a creare consapevolezza, auto-determinazione, autostima, autonomia. Obiettivi: accompagnamento dell'utente nell'acquisire competenze sociali; emanciparsi dalla famiglia; acquisire prerequisiti per un inserimento lavorativo	*Utenti in carico: nd*
CSE (Centro Socio Educativo)	Disabili la cui fragilità non sia compresa tra quelle riconducibili al sistema sociosanitario	*Ricettività*: Massimo 30 utenti compresenti.	*Posti disponibili: 4.398*
		Personale: Il Centro Socio-Educativo garantisce, per il suo funzionamento, la presenza di un coordinatore laureato in scienze psicologiche, pedagogiche o sociali o un dipendente in servizio, con funzioni educative ed esperienza acquisita di almeno 5 anni; il coordinatore può avere anche funzioni operative. Il centro garantisce inoltre la presenza di almeno un operatore socio-educativo ogni 5 persone frequentanti.	*Numero strutture: 208*
		Caratteristiche del servizio: Servizi socio-educativi e socio-animativi con bassa assistenza sanitaria. Servizio diurno, pubblico o privato per disabili non compresi in offerta socio sanitaria. Finalità: 1) autonomia personale; 2) socializzazione; 3) mantenimento del livello culturale; 4) propedeutici all'inserimento lavorativo.	*Utenti in carico: nd*
CA (Comunità Alloggio per persone con disabilità)	Disabili la cui fragilità non sia compresa tra quelle riconducibili al sistema sociosanitario	*Ricettività*: Non può ospitare più di 10 persone.	*Posti disponibili: 1.797*
		Personale: Coordinatore laureato in scienze psicologiche, pedagogiche o sociali o un dipendente in servizio, con funzioni educative ed esperienza acquisita di almeno 5 anni. Il coordinatore può avere anche funzioni operative. Un operatore Socio-Educativo.	*Numero strutture: 204*
		Caratteristiche del servizio: Struttura Residenziale di accoglienza, pubblica o privata caratterizzata da interventi educativi assicurati in forma continuativa.	*Numero utenti in carico: nd*

*Dati aggiornati al 3 luglio 2018 con riferimento alle UDO ad afferenza sociosanitaria; al 31/12/2018 per le UDO sociali.

- **Regione Piemonte**

Tabella 22. Identikit dei servizi in kind per persone adulte con disabilità, Regione Piemonte

Servizio	Target	Caratteristiche e requisiti organizzativi	Estensione dell'offerta
Residenze Assistenziali Flessibili (RAF) Tipo A	Soggetti disabili adulti che pur nella complessità della patologia correlata al grado di handicap mantengono potenzialità di recupero in particolare sul piano socio-relazionale	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili*
		Personale: nd	*Numero strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: nd	*Utenti in carico: nd*
Residenze Assistenziali Flessibili (RAF) Tipo B	La struttura è destinata a soggetti disabili adulti che necessitano di un elevato grado di assistenza alla persona per mantenere le abilità residue, in presenza di gravi e plurimi deficit psico-fisici.	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd* *Di cui accreditati: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: nd	*Utenti in carico: nd*
Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo A	La tipologia degli utenti inseriti è prevalentemente individuata nei soggetti disabili ultraquattordicenni con limitate potenzialità di inserimento socio-lavorativo da sviluppare tramite un progetto socio-sanitario individuale mirato ad un maggior livello di autonomia personale.	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: nd	*Utenti in carico: nd*
Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo B	La tipologia degli utenti inseriti è prevalentemente individuata nei soggetti disabili adulti con residuali attitudini all'inserimento socio-lavorativo necessitanti dunque di supporto socio-sanitario per garantire un progetto individuale di mantenimento delle suddette potenzialità residue.	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: nd	*Utenti in carico: nd*
Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo C	Persone disabili con parziale perdita di autonomia con modesta compromissione cognitiva. Modesta perdita dell'autonomia nella deambulazione e/o nell'uso degli ausili. Limitazione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, per le quali sono richiesti interventi assistenziali e/o educativi di supporto e di stimolo e protezione, finalizzati principalmente a sviluppare o mantenere le capacità funzionali.	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd*
		Personale: 120' complessivi da suddividere sulle seguenti figure professionali in relazione al singolo progetto individuale ed alla tipologia di disabilità: · almeno i 3/4 ripartiti tra OSS ed educatore professionale (figure da prevedersi obbligatoriamente, i cui tempi di utilizzo sono correlati al bisogno delle singole persone secondo quanto definito nel progetto individuale); · il rimanente quarto suddiviso tra: infermiere, fisioterapista, logopedista, tecnico della riabilitazione psichiatrica, terapista occupazionale, laureati in Scienze Motorie S/76 e LM/67. La presenza ed i tempi di utilizzo di tali figure professionali sono correlati al bisogno delle singole persone secondo quanto definito nel progetto individuale. Partecipano allo sviluppo del progetto anche esperti di attività di laboratorio, ricreative e occupazionali	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Supervisione o supporto nelle attività della vita quotidiana compromesse, interventi di recupero e di prevenzione dell'ulteriore perdita di autonomia, nonché di sostegno educativo	*Utenti in carico: nd*
Comunità alloggio di tipo A	Disabili fisici e sensoriali portatori di un grado di disabilità, non incidente sulle facoltà intellettive e relazionali, con	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*

	necessità di sostegno nella conduzione della vita quotidiana.	*Caratteristiche del servizio: nd*	*Utenti in carico: nd*
Comunità alloggio di tipo B	Multi-disabili di grado medio lieve con necessità di supporto educativo e sostegno tutelare.	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: nd	*Utenti in carico: nd*
Centro addestramento disabili diurno	Nd	*Ricettività: nd*	*Posti disponibili: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Attività organicamente strutturale a favore di gruppi di più disabili con finalità socio-pedagogiche, socio-riabilitative, socio-educative e di potenziamento delle attitudini alla produttività sociale, inserite in rete con interventi pluridisciplinari di altri enti o istituzioni.	*Utenti in carico: nd*
Gruppo appartamento per disabili	Fascia alta intensità: persone con disabilità grave di diversa natura e gravità medio/alta. Fascia media intensità: persone con disabilità medio/grave che presentano limitazione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, per le quali sono richiesti interventi assistenziali di supporto e di stimolo e di protezione, finalizzati a conservare le capacità funzionale. Fascia bassa intensità: persone con disabilità medio/lieve che presentano parziale perdita di autonomia funzionale e/o una compromissione cognitiva.	*Ricettività*: 5, massimo 10 utenti per Gruppo appartamento. Se struttura supera i 5 pl, deve essere suddivisa in due moduli.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: Presenza variabile di figure professionali quali: medici, infermieri, educatori professionali, psicologi, fisioterapisti, neuropsicomotricisti, podologi, logopedisti, terapisti occupazionali e laureati in Scienze Motorie.	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Struttura Residenziale di accoglienza, caratterizzata da interventi socio-assistenziali, sociali e sanitari differenti sulla base dell'intensità del bisogno degli utenti.	*Utenti in carico: nd*

- **Regione Puglia**

Tabella 23. Identikit dei servizi in kind per persone adulte con disabilità, Regione Puglia

Servizio	Target	Caratteristiche e requisiti organizzativi	Estensione dell'offerta (2016)
Comunità socio-abitativa e riabilitativa	Soggetti di età compresa tra i 18-64 anni, in situazione di handicap fisico, intellettivo o sensoriale, privi del sostegno familiare o per i quali la permanenza nel nucleo familiare sia valutata temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto di vita individuale.	*Ricettività*: Modulo abitativo da 5 a 20 ospiti, più eventuali 2 posti per le emergenze. Ciascun modulo deve avere caratteristiche di omogeneità per macrotipologia di handicap e classe di età.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: educatori professionali, educatori con almeno tre anni di esperienza nei servizi per disabili e assistenti sociali, almeno 1 ogni 5 ospiti. Presenza programmata di psicologi, infermieri e tecnici della riabilitazione, personale ausiliario nel numero di almeno 1 ogni 10 ospiti, che garantisca la presenza nelle ore diurne per un minimo di 18 ore settimanali.	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Struttura che assicura un elevato grado di assistenza, protezione e tutela nonché prestazioni riabilitative e sanitarie con interventi mirati. Include attività educative e di socializzazione. Si configura come struttura idonea a garantire il "dopo di noi" per disabili gravi senza il necessario supporto familiare.	*Utenti in carico: nd*
Residenza sociosanitaria assistenziale per disabili (RSSA)	Persone in situazione di handicap con gravi deficit psico-fisici, 18-64 anni, che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse in RSA ma che richiedono un alto grado di assistenza alla persona con interventi di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo a elevata integrazione socio-sanitaria, che non sono in grado di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono far prevedere che limitati livelli di recuperabilità dell'autonomia e non possono essere assistite a domicilio.	*Ricettività:* Modulo abitativo da massimo 20 ospiti. La capienza massima della struttura non può superare i 120 ospiti.	*Posti disponibili: 809* *di cui accreditati: nd*
		Personale: educatori professionali o terapisti occupazionali - 18h/settimana di prestazioni ogni 60 ospiti; 1 OSS ogni 4 ospiti; 1 infermiere ogni 15 ospiti; tecnici della riabilitazione - 18h/settimana ogni modulo di 20 ospiti; assistenti sociali - 6h/settimana ogni 20 ospiti.	*Strutture esistenti: 27*
		Caratteristiche del servizio: Struttura sociosanitaria a bassa intensità assistenziale sanitaria. Prevede assistenza tutelare diurna e notturna; attività riabilitative ed educative; prestazioni infermieristiche; prestazioni e servizi alberghieri. L'ASL assicura agli ospiti assistenza medica generica, assistenza medica specialistica, fornitura di farmaci, fornitura di presidi sanitari.	*Utenti in carico: nd*
Residenza sociale assistenziale per disabili	Persone in situazione di handicap con medio-gravi deficit psico-fisici, 18-64 anni, che richiedono un medio-alto grado di assistenza alla persona con interventi di tipo educativo, assistenziale e che non sono in grado di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono far prevedere che limitati livelli di recuperabilità dell'autonomia e non possono essere assistite a domicilio.	*Ricettività*: Modulo abitativo da massimo 20 posti. La capienza massima della struttura non può superare i 60 posti. Nella struttura può essere previsto un modulo abitativo fino a un massimo di 20 p.l. per ex utenti psichiatrici che abbiano concluso l'iter riabilitativo.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: educatori professionali o terapisti occupazionali - 18h/sett di prestazioni ogni 60 ospiti; 1 OSS ogni 4 ospiti; infermieri: 12h/settimana ogni 20 ospiti; tecnico della riabilitazione - in fuzione dell'eventuale progetto personalizzato di assistenza definito dalla UVM	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Le strutture erogano prestazioni terapeutiche e riabilitative in regime residenziale a persone disabili che necessitano di riabilitazione estensiva	*Utenti in carico: nd*
Centro diurno socio-educativo e riabilitativo	Soggetti disabili, anche psico-sensoriali, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che necessitano di prestazioni riabilitative di carattere sociosanitario.	*Ricettività*: Massimo 30 utenti. Centri aperti almeno 8 ore al giorno per 5 giorni a settimana.	*Posti disponibili: 2408* *Di cui accreditati: nd*
		Personale: educatori professionali, educatori con almeno tre anni di esperienza nei servizi per disabil, almeno 1 ogni 5 ospiti per 36h/settimana. Assistenti sociali: 1 per 18h/settimanali ogni 20 ospiti. Presenza programmata di psicologi e altri specialisti. Personale ausiliario: presente nelle ore di apertura del centro, 1 ogni 15 utenti.	*Strutture esistenti: 91*

		Caratteristiche del servizio: Centro che organizza attività educative indirizzate all'autonomia, di socializzazione ed animazione, espressive, psico-motorie e ludiche, culturali e di formazione. Eroga prestazioni sociosanitarie e riabilitative eventualmente richieste.	*Utenti in carico: nd*
Casa famiglia con servizi formativi alle autonomie per l'inserimento socio lavorativo di persone con disabilità	Soggetti maggiorenni, in età compresa tra i 18 e i 64 anni, con disabilità intellettiva o psichica o con patologia psichiatrica stabilizzata.	*Ricettività*: Modulo abitativo da 3 a 21 utenti, massimo 60 utenti per struttura.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: una famiglia per ciascun nucleo e/o minimo due adulti che assumono funzioni genitoriali, prevedendo preferibilmente la presenza di entrambi i sessi.	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: unità di offerta socio-assistenziale che offre alle persone che saranno in essa ammesse, percorsi orientati alla didattica e formazione professionalizzante, al sostegno delle autonomie acquisite, preferibilmente, ancorché non esclusivamente, al collocamento lavorativo ad esempio in attività manifatturiere, della ristorazione e turistico alberghiere, orticole e florovivaistiche, attingendo i soggetti fruitori del servizio dalle liste del collocamento obbligatorio presso le agenzie del collocamento Provinciali.	*Utenti in carico: nd*
Presidi di riabilitazione funzionale dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in regime residenziale	Portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali	*Ricettività*: Modulo abitativo da 20 utenti, massimo 120 posti letto.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: nd	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Presidi di riabilitazione funzionale dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in regime residenziale e semiresidenziale. Queste strutture erogano prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative in regime residenziale a persone disabili che necessitano di riabilitazione intensiva o estensiva	*Utenti in carico: nd*
Comunità alloggio	Soggetti di età compresa tra i 18-64 anni, privi di validi riferimenti familiari, in situazione di handicap fisico, intellettivo o sensoriale che mantengano una buona autonomia tale da non richiedere la presenza di operatori in maniera continuativa. Risposta anche alle esigenze di dopo di noi	*Ricettività*: Modulo abitativo da 7 a 12 ospiti con caratteristiche di omogeneità per macro-tipologia di handicap e classe di età.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: Presenza programmata per fasce orarie di un educatore professionale e di un assistente sociale. Ciascuna figura assicura almeno 12 ore settimanali di presenza. Personale ausiliario: almeno 1 per 12 posti che garantisca la presenza nelle ore diurne per un minimo di 12 ore giornaliere	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Struttura a bassa intensità assistenziale. Prevede prestazioni e servizi alberghieri inclusivi della somministrazione dei pasti, attività a sostegno dell'autonomia individuale e sociale, laboratori abilitativi, formativi, ricreativi, espressivi e prestazioni sanitarie assimilabili alle forme di assistenza domiciliare.	*Utenti in carico: nd*
Gruppo appartamento	Soggetti di età compresa tra i 18-64 anni, privi di validi riferimenti familiari, in situazione di handicap fisico, intellettivo o sensoriale che mantengano una buona autonomia tale da non richiedere la presenza di operatori in maniera continuativa.	*Ricettività*: Modulo abitativo da 2 a 6 ospiti.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: Presenza programmata per fasce orarie di un educatore professionale e di un assistente sociale. Ciascuna figura assicura almeno 12 ore settimanali di presenza. Personale ausiliario: almeno 1 per gruppo appartamento, che garantisca la presenza nelle ore diurne per un minimo di 6 ore giornaliere	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Struttura residenziale a bassa intensità assistenziale, parzialmente autogestita, caratteristiche funzionali ed organizzative orientate al modello comunitario, a carattere professionale. Prevede l'autonomia nella preparazione e nella somministrazione dei pasti e nelle altre attività della vita quotidiana.	*Utenti in carico: nd*
Centro sociale polivalente per diversamente abili	Disabili con bassa compromissione delle autonomie funzionali	*Ricettività:* Massimo 50 utenti.	*Posti disponibili: nd*
		Personale: addetti all'assistenza - 1 ogni 10 ospiti; educatori professionali e animatori sociali - 1 ogni 15 utenti; presenza programmata dell'assistente sociale e di terapisti.	*Strutture esistenti: nd*
		Caratteristiche del servizio: Attività ludico-ricreative e di socializzazione per disabili non gravi, al fine di contrastare l'isolamento e l'esclusione sociale.	*Utenti in carico: nd*

4. Lettura comparata dei servizi *in kind* per le persone adulte con disabilità in quattro Regioni

- **La vocazione dei servizi**

La Tabella 24 colloca le U.D.O. delle Regioni lungo un continuum che definisce la vocazione dei servizi in base alla loro natura. In altre parole, si è provato a ricondurre i servizi alle diverse tipologie di bisogno cui si rivolgono, inteso in questa sede come l'intensità assistenziale di cui i potenziali utenti target beneficiano, spaziando da *setting* afferenti alla rete sanitaria, a *setting* caratterizzati da prestazioni di natura esclusivamente sociale. Il criterio per la definizione della vocazione dei servizi è stato individuato nel canale di finanziamento che sostiene la loro erogazione, considerato proxy della natura del servizio stesso: nel caso di servizi finanziati totalmente dal Fondo Sanitario Regionale (FSR), il servizio risulta afferente alla rete sanitaria e pertanto caratterizzato da un'importante presa in carico assistenziale. Viceversa, nel caso di servizi finanziati dal Fondo Sociale Regionale, Fondo Nazionale Non Autosufficienza o altre fonti non riconducibili al settore sanitario, questi sono stati ricondotti all'insieme dei servizi destinati a bisogni di natura sociale. Si precisa che la presente tabella non indica la presenza o assenza di servizi, quanto la lettura che il regolatore regionale dà della filiera per la disabilità. In altri termini, identifica le tipologie di *setting* e bisogni considerate all'interno dell'insieme dei servizi rivolti alle persone adulte con disabilità.

Tabella 24. La vocazione dei servizi in kind

	100% bisogni sanitari		Bisogni sanitari e sociali		100% bisogni sociali	
	Riabilitazione e lungodegenza	**Ambulatorio**	**Residenzialità assistita**	**Diurno assistito**	**Soluzioni abitative**	**Centri di incontro, formazione**
Liguria	*Struttura residenziale e semi-residenziale per prestazioni riabilitative intensive ed estensive* *Strutture per soggetti in stato vegetativo e stato di minima coscienza*	*Centro ambulatoriale di riabilitazione (CAR)*	*Struttura residenziale socio-riabilitativa* *RSA per disabili*	*Struttura semi-residenziale socio-riabilitativa*		
Lombardia			*RSD* *CSS*	*CDD*	*CA*	*SFA* *CSE*
Piemonte			*RAF tipo A* *RAF Tipo B* *Gruppo Appartamento*	*Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo A;* *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo B* *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo C*	*Comunità Alloggio di tipo A* *Comunità Alloggio di tipo B*	*Centro addestramento disabili diurno*
Puglia			*RSSA* *Comunità socio-abitativa e riabilitativa* *Residenza sociale assistenziale per disabili* *Casa famiglia con servizi formativi alle autonomie per l'inserimento socio lavorativo di persone con disabilità* *Presidi di riabilitazione funzionale dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in regime residenziale.*	*Centro diurno socio-educativo e riabilitativo*	*Comunità Alloggio* *Gruppo appartamento*	*Centro sociale polivalente per diversamente abili*

- **La distribuzione della rete: dettaglio per rete e tipologia di servizio**

La Tabella 25 posiziona i servizi mappati per afferenza alla rete sociosanitaria o sociale e per tipologia di servizio, distinguendo tra residenziale e semiresidenziale. Questa vista permette una lettura di sintesi dei servizi presenti nelle quattro Regioni e un confronto circa l'estensione dell'offerta tra territori diversi per queste categorie di servizio. Tutte le Regioni si sono dotate di un set di servizi *in kind* sociosanitari, sia residenziali che semiresidenziali. Coerentemente con la vocazione del proprio sistema di offerta, Regione Liguria non è rappresentata nella filiera sociale, qui e nelle tabelle seguenti.

Tabella 25. La filiera sociosanitaria e sociale delle 4 Regioni analizzate, dettaglio per tipologia di servizio

		Tipologia di servizio	
		Residenziale	**Semiresidenziale**
Rete cui appartiene il servizio	**Sociosanitaria**	***Liguria***: • *Struttura residenziale socio-riabilitativa* • *RSA per disabili*	***Liguria:*** • *Struttura semi-residenziale socio-riabilitativa*
		Lombardia: • *RSD* • *CSS*	***Lombardia***: *CDD*
		Piemonte: • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) Tipo A* • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) Tipo B* • *Gruppo Appartamento*	***Piemonte***: • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo A;* • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo B* • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo C*
		Puglia: • *RSSA* • *Comunità socio-abitativa e riabilitativa* • *Residenza sociale assistenziale per disabili* • *Casa famiglia con servizi formativi alle autonomie per l'inserimento socio lavorativo di persone con disabilità* • *Presidi di riabilitazione funzionale dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in regime residenziale.*	***Puglia:*** *Centro diurno socio-educativo e riabilitativo*
	Sociale	***Liguria: /***	***Liguria: /***
		Lombardia: *Comunità Alloggio*	***Lombardia***: • *SFA* • *CSE*
		Piemonte: • *Comunità Alloggio di tipo A* • *Comunità Alloggio di tipo B*	***Piemonte:*** • *Centro addestramento disabili diurno*
		Puglia: • *Comunità Alloggio* • *Gruppo appartamento*	*Puglia:* • *Centro sociale polivalente per diversamente abili*

- **La distribuzione della rete: dettaglio per rete, tipologia di servizio e potenziali destinatari**

La Tabella 26 ripercorre la filiera sociosanitaria o sociale dalla prospettiva dei profili target cui si rivolgono i servizi. Questa rappresentazione aiuta a comprendere qual è la fascia di popolazione cui si rivolgono prioritariamente i servizi, definendo i criteri di accesso ai diversi *setting* assistenziali. Emerge un quadro in cui l'impressione è che le Regioni abbiano configurato delle tipizzazioni di utenza basate su criteri di volta in volta definiti in maniera più o meno stringente e comunque legati alle caratteristiche fisiche dei potenziali utenti, a discapito di una valutazione del bisogno multidimensionale.

Tabella 26. La filiera sociosanitaria e sociale delle 4 Regioni analizzate, dettaglio per tipologia di servizio e target

<table>
<tr><th colspan="2" rowspan="2"></th><th colspan="2">Tipologia di servizio</th></tr>
<tr><th>Residenziale</th><th>Semiresidenziale</th></tr>
<tr><td rowspan="2">Rete cui appartiene il servizio</td><td rowspan="2">Sociosanitario</td><td>Liguria:
Struttura residenziale socio-riabilitativa: Persone non autosufficienti con disabilità fisiche, psichiche, sensoriali, in alcuni casi prive di sostegno familiare; anche già beneficiari di prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.
RSA per disabili: Persone adulte con disabilità fisica, psichica, sensoriale non derivanti dal processo di invecchiamento, che necessitano principalmente di assistenza tutelare e infermieristica e che vi possono permanere anche oltre il compimento dei 65 anni di età.</td><td>Liguria:
Struttura semi-residenziale socio-riabilitativa: Persone non autosufficienti con disabilità fisiche, psichiche, sensoriali, in alcuni casi prive di sostegno familiare; anche già beneficiari di prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.
Centro ambulatoriale di riabilitazione (CAR): nd</td></tr>
<tr><td>Lombardia:
RSD: Disabili gravi di età inferiore ai 65 anni, non assistibili a domicilio, nelle condizioni di grave disabilità fisica, psichica, sensoriale, dipendente da qualsiasi causa e misurate dalle «schede individuali disabili» – SIDi.
CSS: Persone adulte con disabilità fisica e/o intellettiva che non necessitino di prestazioni ad elevata integrazione sanitaria e quindi che non necessitino di soluzioni residenziali a maggior protezione socio-sanitaria e che presentino una situazione di inesistenza nucleo familiare; incapacità di coinvolgimento sociale.</td><td>Lombardia:
CDD: Persone disabili di età superiore ai 18 anni, che presentino un livello di fragilità coerente ed appropriato con le prestazioni socio sanitarie garantite dai CDD e per le quali gli specialisti che le hanno in carico certifichino concluso, ancorché temporaneamente, il processo riabilitativo semiresidenziale. Minori solo in alcuni casi
Piemonte:
Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo A: La tipologia degli utenti inseriti è prevalentemente individuata nei soggetti disabili ultraquattordicenni con limitate potenzialità di inserimento socio-lavorativo da sviluppare tramite un progetto socio-sanitario individuale mirato ad un maggior livello di autonomia personale;
Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo B: La tipologia degli utenti inseriti è prevalentemente individuata nei soggetti disabili adulti con residuali attitudini all'inserimento socio-lavorativo necessitanti dunque di supporto socio-sanitario per garantire un progetto individuale di mantenimento delle suddette potenzialità residue;
Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo C: Persone disabili con parziale perdita di autonomia con modesta compromissione cognitiva. Modesta perdita dell'autonomia nella deambulazione e/o nell'uso degli ausili. Limitazione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, per le quali sono richiesti interventi assistenziali e/o educativi di supporto e di stimolo e protezione, finalizzati principalmente a sviluppare o mantenere le capacità funzionali.</td></tr>
</table>

		***Piemonte**:* • *RAF Tipo A: Soggetti disabili adulti che pur nella complessità della patologia correlata al grado di handicap mantengono potenzialità di recupero in particolare sul piano socio-relazionale* • *RAF Tipo B: La struttura è destinata a soggetti disabili adulti che necessitano di un elevato grado di assistenza alla persona per mantenere le abilità residue, in presenza di gravi e plurimi deficit psico-fisici.* • *Gruppo Appartamento: fascia alta intensità, persone con disabilità grave di diversa natura e gravità medio/alta. Fascia media intensità - persone con disabilità medio/grave che presentano limitazione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana, per le quali sono richiesti interventi assistenziali di supporto e di stimolo e di protezione, finalizzati a conservare le capacità funzionale. Fascia bassa intensità - persone con disabilità medio/lieve che presentano parziale perdita di autonomia funzionale e/o una compromissione cognitiva.*	
		***Puglia**:* • *RSSA: Persone in situazione di handicap con gravi deficit psico-fisici, 18-64 anni, che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse in RSA ma che richiedono un alto grado di assistenza alla persona con interventi di tipo educativo, assistenziale e riabilitativo a elevata integrazione socio-sanitaria, che non sono in grado di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono far prevedere che limitati livelli di recuperabilità dell'autonomia e non possono essere assistite a domicilio.* • *Comunità socio-abitativa e riabilitativa: Soggetti di età compresa tra i 18-64 anni, in situazione di handicap fisico, intellettivo o sensoriale, privi del sostegno familiare o per i quali la permanenza nel nucleo familiare sia valutata temporaneamente o definitivamente impossibile o contrastante con il progetto di vita individuale.* • *Residenza sociale assistenziale per disabili: Persone in situazione di handicap con medio-gravi deficit psico-fisici, 18-64 anni, che richiedono un medio-alto grado di assistenza alla persona con interventi di tipo educativo, assistenziale e che non sono in grado di condurre una vita autonoma e le cui patologie, non in fase acuta, non possono far prevedere che limitati livelli di recuperabilità dell'autonomia e non possono essere assistite a domicilio.* • *Casa famiglia con servizi formativi alle autonomie per l'inserimento socio lavorativo di persone con disabilità: Soggetti maggiorenni, in età compresa tra i 18 e i 64 anni, con disabilità intellettiva o psichica o con patologia psichiatrica stabilizzata.* • *Presidi di riabilitazione funzionale dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in regime residenziale: Portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali*	***Puglia:*** *Centro diurno socio-educativo e riabilitativo: Soggetti disabili, anche psico-sensoriali, con notevole compromissione delle autonomie funzionali, che necessitano di prestazioni riabilitative di carattere sociosanitario.*

		Residenziale	Semiresidenziale
	Sociale	***Liguria:*** */*	***Liguria:*** */*
		Lombardia: • *CA: disabili la cui fragilità non sia compresa tra quelle riconducibili al sistema sociosanitario*	***Lombardia****:* • *SFA: persone disabili di età compresa tra i 16 anni e i 35 anni; persone di età superiore ai 35 anni con esiti da trauma o da patologie invalidanti che, dimessi dal sistema sanitario o socio sanitario necessitino, per una loro inclusione sociale, di un percorso di acquisizione di ulteriori abilità sociali; persone disabili che siano stati già in carico allo SFA per percorsi di autonomia e che necessitano di monitoraggio o rientro per breve periodo. non possono accedere persone con prevalenza di patologie psichiatriche o in situazione di dipendenza da sostanze.* • *CSE: disabili la cui fragilità non sia compresa tra quelle riconducibili al sistema sociosanitario*
		Piemonte: • *Comunità Alloggio di tipo A: Disabili fisici e sensoriali portatori di un grado di disabilità, non incidente sulle facoltà intellettive e relazionali, con necessità di sostegno nella conduzione della vita quotidiana;* • *Comunità Alloggio di tipo B: Multidisabili di grado medio lieve con necessità di supporto educativo e sostegno tutelare.*	***Piemonte:*** *Centro addestramento disabili diurno: nd*
		Puglia: • *Comunità Alloggio: Soggetti di età compresa tra i 18-64 anni, privi di validi riferimenti familiari, in situazione di handicap fisico, intellettivo o sensoriale che mantengano una buona autonomia tale da non richiedere la presenza di operatori in maniera continuativa. Risposta anche alle esigenzi di dopo di noi* • *Gruppo appartamento: Soggetti di età compresa tra i 18-64 anni, privi di validi riferimenti familiari, in situazione di handicap fisico, intellettivo o sensoriale che mantengano una buona autonomia tale da non richiedere la presenza di operatori in maniera continuativa.*	***Puglia****:* • *Centro sociale polivalente per diversamente abili: Disabili con bassa compromissione delle autonomie funzionali*

- **La distribuzione della rete: dettaglio per rete, tipologia di servizio, caratteristiche del servizio**

La rappresentazione che segue nasce dall'intenzione di esplorare eventuali differenziazioni tra gli standard di funzionamento di servizi con caratteristiche assimilabili, ossia se sono stati utilizzati criteri simili nelle diverse Regioni per la definizione dei servizi afferenti alla filiera sociale e sociosanitaria. La limitata disponibilità di informazioni e la scarsa differenziazione nella descrizione dei *setting* presente nella normativa non permette una lettura comparata significativa dei diversi contesti. La Tabella 27 è pertanto riportata a titolo meramente informativo.

Tabella 27. La filiera sociosanitaria e sociale delle 4 Regioni analizzate, dettaglio per tipologia di servizio e caratteristiche del servizio

		Tipologia di servizio	
		Residenziale	**Semiresidenziale**
Rete cui appartiene il servizio	**Sociosanitario**	***Liguria***: • *Struttura residenziale per prestazioni riabilitative intensive ed estensive: max 25 PL, prestazioni riabilitative intensive ed estensive e per le disabilità complesse.* • *Struttura residenziale socio-riabilitativa: max 25 PL, trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali residue. Tali trattamenti sono erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.* • *RSA per disabili: max 25 PL, Vengono garantiti principalmente trattamenti di assistenza tutelare ed infermieristica.* • *Strutture per soggetti in stato vegetativo e stato di minima coscienza: unità autonome con capacità massima di 20 PL. Organizzate in moduli da 10 PL.; oppure moduli autonomi inseriti nel contesto di una struttura residenziale socio sanitaria con capacità fino a 10 PL.*	***Liguria:*** • *Struttura semi-residenziale per prestazioni riabilitative intensive ed estensive: La struttura semiresidenziale funziona per almeno 5 giorni a settimana e per almeno 36 ore settimanali, escluso il tempo del trasporto degli ospiti. Massimo 25 utenti/die, prestazioni riabilitative intensive ed estensive e per le disabilità complesse.* • *Struttura semi-residenziale socio-riabilitativa: La struttura semiresidenziale funziona per almeno 5 giorni a settimana e per almeno 36 ore settimanali, escluso il tempo del trasporto degli ospiti. Massimo 25 ospiti per modulo. Trattamenti socio-riabilitativi di recupero e mantenimento delle abilità funzionali residue. Tali trattamenti sono erogati congiuntamente a prestazioni assistenziali e tutelari di diversa intensità.* • *Centro ambulatoriale di riabilitazione (CAR): Aperto per almeno 7/8 ore giornaliere per almeno 5 giorni /settimana. Le prestazioni ambulatoriali sono erogate in forma individuale o a piccoli gruppi composti al massimo da 6 persone. Prestazioni ambulatoriali caratterizzate da globalità del trattamento sulla disabilità, che richiede un contestuale apporto multidisciplinare di tipo valutativo diagnostico, terapeutico e preventivo finalizzato a contenere le limitazioni funzionali.*
		Lombardia: • *RSD: max 20 PL, prestazioni ad elevato grado di intensità sanitaria, riabilitazione di mantenimento, residenzialità anche permanente, programmi Individualizzati, coinvolgimento delle famiglie.* • *CSS: max 10 PL, Gestione autonoma, supervisionata e supportata dell'autonomia personale nelle funzioni fondamentali della vita quotidiana, Frequenza ai centri diurni e/o impegno in attività lavorative*	***Lombardia:*** *CDD: max 20 PL, sostegno diurno ai genitori con un figlio disabile adulto; sostegno educativo della persona disabile; sostegno educativo per progettare l'emancipazione della persona con disabilità dalla famiglia; sostegno abilitativo e riabilitativo per l'acquisizione, il recupero ed il mantenimento funzionale delle capacità e delle autonomie della persona disabile; sostegno psico-sociale al nucleo familiare per supportare i processi di cambiamento conseguenti la nascita e la permanenza in famiglia di un figlio con disabilità intellettiva; sostegno comunitario e psico-sociale agli ambienti di vita della comunità per favorire processi di presa in carico inclusivi.*
		Piemonte: • *RAF Tipo A: nd* • *RAF Tipo B: nd* • *Gruppo Appartamento: max 10 utenti per gruppo appartamento. Struttura Residenziale di accoglienza, caratterizzata da interventi socio-assistenziali, sociali e sanitari differenti sulla base dell'intensità del bisogno degli utenti.*	***Piemonte:*** • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo A: nd* • *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo B: nd* *Residenze assistenziali flessibili (RAF) - Centro Diurno Socio-Terapeutico Riabilitativo Tipo C: nd*
		Puglia: • *RSSA: max 20 PL, Struttura sociosanitaria a bassa intensità assistenziale sanitaria. Prevede assistenza tutelare diurna e notturna; attività riabilitative ed educative; prestazioni infermieristiche; prestazioni e servizi alberghieri. L'ASL assicura agli ospiti assistenza medica generica, assistenza medica specialistica, fornitura di farmaci, fornitura di presidi sanitari.*	

		• *Comunità socio-abitativa e riabilitativa: max 20 PL, Struttura che assicura un elevato grado di assistenza, protezione e tutela nonché prestazioni riabilitative e sanitarie con interventi mirati. Include attività educative e di socializzazione. Si configura come struttura idonea a garantire il "dopo di noi" per disabili gravi senza il necessario supporto familiare.* • *Residenza sociale assistenziale per disabili: max 20 PL, Le strutture erogano prestazioni terapeutiche e riabilitative in regime residenziale a persone disabili che necessitano di riabilitazione estensiva* • *Casa famiglia con servizi formativi alle autonomie per l'inserimento socio lavorativo di persone con disabilità: max 60 PL, unità di offerta socio-assistenziale che offre alle persone, che saranno in essa ammesse, percorsi orientati alla didattica e formazione professionalizzante, al sostegno delle autonomie acquisite, preferibilmente, ancorché non esclusivamente, al collocamento lavorativo ad esempio in attività manifatturiere, della ristorazione e turistico alberghiere, orticole e florovivaistiche, attingendo i soggetti fruitori del servizio dalle liste del collocamento obbligatorio presso le agenzie del collocamento Provinciali.* • *Presidi di riabilitazione funzionale dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali in regime residenziale: max 120 PL. Queste strutture erogano prestazioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative in regime residenziale a persone disabili che necessitano di riabilitazione intensiva o estensiva*	***Puglia:*** *Centro diurno socio-educativo e riabilitativo: max 30 utenti, Centro che organizza attività educative indirizzate all'autonomia, di socializzazione ed animazione, espressive, psico-motorie e ludiche, culturali e di formazione. Eroga prestazioni sociosanitarie e riabilitative eventualmente richieste.*

		Residenziale	**Semiresidenziale**
	Sociale	***Liguria:*** */*	***Liguria:*** */*
		Lombardia: *CA: max 10 PL, Struttura Residenziale di accoglienza, pubblica o privata caratterizzata da interventi educativi assicurati in forma continuativa.*	***Lombardia*** • *SFA: max 35 progetti. Servizio sociale territoriale rivolto a persone che non necessitano di un alto grado di protezione. Eroga interventi a supporto e sviluppo di abilità volti a creare consapevolezza, autodetrminazione, autostima, autonomia. Obiettivi: accompagnamento dell'utente nell'acquisire competenze sociali; emanciparsi dalla famiglia; acquisire prerequisiti per un inserimento lavorativo;* • *CSE: Max 30 posti. Servizi socio-educativi e socio-animativi con bassa assistenza sanitaria. Servizio diurno, pubblico o privato per disabili non compresi in offerta sociosanitaria. Finalità: autonomia personale; socializzazione; mantenimento del livello culturale; propedeutici all'inserimento lavorativo.*
		Piemonte: • *Comunità Alloggio di tipo A: nd* • *Comunità Alloggio di tipo B: nd*	***Piemonte:*** *Centro addestramento disabili diurno: nd*
		Puglia: • *Comunità Alloggio: max 12 ospiti per modulo abitativo. Struttura a bassa intensità assistenziale. Prevede prestazioni e servizi alberghieri inclusivi della somministrazione dei pasti, attività a sostegno dell'autonomia individuale e sociale, laboratori abilitativi, formativi, ricreativi, espressivi e prestazioni sanitarie assimilabili alle forme di assistenza domiciliare.* • *Gruppo appartamento: max 6 ospiti per modulo abitativo. Struttura residenziale a bassa intensità assistenziale, parzialmente autogestita, caratteristiche funzionali ed organizzative orientate al modello comunitario, a carattere professionale. Prevede l'autonomia nella preparazione e nella somministrazione dei pasti e nelle altre attività della vita quotidiana.*	***Puglia:*** • *Centro sociale polivalente per diversamente abili: max 50 utenti. Attività ludico-ricreative e di socializzazione per disabili non gravi, al fine di contrastare l'isolamento e l'esclusione sociale.*

5. Che lettura della disabilità emerge dall'analisi dei servizi *in kind* di 4 Regioni?

Le evidenze sin qui riportate rilevano una forte eterogeneità nei servizi *in kind* di Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia in termini di vocazione del servizio e della conseguente articolazione dell'offerta. I dati e soprattutto il confronto con il *top management* delle quattro Regioni permettono di identificare alcune peculiarità in ciascun sistema e le traiettorie evolutive che stanno percorrendo i diversi territori.

Regione Liguria si contraddistingue per aver sviluppato *setting* assistenziali a forte **orientamento sanitario**, con particolare attenzione a prestazioni ambulatoriali e riabilitative. Coerentemente con questa impostazione dell'offerta, il target dei servizi è caratterizzato da persone con disabilità che desiderano **mantenere e/o recuperare funzionalità.** La scelta della Regione è quindi di demandare la componente di offerta sociale agli Enti Locali. Dal confronto con i policy maker regionali è emerso che è in corso un importante lavoro di ricomposizione delle fonti conoscitive relative ai sistemi di offerta in essere, che a tendere dovrebbero permettere di avere accesso al numero di strutture autorizzate e accreditate operanti sul territorio e affinare le capacità di ricostruire il sistema esistente.

La rete di offerta di **Regione Lombardia** è **eterogenea e varia** e appare ormai consolidata nel tempo, non avendo subito radicali interventi normativi negli ultimi anni. Tuttavia, l'alto livello di **codificazione** dei servizi (in termini di standard, requisiti di accesso, …) ha reso molto rigidi i *setting* di offerta, risultando in una difficoltà a saturare la capacità produttiva. In altre parole, i vincoli molto stringenti espressi nella normativa rendono complesso l'incontro tra bisogno e offerta. Allo stato attuale, il sistema conoscitivo risulta frammentato tra più direzioni e non è stato possibile ricostruire il dato di presa in carico delle unità di offerta sociali.

Regione Piemonte presenta una rete ampia, pur mantenendo un **forte orientamento alla componente riabilitativa dei servizi**. Questa scelta implica un posizionamento rivolto a bisogni di mantenimento e/o recupero funzionale. Al contempo, emerge un focus sull'offerta **residenziale** (comunità alloggio, gruppo appartamento) su cui è crescente l'investimento negli ultimi anni. La disponibilità di dati sull'estensione dell'offerta è esigua e non permette di fotografare in maniera puntuale la capacità di presa in carico del sistema pubblico regionale.

In **Regione Puglia** la rete è varia ma sconta una **dotazione infrastrutturale (in termini di posti) molto limitata**: questo sta orientando l'azione regionale verso altre tipologie di risposta meno istituzionalizzate, che verranno riprese nel paragrafo 6 sugli interventi. Ad oggi la Regione sconta una limitata disponibilità di dati relativa all'estensione dell'offerta.

6. Gli interventi regionali

Come anticipato nel paragrafo introduttivo, l'ambizione di questa fase della ricerca era di dare una rappresentazione dell'insieme delle iniziative promosse dai legislatori per le persone adulte con disabilità, superando la tradizionale vista limitata ai servizi reali, che risultano più codificati e consolidati nel tempo, ricostruendo in maniera più ampia il sistema di offerta regionale. Si è quindi scelto di mappare l'insieme degli interventi regionali a supporto delle persone con disabilità (ad esempio Pro.Vi, voucher, contributi all'abitare, …) che non rientrano nei servizi *in kind.* Di seguito verranno illustrate le modalità con cui sono stati raccolti i dati e le principali evidenze emerse.

- **Metodo di lavoro**

La ricostruzione del quadro degli interventi regionali promossi dalle Regioni ha seguito tre step logici:

1. Analisi desk dei siti istituzionali delle quattro Regioni (sito ufficiale) con particolare attenzione alle sezioni dedicate alle iniziative per le persone con disabilità e identificazione di una prima lista di interventi per ciascun contesto territoriale;
2. Confronto con il *top management* regionale competente in materia di disabilità per la validazione della mappatura e un supporto nell'identificazione di ulteriori interventi non tracciati nell'analisi desk (*snowballing*). Il confronto è avvenuto nel corso delle stesse interviste descritte nel paragrafo 2° (Tabella 19);
3. Classificazione degli interventi per macro-aree tematiche omogenee (cfr *infra*).

Il contributo degli intervistati è stato fondamentale per mappare gli interventi presenti, poiché questi sono soggetti a maggiore variabilità tra Regioni e spesso sono frammentati in capo a Direzioni differenti, rendendo particolarmente complesso l'esercizio di identificazione puntuale di quanto venga effettivamente promosso dalle istituzioni. Questo aspetto metodologico rafforza l'impostazione del presente Capitolo, che mira a ricostruire la filiera di servizi e interventi per come viene rappresentata dai policy maker stessi e non da una ricostruzione a tavolino sulla base dei dispositivi normativi.

La Tabella 28 riassume le dimensioni lungo le quali sono stati classificati gli interventi.

Tabella 28. Dimensioni di analisi degli interventi regionali

Dimensione	Descrizione
Cura/Assistenza	Interventi volti a supportare e finanziare le attività di cura e assistenza da svolgere al domicilio delle persone con disabilità, sia tramite caregiver formali che informali
Contributi all'abitare	Iniziative a sostegno: - Dell'adeguamento / ristrutturazione dell'abitazione rispetto alle necessità derivanti dalla condizione di disabilità; - Del pagamento del canone di locazione o delle rate del mutuo; - Dell'acquisto di un nuovo immobile accessibile.
Tecnologia	Contributi per l'acquisto di device tecnologici che possono supportare le persone nella gestione della propria disabilità
Sviluppo individuale	Iniziative a sostegno di progettualità individuali in cui la persona con disabilità costruisce in maniera flessibile il set di prestazioni / servizi / interventi
Mobilità e trasporti	Contributi per il trasporto pubblico, iniziative per la mobilità nel territorio anche con proprio mezzo privato, sostegno nell'adeguamento dei propri mezzi di trasporto a fronte delle esigenze dettate dalla condizione di disabilità

Infine, gli interventi classificati sono stati ripresi in una tabella sintetica che permette di apprezzare la distribuzione di interventi nelle quattro Regioni rispetto alle tematiche individuate.

- **Gli interventi per persone adulte con disabilità nei contesti regionali analizzati**

La Tabella 29 propone una rappresentazione sintetica degli interventi tracciati e segnalati dal *top management* delle Regioni analizzate. Per la natura della raccolta di informazioni, si ricorda che non è detto che l'elenco proposto sia esaustivo: gli interventi segnalati sono quelli (ri)conosciuti dai referenti regionali per le politiche per la disabilità.

Tutte le Regioni promuovono interventi a sostegno delle attività di cura e assistenza per le persone con disabilità, il che deriva in larga misura dall'attuazione delle misure B1 e B2 per la non autosufficienza grave e gravissima. Nelle altre dimensioni, le Regioni si muovono a macchia di leopardo: **Regione Liguria** e **Regione Puglia** risultano maggiormente orientate alla disciplina di iniziative di emanazione nazionale, **Regione Lombardia** promuove interventi in maniera trasversale nelle aree analizzate, salvo per quanto concerne il tema della mobilità e trasporti. **Regione Piemonte** è l'unica per cui è stato possibile ricondurre gli interventi a tutte le dimensioni analizzate.

Tabella 29. Gli interventi per persone con disabilità, dettaglio regionale

Tipologia interventi	Regione Liguria	Regione Lombardia	Regione Piemonte	Regione Puglia
Cura/assistenza	• *Assegno di cura* • *Sostegno alla residenzialità sociosanitaria* • *Contributo per le gravissime disabilità*	• *Voucher B1/B2* • *Spazio disabilità: operatori a disposizione un giorno al mese per rispondere alle domande in tema disabilità*	• *Contributo per assistere a casa persone non autosufficienti* • *Progetto di vita indipendente*	• *Assegno di cura* • *Buono servizio disabili*
Contributi all'abitare		• *Contributo per eliminazione barriere architettoniche* • *Interventi infrastrutturali previsti da DGR 6674/2017 (Piano operativo Dopo di Noi)*	• *Contributo per eliminazione barriere architettoniche*	• *Interventi per il Dopo di noi ex L112/2016*
Tecnologia		• *Sostegno all'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati per le persone disabili (LR 23/1999)*	• *Bonus elettrico per apparecchiature salvavita* • *Comunicatori ad alta tecnologia* • *Protesi acustiche* • *Protesi, ausili tecnici, dispositivi medici e materiale d'uso*	• *Installazione di apparecchi di domotica per beneficiari del Pro.Vi.*
Sviluppo individuale	• *Progetti di vita indipendente* • *Interventi per il Dopo di noi ex L112/2016*	• *Pro.Vi* • *Dote Unica Lavoro: sostegno all'inserimento o reinserimento lavorativo e alla qualificazione o riqualificazione professionale. Sono previsti operatori specializzati nel caso il richiedente sia una persona con disabilità* • *Voucher per persone anziane fragili e per persone disabili* • *Interventi gestionali previsti dal DGR 6674/2017 (Piano operativo Dopo di Noi)*	• *Buoni servizi al lavoro* • *Corsi di formazione professionale per l'inserimento lavorativo* • *Percorsi formativi di qualifica e di diploma professionale* • *Gratuità della licenza di pesca dilettantistica* • *Il Difensore Civico della Regione Piemonte*	• *Pro.Vi* • *Interventi per il Dopo di noi ex L112/2016*
Mobilità e trasporti			• *Contrassegno di sosta per disabili*	

			• *Contributo per l'adattamento dell'auto* • *Esenzione bollo auto* • *Tessera per viaggiare gratuitamente sui mezzi pubblici*	

- **Le misure per il dopo di noi**

Data la rilevanza del tema, si riportano di seguito in maniera separata le informazioni di dettaglio registrate per gli interventi regionali di implementazione delle misure nazionali riferite al Dopo di noi. Al fine di dare una quadra delle modalità di recepimento e implementazione, si riportano i dettagli delle delibere di adozione a livello regionale riferite al biennio 2016-2017. Nel momento in cui si scrive, nonostante siano stati ripartiti a livello nazionale i fondi anche per gli anni 2018 e 2019, non sono ancora stati adottati a livello regionale atti specifici.

Tabella 30. Il Dopo di noi nelle quattro Regioni

Regione	Delibera attuativa della L112/2016	Riparto annualità 2016-2017	Azioni finanziate	Destinatari	Finanziamento 2016-2017
Liguria	Delibera 95/2018 di Alisa - L.112/2016 sul "Dopo di Noi" - Linee operative per l'attuazione degli interventi sociosanitari in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare	€ 3.207.500	a) Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione	Persone adulte con disabilità non determinata dal naturale invecchiamento e certificata ai sensi della L104/92 prive del sostegno familiare in quanto: - mancanti di entrambi i genitori - i genitori non sono in grado di fornire un adeguato sostegno genitoriale; - si considera la prospettiva del venire meno del sostegno familiare - ISEE sociosanitario < 25.000	€ 1.632.500
			d) Interventi infrastrutturali per la realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4, del Decreto ministeriale 23 novembre 2016, mediante il finanziamento degli oneri di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi	Non si rivolge direttamente alle persone con disabilità, quanto a Enti pubblici, agli Enti del Terzo Settore iscritti ai registri regionali di cui alla L.R. n.42/2012, ad altri enti di diritto privato, singoli o associati e con comprovata esperienza almeno triennale nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità, nonché alle famiglie che si associano per le finalità dell'avviso	€ 1.575.000

Lombardia	DGR 6674/2017 - PROGRAMMA OPERATIVO REGIONALE PER LA REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI A FAVORE DI PERSONECON DISABILITÀ GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE - DOPO DI NOI- L. N. 112/2016	€ 21.426.100	Progetto personalizzato - budget di progetto: a) Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione b) Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4; c) Programmi di accrescimento della consapevolezza e l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana (art. 3, comma 5), anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (art, 3, comma 6) e) in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'articolo 3, comma 7.	Persone adulte con disabilità non determinata dal naturale invecchiamento e certificata ai sensi della L104/92 prive del sostegno familiare in quanto: - mancanti di entrambi i genitori - i genitori non sono in grado di fornire un adeguato sostegno genitoriale; - si considera la prospettiva del venire meno del sostegno familiare	€ 12.252.777
			d) Interventi infrastrutturali per la realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4, del Decreto ministeriale 23 novembre 2016 , mediante il finanziamento degli oneri di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi	Non si rivolge direttamente alle persone con disabilità, l'oggetto è il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità	€ 9.173.323,00
Piemonte	DGR n. 28-4949 il 2 maggio 2017. Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Approvazione del "Programma attuativo" di cui al comma 2 dell'art. 6 del	€ 9.237.600	a) percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine; b) interventi di supporto alla domiciliarità; c) programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, come tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione; e) in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare.	nd	€ 5.357.808

	Decreto Interministeriale 23 novembre 2016. Primi indirizzi.		d) Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative delle caratteristiche di cui all'art. 3, co.4, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature	Non si rivolge direttamente alle persone con disabilità, l'oggetto è il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità	€ 3.879.792
Puglia	Deliberazione GR 1584/2017 - Piano operativo per il "Dopo di Noi" della Regione Puglia 2017-2019	€ 8.852.700	a) Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione	Soggetti: con certificazione di handicap o invalidità ex l 104/92; con nuclei familiari fragili (assenza di genitori e fratelli, genitori anziani, non residenti nello stesso comune; uno o entrambi i genitori disabili, …); di età 18-64; che presentino accertate potenzialità di autonomia e abbiano manifestato in maniera autonoma diretta la volontà di realizzare un provi, a prescindere dal livello di non autosufficienza.	€ 2.709.998
			b) Interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative	Soggetti: con certificazione di handicap o invalidità ex l 104/92; con nuclei familiari fragili (assenza di genitori e fratelli, genitori anziani, non residenti nello stesso comune; uno o entrambi i genitori disabili,…); di età 18-64; che presentino accertate potenzialità di autonomia e abbiano manifestato in maniera autonoma diretta la volontà di realizzare un provi, a prescindere dal livello di non autosufficienza.	€ 2.999.997,68
			c) Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l'abilitazione e lo sviluppo delle competenze per favorire l'autonomia delle persone con disabilità grave e una migliore gestione della vita quotidiana (art. 3, comma 5), anche attraverso tirocini per l'inclusione sociale (art, 3, comma 6)	nd	€ 642.704,64
			d) Interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative delle caratteristiche di cui all'art. 3, co.4, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature	nd	€ 2.499.998,84

Tabella 31. Riparto per gli anni 2018 e 2019. Fonti: Decreto Ministeriale del 15 novembre 2018 e Decreto Ministeriale del 21 novembre 2019

	Quota % 2018	Riparto 2018	Quota % 2019	Riparto 2019
Liguria	2,50%	€ 1.277.500	2,48%	€ 1.391.280
Lombardia	16,80%	€ 8.584.800	16,92%	€ 9.492.120
Piemonte	7,20%	€ 3.679.200	7,14%	€ 4.005.540
Puglia	6,90%	€ 3.525.900	6,86%	€ 3.848.460

7. La conoscenza dei dati a livello regionale: bisogno, utenza e domanda

A valle delle considerazioni esposte nel presente Capitolo, si propone una riflessione finale circa il livello di conoscenza del sistema nelle quattro Regioni (Tabella 32), che sintetizza i dati disponibili e/o condivisi con il gruppo di ricerca al momento della raccolta dati. L'obiettivo di questo esercizio non è stato di ricostruire dati puntuali rispetto ai volumi di offerta, quanto piuttosto di verificare la disponibilità di alcune informazioni presso le Regioni e di comprendere l'uso che ne viene fatto ai fini della programmazione. Questo è ritenuto di fondamentale importanza, infatti, rispetto alla elaborazione di una stima di fabbisogno a cui tendere nei diversi modelli regionali per orientare la programmazione.

Il focus di analisi in questa fase è stato quindi guidato dalle domande:

- Quali dati sono conosciuti dalle Regioni?
- Quali dati sono utilizzati nella programmazione regionale?

Le celle colorate in celeste nella Tabella 32 denotano la presenza e conoscenza del dato in questione presso le Direzioni regionali competenti, mentre le celle vuote segnalano l'assenza di un riferimento quantitativo. A livello generale, le Regioni hanno a disposizione più dati sulla rete sociosanitaria che non sulla rete sociale. Questo probabilmente è riconducibile al fatto che la rete dei servizi sociali è di competenza del livello locale ed è percepita quindi come al di fuori della sfera di governo del livello regionale. Inoltre, i dati a disposizione delle Regioni riguardano molto spesso la dotazione strutturale (posti o volumi convenzionati) ma più difficilmente riguardano le prestazioni erogate o gli utenti in carico. Esistono territori in cui il livello di conoscenza appare più consolidato (es. Lombardia), pur scontando la frammentazione delle informazioni in capo a silos interni diversi che ostacolano la ricomposizione dei dati del sistema. L'impressione è che a prescindere dall'esistenza del dato, ci siano ancora notevoli ostacoli alla diffusione e all'utilizzo manageriale delle informazioni nelle attività di programmazione e per conoscere la popolazione di riferimento.

Tabella 32. Il livello di conoscenza del sistema: disponibilità di dati nelle 4 Regioni

Dati richiesti	Liguria	Lombardia	Piemonte	Puglia
Popolazione Disabili adulti della Regione				
Tipologia di disabilità				
Numero di Posti disponibili (2017)				**Solo per centro diurno socio-educativo**
Numero di strutture esistenti (2017)				
Numero di utenti in carico (stock 2017)	**Per la maggior parte dei servizi**	**Escluse le UDO sociali**	**Solo dato aggregato**	
Tipologia di finanziamento previsto (FRNA; FSR; Fondi ad hoc…)				**Solo per una UDO**
Spesa pubblica complessiva totale dedicata a ciascun servizio (indicare spesa 2017)		**Solo spesa sociale dei comuni – UDO sociali**		
Spesa regionale complessiva per la disabilità				
Tariffa die a carico del sistema pubblico				
Compartecipazione die richiesta all'utente		**È definita dalle strutture**		**Determinata dagli ambiti territoriali**

Appendice

- **La normativa che disciplina i servizi in kind**

Tabella 33. Appendice normativa servizi in kind

Regione	Atto normativo n°	Denominazione documento
Liguria	DGR 862/2011	Riordino del sistema della residenzialità e semiresidenzialità extraospedaliera. Abrogazione della DGR n. 969/2008 "Riordino del sistema tariffario per la residenzialità e semiresidenzialità sociosanitaria. Abrogazione della DGR n. 308/2005
Liguria	DGR 1749/2015	Integrazione e parziali modifiche alla D.G.R. 862 del 15 luglio 2011 sulla residenzialità extraospedaliera
Liguria	DGR 146/2015	D.G.R. n. 941 del 27/07/2012 "Integrazioni e parziali modifiche alla DGR 15 luglio 2011 n. 862 e ss.mm.ii. in materia di residenzialità e semiresidenzialità sociosanitaria". Aggiornamento.
Liguria	LR 17/2016	Istituzione dell'azienda ligure sanitaria della Regione Liguria (A.LI.SA) e indirizzi per il riordino delle disposizioni regionali in materia sanitaria e sociosanitaria
Lombardia	DGR 14369/2003	Linee di indirizzo per la definizione delle nuove unità di offerta dell'area socio sanitaria per persone disabili gravi
Lombardia	DGR 1620/2003	Definizione della nuova unità di offerta – Residenza Sanitario Assistenziale per persone con disabilità
Lombardia	DGR 18333/2004	Definizione della nuova unità di offerta CSS.
Lombardia	DGR 18334/2004	Definizione di CDD. Requisiti per accreditamento e funzionamento
Lombardia	DGR 19874/2004	Prima definizione del sistema tariffario delle Comunità Alloggio Socio Sanitarie (CSS) e dei Centri Diurni per persone Disabili (CDD) in attuazione delle dd.g.r. n. 18333 e n. 18334 del 23 luglio 2004
Lombardia	DGR 20763/2005	Definizione dei requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione al funzionamento dei servizi sociali per le persone disabili
Lombardia	DGR 7433/2008	Determinazione dei requisiti minimi per il funzionamento delle unità di offerta sociale "SFA"
Lombardia	DGR 399/2010	Disposizioni in merito alla remunerazione a carico del Fondo Sanitario Regionale delle prestazioni erogate nelle RSA, nelle RSD, nei CDI, nei CDD, nelle CSS e negli Hospice.
Lombardia	DGR 740/2013	Approvazione del programma operativo regionale in materia di gravi e gravissime disabilità di cui al fondo nazionale per le non autosufficienze anno 2013 e alla DGR. 2 agosto 2013, n.590. Determinazioni conseguenti
Piemonte	DGR n. 230 – 23699/1997	Approvazione dei modelli organizzativo-gestionali per i servizi a favore delle persone disabili
Piemonte	DGR n. 35-6552/2013	Istituzione di un nuovo modello organizzativo semiresidenziale sperimentale per disabili (Centro diurno socioterapeutico di tipo C)
Piemonte	DGR n. n. 18-6836/2018	L. 112/2016. Istituzione della nuova tipologia "Gruppo Appartamento per disabili" e approvazione dei requisiti strutturali e gestionali. Approvazione criteri per il finanziamento di soluzioni alloggiative, ai sensi degli artt. 3, comma 4 e 5 comma 4, lett. c) del D.M. 23.11.2016, destinate all'accoglienza di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.
Puglia	R.R. 3/2005	Requisiti per autorizzazione ed accreditamento delle strutture sanitarie.
Puglia	R.R. 4/2007	Regolamento Regionale attuativo della legge regionale 10 luglio 2006, n. 19

- **Principali riferimenti documentali per gli interventi pubblici**[17]

Regione	Intervento	Riferimento
Liguria	Contributo per le gravissime disabilità	Deliberazione Alisa 137/2017 – Contributo per le gravissime disabilità; DGR 1829/2016
Liguria	Interventi per il Dopo di noi ex L112/2016	Delibera 95/2018 di Alisa - L.112/2016 sul "Dopo di Noi"
Lombardia	Contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche	Legge regionale 14032/1999, Legge nazionale 13/1989
Lombardia	Interventi previsti dal Piano attuativo del Dopo di Noi	DGR 6674/2017
Lombardia	Voucher B1/B2	Piano Operativo Regionale FNA 2018 e successive modifiche. Disponibile @ https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/cittadini/persone-casa-famiglia/disabilita/buono-persone-disabilita-gravissima
Lombardia	Sostegno all'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati per le persone disabili	LR 23/1999
Lombardia	Spazio disabilità	Portale istituzionale Regione Lombardia: https://www.lombardiafacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/Spazio-Disabilit%C3%A0
Lombardia	Dote Unica Lavoro	Portale istituzionale Regione Lombardia: https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/servizi-e-informazioni/cittadini/lavoro-e-formazione-professionale/dote-unica-lavoro
Lombardia	Voucher per persone anziane fragili e per persone disabili	Portale istituzionale Regione Lombardia: https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/cittadini/persone-casa-famiglia/anziani/anziani-fragili-disabili
Piemonte	Tutti quelli elencati	Regione Piemonte, Guida agli interventi a favore delle persone disabili. Anno 2018 Disponibile @ https://www.regione.piemonte.it/web/sites/default/files/media/documenti/2019-02/guida_disabili_2018_-_aggiornamento_febbraio_2019.pdf
Puglia	Assegno di cura	Del. G.R. 1663/2016; Del. G.R. 1152/2017
Puglia	Buono servizio disabili	DEL G.R. 1505/2016; A.D. 390/2015; A.D. 421/2015
Puglia	Progetti di vita indipendente	Del. G.R. n. 758/2013; Del. G.R. n. 1709/2016
Puglia	Interventi legati al Dopo di Noi	Deliberazione GR 1584/2017 - Piano operativo per il "Dopo di Noi" della Regione Puglia 2017-2019

[17] Gli interventi non riportati in Tabella sono stati ricostruiti attraverso documenti interni aziendali.

Capitolo 3:

Il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità. Una visione sui bisogni e sui servizi.

In questo capitolo si introduce il punto di vista delle famiglie e delle persone con disabilità. Come presentato in introduzione e nel corso dei capitoli precedenti, la ricognizione della filiera dei servizi esistenti e la discussione del valore che questa riesce a creare non può prescindere:

- Dall'includere la prospettiva famigliare e individuale come soggetti prestatori di servizi formali e informali di diversa natura o eventualmente come soggetto finanziatore con risorse proprie della filiera dei servizi. In questo senso la filiera non può dirsi completa se non include come parte attiva l'individuo e la sua famiglia oltra alla sfera delle soluzioni che vengono attivate privatamente, senza intermediazione del sistema di welfare pubblico.
- Dal rappresentare le aree di bisogno che maggiormente dovrebbero essere gestite e trovare una soluzione nella stessa filiera dei servizi, in modo che questa ultima dimostri di essere completa, efficace e orientata a dare risposte alle persone.

Per completare quindi il quadro di analisi fin qui presentato, nelle diverse Regioni sono state organizzate delle attività di ricerca rivolte agli individui con gli obiettivi di comprendere:

a) ***Quali sono i bisogni per i quali le famiglie cercano una risposta nella quotidianità?*** In modo da identificare le aree di bisogno alle quali i servizi oggi esistenti dovrebbero rivolgersi, sia nel loro disegno e impostazione, sia negli obiettivi dei servizi e degli interventi fissati dalle visioni di policy.
b) ***Quali sono i servizi parte dell'offerta pubblica che più sono utilizzati e conosciuti dalle famiglie e dalle persone?*** Ovvero comprendere, stante le filiere rappresentate nel capitolo 2 e disponibili in ogni Regione, quale sia il livello di utilizzo da parte dei cittadini e di loro percezione e conoscenza.
c) ***Quali soluzioni sono state intraprese nella quotidianità per rispondere ai bisogni?*** Per estendere la conoscenza della filiera dei servizi dai nodi previsti dal sistema di welfare pubblico e includere anche i servizi attivati dai singoli privatamente, ricostruendo attori e soluzioni disponibili e ricercate.
d) ***Quali sono i soggetti di riferimento per la gestione della disabilità?*** Ovvero comprendere quali siano i soggetti e i servizi che, nella filiera oggi esistente, rappresentano per le famiglie e le persone il perno imprescindibile intorno al quale organizzare la risposta ai bisogni.

Da un punto di vista metodologico questi obiettivi sono stati raggiunti mediante due attività di ricerca, anticipati da una attività preliminare di definizione dei profili di persone e famiglie che si intendeva includere nello studio. Come anticipato anche nel Capitolo 1, le determinanti sociali, famigliari, economiche, cliniche ecc., ovvero tutte le specifiche caratteristiche di un singolo individuo, determinano bisogni e conseguente necessità di risposte e filiera di servizi molto diversificate e specifiche per le situazioni contestuali. Entrando in contatto diretto con famiglie e individui per discutere dei loro bisogni quotidiani e delle soluzioni attivate per farvi fronte, era quindi determinante definire delle categorie logiche che fossero utili per profilare i soggetti coinvolti in modo da poter discutere di situazioni simili (seppure sempre molto variegate) e funzionali rispetto agli scopi della ricerca. Le attività previste sono quindi state:

1. Una attività preliminare di definizione dei profili da includere nello studio
2. L'attivazione di focus group per la raccolta primaria dei dati
3. L'estensione dello studio ad un campione più ampio tramite la diffusione di un questionario online.

1. La scelta dei profili individuali e famigliari da includere nello studio

La profilazione si è basata sulla necessità di adottare una prospettiva che ponesse le persone con disabilità al centro dell'analisi, andando a circoscrivere i profili da includere in base alla composizione e alle caratteristiche delle loro famiglie, senza ricalcare le impostazioni basate su natura e tipologia di disabilità che, seppur molto rilevante, non tengono conto del contesto sociale e delle caratteristiche individuali. L'approccio proposto permette invece di incrociare più fenomeni che non riguardano solo la persona disabile come individuo singolo, ma piuttosto enfatizzano il profilo della famiglia e i rapporti esistenti nel nucleo (o la loro assenza), così da raccogliere una pluralità di bisogni. Come ogni scelta, anche questa impostazione porta inevitabilmente ad escludere alcune categorie, tuttavia si ritiene che possa portare alla definizione di target sufficientemente differenziati tra loro e caratterizzati da bisogni vari e distinti.

Il primo criterio adottato è stato quello di considerare le **situazioni in cui il riferimento principale fosse il proprio domicilio**, escludendo così tutte le situazioni in cui persone con disabilità risiedono in modo stabile e continuativo nell'anno in strutture residenziali. Dato l'obiettivo di analisi di una filiera di servizi, si è voluto infatti privilegiare la focalizzazione su situazioni che, facendo perno sull'abitare in una propria abitazione (in modo esclusivo o anche solo prevalente nel corso di un anno), fruissero potenzialmente di una filiera estesa di servizi in risposta a bisogni molto variegati.

Tutti i quattro profili considerati quindi prevedono che la persona con disabilità viva a casa propria, e si differenziano per il tipo di rete famigliare che si estende intorno a questa scelta. In particolare:

1. Un primo profilo è quello di "**Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui i cui famigliari sono giovani e attivi, under65,** e non presentano condizione di disabilità o non autosufficienza". Si è voluto in questo caso analizzare la situazione di persone con disabilità che per età, scelte individuali o altre determinanti, non hanno costituito una propria famiglia (per lo meno non convivente) e rimangono nel proprio nucleo di origine con genitori in età attiva, probabilmente lavoratori.
2. Un secondo profilo è quello di "**Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui famigliari sono "non più giovani e attivi", over65** o non autosufficienti o in condizione di disabilità". In questo caso si è voluta attenzionare la condizione dei genitori, loro stessi potenzialmente portatori di bisogni specifici e non necessariamente più attivi come caregiver.
3. Un terzo profilo è quello di "**Persona adulta con disabilità che ha una propria famiglia (proprio nucleo famigliare) con cui convive**" indagando così il caso di persona che ha costituito un proprio nucleo con cui vive in autonomia.
4. Il quarto profilo è quello di "**Persona con disabilità che vive sola (o anche con assistente personale)**" esprimendo quindi un alto livello di autonomia.

La scelta di guardare alla rete famigliare convivente, che può essere assente o di tipologia diversa nei quattro profili sopra presentati, è ispirata dalla volontà di indagare come questo modifichi (se lo fa) i bisogni percepiti dalle persone e, soprattutto, le risposte attivate. Si è consapevoli infatti che la famiglia, sia di origine che costituita, gioca spesso un ruolo attivo di caregiving che qui si è voluto indagare nelle varie possibili sfaccettature.

Nonostante sopra sia stato specificato che la condizioni di disabilità non è stata utilizzata come criterio per la costruzione della ricerca, le diverse condizioni di disabilità intellettiva o relazionale, disabilità motoria, disabilità sensoriale (anche pluri-sensoriale o psicosensoriale) sono state mappate e utilizzate come lente interpretativa aggiuntiva.

2. Una visione sui bisogni e le filiere di servizi attivati: l'indagine tramite focus group

La prima attività di ricerca si è sostanziata tramite la realizzazione di focus group nelle città capoluogo delle quattro Regioni oggetto di indagine ovvero Genova, Milano, Torino e Bari. La scelta di collocare il livello di analisi su queste

città è stata dettata dalla necessità di poter raccogliere informazioni in contesti urbani simili, seppur non uguali. Il luogo di vita, urbano o rurale, piccola o grande città ecc. influisce in modo sostanziale sulla quotidianità degli individui e sui servizi a cui possono accedere. Per questo motivo si è scelto di raccogliere le evidenze nel contesto urbano e di escludere altre alternative in modo da avere racconti di vita comparabili.

Questo è funzionale anche al fatto che, per questa parte della ricerca, si è scelto di non presentare i dati per singola regione (per lo meno nel commento generale) ma di rimanere coerenti rispetto al tema della rappresentazione delle famiglie e dare una restituzione complessiva di quanto emerso. L'aggregazione dei risultati tra Regioni per profili ha costituito un ulteriore motivo per identificare città che presentassero caratteristiche simili (ovvero essere tutte metropoli capoluogo di Regione). Quando opportuno, si ritornerà al livello di rappresentazione regionale, ma solo per fornire un dettaglio ulteriore rispetto ai profili famigliari.

- Il metodo di ricerca ed i focus group

I focus sono stati realizzati con il supporto di associazioni e realtà locali afferenti alla rete FISH che hanno richiesto l'adesione volontaria ai partecipanti. Come unico criterio è stata posta l'aderenza ai quattro profili famigliari e l'avere il domicilio come luogo di vita principale. Complessivamente hanno partecipato ai focus group (realizzati tra febbraio e luglio 2019) 71 persone, distribuiti in modo non omogeneo tra i diversi gruppi. Non sono stati posti infatti limiti dimensionali in quanto obiettivo dei focus group era trarre evidenze qualitative che fossero poi confermate e consolidate tramite una survey quantitativa successiva. I dettagli dei focus group realizzati sono presentati in Tabella 34, che specifica la tipologia di disabilità prevalente e la numerosità di associazioni che hanno collaborato per la realizzazione degli incontri oltre che il numero di partecipanti. Si noterà che in Puglia è stato possibile realizzare solo due focus group, aggregando i profilo 1 e 2 e poi 3 e 4.

Tabella 34. I focus group realizzati

	Profilo 1	**Profilo 2**	**Profilo 3**	**Profilo 4**
Liguria	3 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie Varie associazioni	3 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche Varie associazioni	6 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali Varie associazioni	6 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali Varie associazioni
Lombardia	3 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali. Ledha	7 Partecipanti Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche UILDM	4 Partecipanti Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie Ledha	2 Partecipanti Gruppo di persone con prevalenti disabilità sensoriali Ledha
Piemonte	6 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche. CPD e altre	5 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e psichiche. CPD e altre	5 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie e sensoriali. CPD	4 Partecipanti. Gruppo di persone con prevalenti disabilità motorie. CPD
Puglia	12 Partecipanti Gruppo di persone con disabilità motorie, psichiche e sensoriali Varie associazioni		5 Partecipanti Gruppo di persone con disabilità motorie, psichiche e sensoriali Varie associazioni	

I focus group sono stati realizzati per ogni profilo seguendo tre blocchi di domande guida poste in modo successivo:

- Quali sono i bisogni che i singoli e le famiglie riconoscono nei diversi aspetti della vita quotidiana? Esiste una priorità/urgenza tra questi? Le famiglie e le persone riescono a rispondere a tali bisogni? A quali e come? (con quali soluzioni, rivolgendosi a chi e con quali risorse rispondono al bisogno?)
- Pensando a diversi ambiti della vita, quali sono i principali bisogni che emergono come conseguenza della condizione di disabilità? Quali tra questi sono quelli oggi meno "soddisfatti" dai servizi e interventi esistenti?

- Come si compone la rete dei soggetti coinvolti nella soddisfazione dei bisogni? Quali sono i soggetti istituzionali di riferimento per le famiglie / persone con disabilità?

Le stesse tematiche sono state presentate anche sotto forma di schede per la raccolta dati, che sono state sottoposte a tutti i partecipanti all'inizio del focus group, compilate e poi discusse durante l'incontro.

Coerentemente con i temi trattati, gli esiti dei focus group verranno presentati di seguito con questa successione:

1. I bisogni che caratterizzano i diversi momenti della vita quotidiana con una riflessione sulle reti di risposta attivate,
2. I bisogni più generali che caratterizzano gli ambiti della vita delle persone con un approfondimento sulle tematiche ritenute più cruciali e rilevanti,
3. La ricostruzione della filiera dei servizi e degli attori come interpretati dalle famiglie e dai singoli.

- I bisogni che caratterizzano i diversi momenti della vita quotidiana

Per analizzare questo tema si è chiesto ai partecipanti di riflettere su diverse fasi della giornata (con una tipizzazione sia infrasettimanale che di weekend immaginando che potessero esserci differenze sulla base di diverse abitudini e attività), riportando le principali esigenze che riscontrano con le relative attività che ne conseguono e soluzioni attivate in termini di servizi, supporti, ausili, tecnologie ecc.

Rispetto a questi aspetti, i diversi profili famigliari non sembrano incidere rispetto alla tipologia di bisogni ed esigenze che emergono, che sono invece piuttosto omogenei, quanto piuttosto rispetto alle tipologie di risposte attivate. È possibile in ogni caso trarre alcuni primi elementi che caratterizzano i diversi profili:

- Chi ha una propria famiglia o vive con genitori non ancora anziani/non autosufficienti (profilo 1 e 2) esprime generalmente una maggior varietà di attività di ogni tipo (anche con maggior intensità) oltre ad una maggior naturalezza e facilità di attività legate alla vita sociale e alla costruzione di percorsi individuali.

- Chi vive con propria famiglia (profilo 3) esprime come attore centrale della filiera dei servizi il proprio coniuge o compagno/a sottolineando però il tema del confine tra vita di coppia e rapporto di assistente / assistito, oltre ad una generale difficoltà nella conciliazione dei tempi vita famigliare – resto della vita quotidiana.

- Chi vive da solo (profilo 4) tendenzialmente ha un livello di autonomia medio alto e grazie alle tecnologie / organizzazione degli spazi e dei tempi di vita riesce senza supporti a condurre la vita quotidiana. Se invece presenta un livello di autonomia estremamente basso ha organizzato una rete di caregiving molto strutturata intorno a sé.

Nei focus group per profilo di famiglia si è quindi discusso dell'organizzazione della giornata e dei bisogni che emergono. Per una trattazione più interpretativa si presentano i risultati aggregati per i quattro profili, nella sezione finale del Capitolo si riportano le tabelle di dettaglio per i singoli gruppi di partecipanti. Rispetto ai diversi momenti della vita quotidiana, per fasi della giornata emerge che:

- Il momento del risveglio e della primissima preparazione mattutina è generalmente un momento critico per motivi diversi a seconda dei bisogni personali e fisiologici. In generale pero, viene riportato come un momento in cui è necessaria o utile la presenza di una seconda persona, famigliare o caregiver formale. Soltanto pochissimi dei partecipanti riportano di aver attivato un caregiver formale, nella maggior parte il supporto viene fornito da uno o più famigliari che dedicano tempo quotidiano a queste attività. È sicuramente il momento della giornata che più viene indicato come quello che beneficerebbe di una maggior diffusione di servizi.

- I momenti centrali della giornata (mattinata piena e primo pomeriggio) sono quelli che maggiormente variano a seconda delle esigenze individuali e in particolare per bisogni legati a condizione clinica, bisogni di socialità, bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale. Sono i momenti in cui maggiormente vengono svolte la maggior parte delle attività extra-domestiche (frequenza di centri o servizi, lavoro, attività di svago personale ecc.) per cui il tema della mobilità e trasporto diventa cruciale.
- Il momento dei pasti vede nuovamente una forte centralità di caregiver o famigliari sia per quanto riguarda la preparazione e somministrazione dei pasti, ma anche per l'utilizzo di questi momenti come momenti di socialità e di svago, cosa che viene spesso limitata date le difficoltà di accesso a locali pubblici o più in generale le difficoltà negli spostamenti.
- I momenti della giornata più legati ad attività individuali sono momenti altamente variabili a seconda delle condizioni ed esigenze individuali. Su questo si registra in alcuni casi la possibilità di avere piena soddisfazione delle proprie preferenze grazie alla partecipazione a gruppi o associazioni. All'opposto un alto numero di casi lamenta un isolamento totale con un ruolo preponderante di strumenti tecnologici e social media come unica attività possibile.

La tabella seguente illustra per i diversi momenti della giornata le evidenze emerse a livello aggregato:

Tabella 35. Sintesi delle evidenze emerse circa i momenti della vita quotidiana – giornata infrasettimanale

Momento della giornata feriale	Principali attività	Bisogni	Osservazioni sulla rete di risposte attivate
Risveglio	Le primissime azioni della mattina sono svolte con il supporto dei genitori sia in termini di igiene che di preparazione. In alcuni casi ci sono OSS o operatori dedicati. Questo dipende strettamente dal tipo di disabilità ovvero se ci sono specifiche limitazioni fisiche/cognitive	- Bisogno di igiene e preparazione individuale - Bisogno di "orientare e organizzare" la giornata	Senza la famiglia vengono meno le attività di base fondamentali per la giornata. Pochissimi hanno attivato caregiver (e per lo più su loro iniziativa)
Mattinata	Emergono diversi profili (che non dipendono necessariamente da disabilità ma più da rete sociale e dal contesto) - Chi lavora / studia (pochissimi) - Chi frequenta centro diurno (pochi) - Chi fa attività decise da lui o necessarie per la propria terapia (terapie, sport, volontariato, politica...) (la maggior parte) - Chi non fa "niente", ovvero impiega il suo tempo a casa con PC o attività di intrattenimento	- Bisogni legati a condizione clinica - Bisogni di socialità - Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale - Trasporto è nodo critico	Dipende molto da come il singolo e la famiglia si sono posizionati rispetto alla composizione delle attività legate alla disabilità: - Hanno cercato soluzioni? - Le hanno trovate? - Quali sono i soggetti di riferimento? - Tema del trasporto
Pranzo	La maggior parte delle persone sono autonome nel mangiare (assunzione del pasto). Alcune eccezioni: - Frequenza centri diurno - Necessità di essere imboccati (distrofie ecc.) Diverso è la preparazione del pasto, rispetto al quale la maggioranza dipende da terzi che sono prevalentemente i famigliari (genitori o coniugi).	- Acquistare - Preparare - Cibarsi - Assumere dieta corretta	Senza la famiglia il pasto è "compromesso" perché pochissimi sono in grado di provvedere in completa autonomia a: - Acquisti - Preparazione - Assunzione del pasto
Primo pomeriggio	Prevalentemente riposo oppure diversi profili come per mattinata: - Chi lavora / studia (pochissimi) - Chi frequenta centro diurno (pochi)	- Emerge il tema del trasporto che condiziona quello che si può fare	Nel pomeriggio il rapporto di "dipendenza" da terzi (sia famiglia che caregiver) è fortissimo

	- Chi fa attività decise da lui o necessarie per la propria terapia (terapie, sport, volontariato, politica ...) (la maggior parte) - Chi non fa "niente", ovvero impiega il suo tempo a casa con PC o attività di intrattenimento Questioni che emergono principalmente sono legate a: - Trasporto e mobilità - Rispetto alle terapie, necessità di integrare privatamente quanto previsto da MMG o SSN presso centri o sedute a domicilio	(socialità, attività personali) - Bisogni legati a condizione clinica - Bisogni di socialità - Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale - Bisogno di svolgere pratiche/commissioni legate alla propria vita quotidiana	e dipende dal tema del trasporto. Senza qualcuno che supporti o accompagni (sia in senso fisico che anche di aiuto nello svolgimento dei compiti) le attività connesse a qualsiasi tipo di bisogno sono compromesse
Tardo pomeriggio	Relax, non fa nulla. Attività personali: - piccole commissioni o attività domestiche - Sport o attività ricreative	- Bisogni di socialità - Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale - Bisogno di svolgere pratiche/commissioni legate alla propria vita quotidiana	- Si sottolinea il tema dei rapporti sociali e delle relazioni umane - Chi non ha rete sociale (o supporto formale) non ha possibilità di sviluppare questo bisogno
Cena	Come pranzo (ad eccezione della frequenza di centri diurni)	- Acquistare - Preparare - Cibarsi - Assumere dieta corretta - Bisogni di socialità	Rispetto a cena emerge necessità o volontà di socialità anche tramite uscite serali. Queste sono dipendenti e/o ostacolate da: - Presenza / assenza di reti sociali - Trasporto
Sera	Rispetto alle uscite serali, emergono quattro profili: - Chi non esce mai perché non ha nessuna possibilità e non esplicita la necessità - Chi vorrebbe ma non riesce ad organizzarsi (solitudine o impossibilità trasporto) - Chi prova ad organizzare uscite con amici - Chi esce con assistente personale Tanti menzionano di trascorrere il tempo con TV e PC o leggendo	- Bisogni di socialità - Bisogni di soddisfazione e auto-determinazione individuale	La soddisfazione dei bisogni è dipendente e/o ostacolate da: - Presenza / assenza di reti sociali - Trasporto
Sonno	Non emergono bisogni specifici se non in pochi casi legati a: - Preparazione e igiene, serve un supporto e prevalentemente è il famigliare - Necessità di cambio posizione notturno, intervengono i famigliari - Necessità di farsi attaccare respiratore o ventilatore notturno	- Bisogno di igiene e preparazione individuale	Pochissimi hanno attivato caregiver (e per lo più su loro iniziativa)

Rispetto al week end si evidenzia come la maggior parte dei partecipanti non esprima elementi di diversità rispetto alla giornata feriale. Questo perché la maggior parte dei soggetti inclusi nella rilevazione non frequenta in modo stabile servizi infrasettimanali ma conduce una vita basata su lavoro, studio o frequentazione di realtà aggregative. Alcuni temi invece peculiari del fine settimana riguardano il ruolo degli oratori e delle associazioni che diventano perno delle attività svolte, nonostante la maggior parte dei momenti sia legato alla dimensione famigliare (di varia

natura ma sempre vincolate alla presenza della famiglia che organizza, accompagna e garantisce la socialità nel fine settimana).

- I bisogni che emergono dai diversi ambiti della vita

Le tematiche che sono state oggetto di approfondimento per identificare le aree di bisogno sono emerse dalla fase 1 della ricerca e sono quindi ispirate a quanto osservato nei sistemi regionali come aree di intervento o di definizione di specifiche policy. Quelle trattate sono quindi state:

- Casa e abitare: ovvero possedere e abitare in una casa di proprietà o comunque in autonomia.
- Cura e assistenza personale: ovvero gestire le attività quotidiane personali e assistenziali.
- Mobilità e trasporto: ovvero avere accesso a luoghi, trasporto pubblico e privato.
- Servizi sanitari e ausili: ovvero avere accesso e cura tramite SSN.
- Sport e tempo libero: ovvero frequentare iniziative su impulso individuale.
- Socialità e relazioni: ovvero tessere e coltivare relazioni sociali, amicali e affettive.
- Tutela dei diritti e informazioni: ovvero avere accesso alle informazioni ed essere messi nelle condizioni di conoscere e tutelare i propri diritti.

Rispetto ad ognuna di queste è stato chiesto quali fossero i principali bisogni e quale il loro stato di soddisfazione rispetto alle loro esperienze. Tutti questi temi sono stati confermati come rilevanti dai partecipanti con alcune differenziazioni (in Tabella 36 vengono forniti ulteriori dettagli):

- Casa e abitare: questo tema è assolutamente centrale e connesso ai bisogni di autonomia e soddisfazione individuale, mobilità e possibilità di fruire dei contesti territoriali in cui si vive, possibilità di vedere rispettati propri bisogni fisici e assistenziali. Il tema casa è critico sia rispetto alla possibilità di ottenere una casa (adeguata per struttura, accessibile per costo e ubicata in quartieri accessibili e connessi delle città) sia rispetto alla necessità di adeguare e adattare gli spazi interni rispetto alle proprie esigenze. Gli incentivi e interventi oggi esistenti sono molto limitati e connessi alla sfera fiscale e finanziaria, poco diffusi invece servizi di consulenza e supporto per la ricerca e gestione della casa. L'abitare è anche uno delle leve della vita indipendente, sia nel "durante noi" nel momento in cui consente di costruire e alimentare reti sociali; sia nel "dopo di noi" come bene patrimoniale e luogo di invecchiamento e cura.
- Cura e assistenza personale: la gestione della quotidianità e dei bisogni personali emerge come principalmente connessa all'attivazione di parenti e affini. Quando così non è, l'esperienza riportata è di co-finanziamenti tra welfare pubblico e risorse proprie per l'assunzione di assistenti qualificati rispetto ai quali le principali esigenze riportate sono di fiducia e attitudine personale prima, di qualifica professionale solo poi.
- Mobilità e trasporto: particolarmente citato dato il contesto urbano oggetto di analisi, sia come possibilità di utilizzare i mezzi pubblici, che di spostamento a piedi che di disponibilità di propri mezzi. Da un lato emerge che la disponibilità di una propria autovettura è condizione imprescindibile nella maggior parte dei casi; dall'altro si chiarisce che la mobilità diventa bisogno primario per poter soddisfare gli altri bisogni della vita in primis quelli di socialità, ma anche connessi al lavoro, alla gestione famigliare, all'accesso ai servizi sanitari, sociali e sociosanitari ecc.
- Servizi sanitari e ausili: il mondo sanitario è quello (talvolta l'unico) rispetto al quale le persone e le famiglie riconosco chiaramente e univocamente il valore del welfare pubblico, individuando sia gli interlocutori istituzionali come punto di riferimento, sia riportando una soddisfazione piena (o quasi) dei bisogni. Nonostante ciò molti raccontano di completare la filiera dei servizi con propria spesa privata (soprattutto per quello che riguarda la fornitura di ausili) ma nel complesso riportano una esperienza positiva.
- Sport e tempo libero, spesso trattato insieme a Socialità e relazioni. I due temi infatti sono strettamente collegati come uno funzionale all'altro. Lo sport diventa una delle poche e principali occasioni di socialità e relazione. L'esperienza dei partecipanti si divide in questo caso in due estremi: individui che hanno una ampissima possibilità di accesso alla socialità potendosi spostare e contare su una rete di relazioni che alimenta eventi e opportunità ulteriori di incontro; individui che si trovano completamente isolati e che in un circolo vizioso non trovano mezzi per attivare momenti di socialità e svago.

- Tutela dei diritti e informazioni: viene discusso con riferimento alla difficoltà ad accedere ad informazioni complete e facilmente accessibili e comprensibili. In particolare, con riferimento alla rete dei servizi e interventi pubblici si riporta una altissima complessità nel reperimento di informazioni di prima mano e la difficoltà nel decodificare documenti e procedure. Rispetto a questo il ruolo di associazioni e gruppi informali è in parte apprezzato e in parte contestato nel momento in cui si puntualizza che si beneficerebbe di una maggiore propositività da parte di queste realtà a farsi collettore e promotore di campagne informative, viste invece ancora oggi molto passive e attivate su specifiche richieste di singoli. Per questo la famiglia e il singolo assumono anche in questo campo un ruolo centrale diventando loro stessi detentori delle informazioni.

Tabella 36. Sintesi delle evidenze emerse circa i bisogni connessi ai vari ambiti della vita

Ambiti della vita personale	Risposte attivate
Casa e abitare	1. Tema della vita indipendente sia per desiderio di autonomia che per futuro dopo di noi (a seconda di chi si rappresenta la questione, la famiglia o la persona) - La persona singola pone questi temi: o Desiderio di autonomia e voglia di provare ad affrancarsi dalla famiglia o Necessità di rimanere vicino alle reti sociali e dei servizi già attive o Un luogo abbastanza flessibile in modo da non replicare la "rigidità dei centri diurni" e lasciare spazio a singoli individui e ai loro desideri o Evitare le soluzioni "parcheggio" per "classi di disabilità" (intendendo rispetto alla coerenza tra i propri bisogni e specificità e dei profili di utenti target dei servizi) o Molto si riporta sul percepito e sulla trasposizione di osservazioni fatte su altre tipologie di servizi, le esperienze dirette di vita indipendente sono molto rare (3 in totale in tutti i FG) - La famiglia pensa a: o Professionalità, competenze e standard di qualità delle soluzioni, hanno un tema di paura e fiducia in loro assenza (anche rispetto alla tutela del patrimonio e al suo utilizzo) o Ricercare soluzioni che sono coerenti con bisogni e flessibili, come sopra o Incertezza anche temporale, che sia una soluzione duratura, che non abbandona o Diverso atteggiamento delle famiglie in base al livello di autonomia psichica del figlio 2. Tema dell'adattamento domestico - Bagno, scale (ascensore montascale), porte, pedane, citofoni … - Progettazione, essere soli o avere un aiuto / consulente professionale - Diverso se casa autonoma o condominio (difficile nella seconda nonostante le norme a favore) - Aiuti economici sono per lo più detrazioni, quindi prevedono anticipo delle spese e di conseguenza necessità di altissimi investimenti ed esposizione di liquidità da parte delle famiglie 3. Tema della Tecnologia - Citate delle soluzioni molto "piccole" e auto adattate dai singoli che ci vedono delle opportunità. - Ruolo delle associazioni e delle informazioni a disposizione 4. Quartiere e reti sociali - la difficoltà sta nel trovare la "casa giusta" nel quartiere giusto. Spesso trovare casa impone una ricerca di anni ed estenuante perché non si trova mai la quadra tra tutte le condizioni - Cambiare casa non è un "upgrade di stile di vita" ma una necessità dovuta dall'evolversi dei bisogni
Cura e assistenza personale	Ruolo primario della famiglia, trasversale alla giornata e a tutti i compiti Necessità diverse rispetto ad assistente personale - Alcuni (con disabilità motorie) specificano molto il tema della cura in termini di pratiche anche sanitarie che devono essere svolte con professionalità e con precisione. Il tema della professionalità ritorna anche nel caso dell'autismo.

	- La maggior parte invece attiva o vorrebbe attivare un assistente personale per:
	  - Gestione casa (per tutti i profili)
	  - Trasporto (sia un accompagnare che un trasportare fisico)
	  - Socialità
	Importanza del Volontariato, servizio civile
	
	Criticità del turn over, venir meno di persone di riferimento sia da un punto di vista affettivo che professionale
	
	Rapporto psicologico tra famiglia e persona con disabilità con varie sfumature:
	- Rapporto di dipendenza psicologica
	- Mancanza di autonomia (chi si occupa di me decide per me) o iperprotezionismo della famiglia
	- Paura dell'abbandono (vorrei essere più autonomo ma temo di ferirlo)
	- Sentirsi un peso
	- Nel viceversa: genitore che ha difficoltà a gestire il peso della cura o ad accettare la disabilità sia dalla nascita che acquisita
	
	Ricorre la richiesta di accompagnamento psicologico sia per le famiglie che per le persone con disabilità. Chi l'ha attivato l'ha fatto privatamente o con associazioni

Mobilità e trasporto	- Il trasporto come condizione alla socialità o più in generale come condizione abilitante per la quotidianità e le attività personali lavorative - Incide molto sulle spese famigliari (viaggi e adattamento macchina) e sul tempo famigliare - Accessibilità dei luoghi (anche e soprattutto pubblici e dedicati a disabilità, servizi sociali, INAIL) - Barriera psicologica all'uscire dato da incertezza della accessibilità - Accessibilità delle strutture turistiche

Servizi sanitari e ausili	- Ausili:
	  - "labirinto burocratico"
	  - Tempi di attesa
	  - Standardizzazione, spesso sono al di sotto delle necessità (offerta base) o non coerenti con i bisogni dei singoli che sono molto specifici e variegati
	- Riabilitazione, fisioterapie e terapie, necessarie ma tutti dicono limitate per cui la spesa OOP diventa necessaria
	- Il punto di riferimento diventa il singolo professionista o il centro specialistico che spesso è il primo contatto forte con il mondo della disabilità che le famiglie hanno (il momento della diagnosi o il ricovero per disabilità acquisita). In quei casi in cui l'istituzione pubblica viene citata come punto di riferimento per la disabilità citano un singolo professionista o il centro.
	- Quando questo manca:
	  - (Autismo o malattie rare o casi specifici) labirinto delle possibili soluzioni e autoreferenzialità della famiglia che devono trovare la strada migliore anche dal punto di vista terapeutico
	  - Innesca meccanismi di mobilità e trasferimento nel caso in cui manchino determinate professionalità e si sia costretti a spostarsi in Italia e all'estero
	- A SSN chiedono presa in carico psicologica. Non è detto che sia un servizio sanitario perché chiedono supporto nella comprensione dei sentimenti ecc., però lo collocano presso ASL

Sport e tempo libero	Sport è stato menzionato in abbinata alla terapia ma nella maggior parte dei casi è indicato come attività di svago o attività di socialità. Emerge però che per rendere possibile l'attività sportiva questa viene svolta prevalentemente tramite associazioni di persone disabili o iniziative/luoghi dedicati. In modo trasversale emerge che il PC è di fatto il canale principale per organizzare le attività del tempo libero. Per molti il tempo trascorso al PC tra mattino, pomeriggio e sera diventa attività preponderante della giornata. Emerge una forte polarizzazione: - Alcuni fanno tantissime attività legate al tempo libero o perché spinti da partecipazione in una associazione molto attiva, o perché hanno una rete sociale / famigliare molto attiva - Altri invece (quelli più grandi di età o quelli più isolati) sono estremamente isolati e riportano la solitudine come una condizione da cui difficilmente riescono ad uscire. La rete sociale in cui sei inserito sembra quindi fare la differenza
Socialità e comunità	

Tutela e trasparenza	Ruolo di internet e canali di comunicazione diretti Ruolo associazioni, sia bene che male: - Per alcuni funge da collettore informazioni - Per altri le associazioni hanno un orientamento troppo di advocacy / ricerca e poco di supporto alla quotidianità - Frammentazione dell'associazionismo e non copertura di alcune tematiche / disabilità crea differenze e iniquità nell'accesso all'informazioni e nelle possibilità note Iniquità - Rispetto a "residenza/domicilio" - Varianza e opacità dei criteri di accesso - Variabilità dei criteri tra enti Chi tutela i diritti oggi? - La famiglia che si attiva con tutte le risorse per essere proattivamente portatore delle varie istanze - Più facile essere tutelati se parte di specifici circuiti associativi/sociali. Chi è fuori da questi non ha possibilità di accesso

Così come per i momenti della vita quotidiana, anche spaziando a temi più ampi si conferma che i servizi della rete di welfare pubblico non sono diffusi e sono poco frequentemente menzionati dai singoli come fonte di risposta ai bisogni, con la sola eccezione della sanità che si afferma il grande interlocutore pubblico di riferimento, anche preponderante rispetto a INPS.

Con riferimento ai vari temi, emerge inoltre in modo trasversale una generale preferenza per la possibilità di decidere dell'utilizzo delle risorse pubbliche con un coinvolgimento attivo da parte degli individui. Questo è riportato con forza rispetto ai temi di casa e abitare e cura e assistenza per i quali oggi e in passato sono stati proposti servizi e interventi. Piuttosto della standardizzazione i singoli si dicono disposti anche a rinunciare ad una quota di budget loro assegnato pur di poter attivare un qualche livello di personalizzazione (es. posso assumere assistente personale dato un budget VS ricevo assistenza domiciliare).

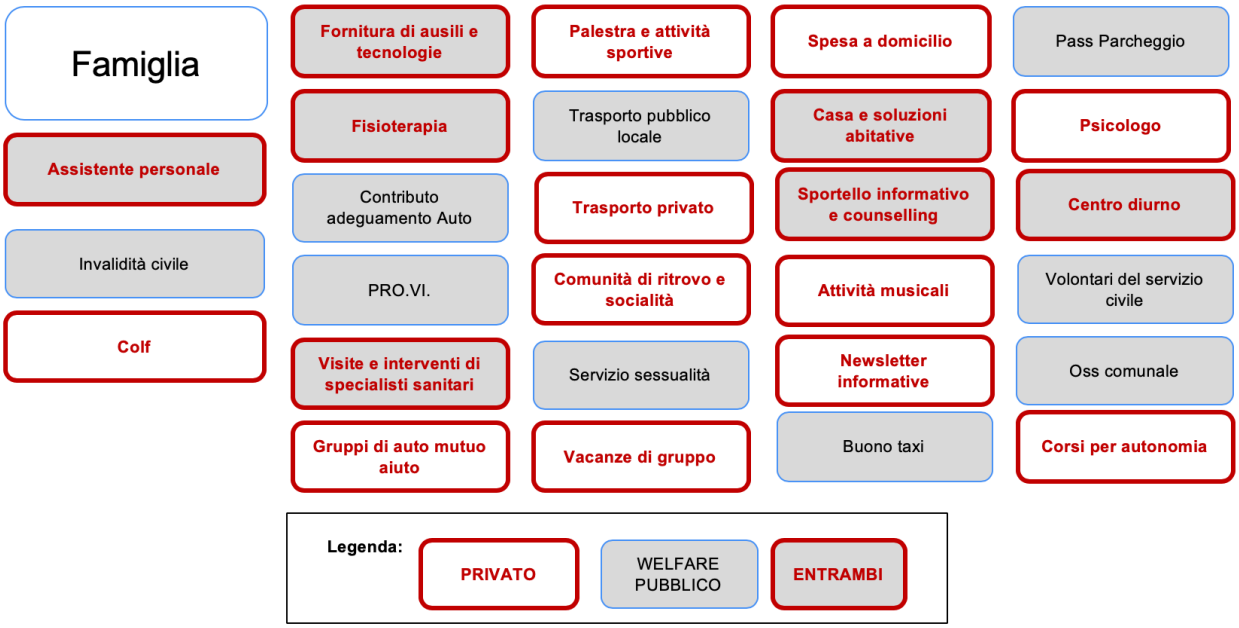
- La filiera dei servizi e gli attori in gioco

Sia con riferimento alla vita quotidiana, sia rispetto agli ambiti generali della vita si è chiesto di indicare quali fossero i servizi e le soluzioni attivati in risposta specificando la rete di afferenza, a finanziamento pubblico o privato (una sintesi nella Tabella 37). Le conclusioni principali che si possono trarre sono due.

Il primo elemento evidente è che tutti i servizi e gli interventi mappati nella rete dei servizi promossi a livello regionale (Capitolo 2) non trovano una collocazione preponderante in questa rappresentazione anzi, trovano solo una parziale rappresentazione con i centri diurni e le comunità. I soggetti che hanno alimentato i focus group non frequentano quei servizi né li menzionano nelle possibili reti di risposta attivabili. Come mai? Il livello di conoscenza e informazione che dimostrano di avere è in realtà medio alto per cui non si tratta di un tema di accessibilità delle informazioni. Alcuni di loro riportano nuovamente il tema della standardizzazione. I servizi pubblici altamente definiti e uniformati nei requisiti di accesso e assistenziali non risultano (o raramente risultano) essere coerenti con i bisogni, le aspettative e i desiderata delle persone con disabilità e le loro famiglie. La frequenza dei servizi viene vista in questi casi come sminuente la propria autodeterminazione individuale o non coerente con il proprio piano di attività. Rimane invece un gruppo di partecipanti che riporta di fare esperienza continua presso i centri e di trovarne soddisfazione e beneficio. Altri portano il tema sullo stigma sociale e sull'autorappresentazione di sé. Le caratteristiche dei servizi e l'utenza media che oggi attraggano e riescono ad accogliere, fa si che questi siano percepiti dalla maggioranza dei potenziali destinatari come servizi destinati solo a certi profili di disabilità o di individuo, di fatto determinando la platea dei destinatari ed eliminando ogni altra possibilità. Molti dei partecipanti sentono che i servizi esistenti "non fanno per loro", "non sono adatti alle loro esigenze", sono "pensati per altri, per i casi gravi e gravissimi". Per questo motivo il welfare pubblico smette di essere un potenziale interlocutore per tutti coloro che non si rappresentano (o correttamente non corrispondono) in questi profili.

Rispetto alle soluzioni private attivate colpisce però che raramente ci siano servizi o soluzioni simili a quelle che potremmo trovare nella filiera pubblica, quanto piuttosto servizi completamente assenti in quella filiera come il mondo dello sport, dello svago e del benessere piscologico. Quando integrano con proprie risorse private sembra quindi che i singoli non vadano a sostituire le risposte che trovano senza gradimento nel sistema pubblico, ma preferiscono dare priorità ad altri bisogni, completamente assenti nella filiera tradizionale. Il tema del counselling e del supporto psicologico emerge come centrale e come il tema su cui univocamente viene invocata maggiore attenzione anche da parte del regolatore e dei finanziamenti pubblici. Il supporto psicologico viene attivato non solo per sé (come persona con disabilità) ma anche per i famigliari e caregiver, che lo riportano come un bisogno primario e supporto fondamentale per affrontare le diverse fasi della vita.

Tabella 37. Sintesi dei servizi e delle risposte attivate[18]



Il secondo elemento riguarda la tipologia di attori citata più frequentemente (una sintesi in Tabella 38). Colpisce (ma non stupisce) come i soggetti più frequentemente citati come riferimento della rete di aiuto siano individui e non istituzioni, in particolare la famiglia e il proprio assistente personale. Questo deriva sia dal rapporto affettivo e personale che si crea ma soprattutto dal fatto che anche all'atto pratico questi sono i soggetti che più di tutti svolgono attività quotidiane e danno risposta ai bisogni. Subito dopo vengono riportate le associazioni, sia per il ruolo di rete e socialità che svolgono sia perché in molti casi diventano esse stesse "centri servizi" essendo attive nell'erogazione di fisioterapia, trasporti, attività occupazionali di vario tipo, supporto e consulenza ecc. Subito dopo tornano a comparire gli attori del mondo sanitario sia in veste istituzionale (azienda sanitaria ad es.) che come singoli professionisti. Questo accade nel caso in cui i bisogni sanitari (e la condizione clinica) dei singoli si trova ad essere preponderante e determinante rispetto agli altri aspetti della vita.

Compaiono anche soggetti inaspettati. I supermercati sono stati citati con riferimento ai servizi di delivery e consegna gratuita che si stanno diffondendo nei diversi contesti. Si tratta di un servizio apparentemente banale e di limitato impatto che al contrario racchiude diversi aspetti della vita quotidiana come la mobilità (non devo spostarmi per fare la spesa), l'autodeterminazione (se divento autonomo nel fare la spesa acquisisco controllo su una parte della mia vita), l'assistenza (alleggerendo alcuni compiti dei caregiver) ecc. Colpisce in ogni caso trovare questo attore citato più frequentemente di altri più tradizionali come i servizi sociali. Allo stesso modo, le aziende di trasporto

[18] Nel testo viene descritta puntualmente la figura, la rappresentazione grafica è utilizzata a mero scopo illustrativo.

locale sono citate come perno di riferimento della filiera sempre per ribadire il concetto che dalla mobilità e accessibilità di luoghi e tragitti passa la possibilità di trovare soddisfazione a tutti gli altri ambiti della vita.

Tabella 38. Mappatura degli attori citati come perno della filiera[19]



Per concludere rispetto a questo aspetto è importante evidenziare che quanto detto fino ad ora è strettamente collegato al profilo famigliare di riferimento e al contesto territoriale che determina la possibilità di accedere a determinati nodi della rete piuttosto che ad altri. Complessivamente è possibile dire che l'attore di riferimento è (in ordine):

1. Famiglia di origine o compagno/a o assistente famigliare
2. Rete dell'associazionismo (con varie accezioni)
3. Centro specialistico di riferimento per una patologia o condizione di disabilità o professionista sanitario

La Tabella 39 mostra lo spaccato per area geografica e per profilo. È importante qui ricordare le specificità di ogni gruppo afferente ai profili, descritti in Tabella 34.

Tabella 39. Dettaglio degli attori citati come punto di riferimento per profilo e regione

	Profilo 1	**Profilo 2**	**Profilo 3**	**Profilo 4**
Liguria	**Centro specialistico di riferimento** che si pone come luogo di riferimento per la presa in carico della disabilità (riferimento come ricomposizione) ➔ rimane però la famiglia come riferimento assistenziale e principale rete sociale	**Famiglia con prime riflessioni su dopo di noi e intervento di terzi** (colf, badanti …) per supplire a compiti di assistenza e gestione domestica che iniziano a diventare gravosi	**Compagno / compagna** per tutte le attività della vita quotidiana con integrazione di terzi (colf, badanti… sia volontari che no). **Rete costruita nell'associazionismo per la socialità.**	**Centro specialistico di riferimento** che si pone come luogo di riferimento per la presa in carico della disabilità (riferimento come ricomposizione)
Lombardia	**Rete dell'associazionismo** come luogo di socialità e di costruzione di rapporti ➔ rimane però la famiglia come riferimento assistenziale (e focus trasporto) e principale rete sociale	**Rete costruita nell'associazionismo** per l'aiuto nella gestione delle informazioni e dei processi	**Centro specialistico di riferimento** che si pone come luogo di riferimento per la presa in carico della disabilità (riferimento come ricomposizione) ➔ rimane però compagno / compagna come riferimento assistenziale	**Soggetti che facilitano la quotidianità.**

[19] Nel testo viene descritta puntualmente la figura, la rappresentazione grafica è utilizzata a mero scopo illustrativo.

Piemonte	**Rete dell'associazionismo** come luogo di socialità e di costruzione di rapporti ➔ rimane però la famiglia come riferimento assistenziale (e focus trasporto) e principale rete sociale	**Famiglia con prime riflessioni su dopo di noi e intervento di terzi** (colf, badanti …) per supplire a compiti di assistenza e gestione domestica che iniziano a diventare gravosi. **Professionista sanitario** per presa in carico condizione clinica.	**Compagno / compagna** per tutte le attività della vita quotidiana con integrazione di terzi (colf, badanti… sia volontari che no)	Nella quotidianità, **assistente personale** che si occupa a 360° dei bisogni. In senso più ampio rete sociale e famigliare (come rete di sicurezza e affetto)
Puglia	**Famiglia** che assolve ai carichi di cura e assistenza. **Rete** costruita nell'associazionismo per ricercare percorsi di socialità e attività varie. **Professionista** sanitario come riferimento clinico.		**Rete costruita nell'associazionismo** per l'aiuto nella gestione delle informazioni e dei processi	

- Quali bisogni emergono come prioritari dal punto di vista delle famiglie e delle persone?

Per concludere questa prima analisi qualitativa, riportiamo una elaborazione finale di quali siano i bisogni e i punti di attenzione che sono stati menzionati nei focus group come prioritari e meritevoli di maggiore attenzione e investimento anche da parte del welfare pubblico ma non solo, ovvero:

1. **Individuare risposte e soluzioni che non siano standard ma nella possibilità di definizione e adattamento del singolo;**
2. **Mettere al centro la costruzione di rapporti sociali, famigliari e personali (anche con riferimento all'affettività e sessualità);**
3. **Lavorare sulla possibilità di spostamenti nelle città e tra luoghi diversi;**
4. **Ricercare supporto psicologico per sé stessi e per la propria famiglia;**
5. **Avere a disposizione informazioni proattive che riequilibrino equità di accesso alle possibilità oggi esistenti;**
6. **Favorire la diffusione di un contesto sociale informato e non ostile.**

Nonostante l'attenzione del regolatore pubblico sia ancora oggi molto focalizzata sui temi di assistenza e soddisfazione dei bisogni che potremmo definire assistenziali, le persone con disabilità spostano l'attenzione su altre tematiche, oggi ancora poco toccate e gestite sia a livello pubblico che privato. Sembra quasi che, dal punto di vista dei singoli, i bisogni assistenziali e affini siano già risolti tramite la sfera famigliare e privata e che si sia affermata una sorta di rassegnazione o accettazione che debba essere in questo modo. Non che questo corrisponda ad una soluzione di ottimo, anzi. Piuttosto gli individui e le famiglie hanno preso coscienza del fatto che il loro coinvolgimento diretto è al momento l'unica (o la più efficace) soluzione e spingono affinché il dibattito pubblico si faccia carico di tematiche che al contrario non possono essere gestite fra le mura domestiche.

- Approfondimento regionale

Di seguito vengono presentati per regione e profilo, i principali elementi emersi da ogni focus group, in modo da consentire anche un approfondimento locale e trasversale per profili (si riportano per sintesi solamente temi specifici non emersi già nella trattazione precedente in modo trasversale).

Tabella 40. Evidenze emerse nei focus group, dettaglio per profilo. Regione Liguria

Liguria - Genova	Principali elementi emersi rispetto al focus group
Profilo 1: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui i cui famigliari sono "giovani e attivi"	- Emerge un rapporto forte con i genitori che sono il canale delle attività svolte - Emerge il tema della sostituzione degli operatori con cui si rapportano le persone (anche per pensionamenti): una volta chiuso il rapporto molto difficile o impossibile sostituire con stessa soddisfazione - Grande differenza tra momenti di studio universitario e momenti invece in cui non si frequenta università - Riportano con positività la loro esperienza con SSN, menzionano fisioterapia, ospedali e visite specialistiche - Menzionano spesso che avere smartphone a disposizione gli da autonomia e sicurezza - Rispetto alle informazioni sottolineano tema della proattività: nessuno le fornisce è necessario ricercare

Profilo 2: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui famigliari sono "non più giovani e attivi"	- Menzionano che attività al PC è unica vita sociale. Sono adulti di circa 40 anni che vivono con genitori anziani e riportano di aver perso nel tempo sia le amicizie "precedenti" che la possibilità di avere nuovi contatti umani
	- Hanno assistente personale, con due visioni opposte: "più amico che badante" oppure "mi sta vicino ma è pagato per farlo". Questo si ricollega al tema della socialità che non trova espressione per loro
	- In un caso badante è stato assunto tramite PROVI, su questo si segnala la difficoltà nell'attivare la misura legata all'assenza di informazioni strutturate
	- Anche qui si menziona servizio civile come opportunità per trovare persone valide
	- Rispetto al trasporto tutti sono dipendenti da altri: lamentano che trasporto pubblico non è efficace perché i mezzi non sono dotati di pedane
	- Sul tema autonomia / dopo di noi:
	  o sottolineano impatto psicologico del tema, paura di ferire la famiglia e di porre un problema per cui non hanno una soluzione
	  o Usano il termine "troppo difficile": pensare all'autonomia è troppo difficile
	  o Ci riflettono da soli perché hanno genitori anziani ma non sanno come fare, non hanno informazioni

Profilo 3: Persona adulta con disabilità che ha una propria famiglia (proprio nucleo famigliare) con cui convive	- Il tema principale nella giornata è quello di mantenere le connessioni con il mondo ed essere autonomi (anche attraverso il lavoro). Lo menzionano come essere in relazione con il mondo ed evidenziano anche l'essere in relazione con la famiglia - Altro elemento è quello della perdita dell'autonomia personale e delle relazioni sociali - Emerge tema del tempo e di quanto si sia rallentati, dovendo considerare i nuovi tempi della vita - Impegnarsi nello sport è un modo per sentirsi utili - Rispetto alle relazioni amorose: il tuo compagno ti deve vedere come una persona con cui ha una relazione non come un paziente, questo è molto complesso da far comprendere - Chi ti assiste non deve sostituirsi a te - Tema della scelta: anche assistenza domiciliare può essere relegante, luogo della fisioterapia può essere unico luogo in cui incontri altri, se la fai al domicilio perdi relazioni ➔ luoghi di cura diventano ruoli di relazioni - Rispetto a PROVI: impari a scegliere le cose che ti servono maggiormente
Profilo 4: Persona con disabilità che vive sola (o anche con assistente personale)	- Uno dei partecipanti ha una malattia rara invalidante. Racconta delle difficoltà di avere una diagnosi e subito dopo una presa in carico - Tema dell'età pediatrica vs adulti: "fino ai 18 hai e sai tutto" dopo è molto complesso - Evidenziano ruolo dell'associazione nel far percepire i bisogni delle persone

Tabella 41. Evidenze emerse nei focus group, dettaglio per profilo. Regione Lombardia

Lombardia: Milano	Principali elementi emersi rispetto al focus group

Profilo 1: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui i cui famigliari sono "giovani e attivi"	- Il gruppo si divide in due:
	  ▪ Ragazzi giovanissimi (età universitaria): vivono con i genitori (giovani) e svolgono tante attività nel corso della giornata, sono molto attivi in ambito culturale e sportivo. I genitori si occupano di tutti i loro bisogni
	  ▪ Ragazzi più grandi che hanno una relazione di cura con i fratelli e sorelle principalmente. In linea di massima svolgono meno attività sportive e ricreative e riportano di essere più soli
	- Tema della fisioterapia e della ginnastica di mantenimento è molto rilevante e per loro centrale per il benessere quotidiano.
	- Data l'età il tema socialità è molto discusso. Emerge la ricchezza della proposta delle associazioni e il vuoto delle iniziative personali
	- Rispetto all'università viene segnalato il servizio presente in Bicocca che è ritenuto molto valido ~~e di supporto~~ sia per il supporto che per seguire i ragazzi in università
	- Aspetto lavorativo è centrale, alcuni lavorano (prevalentemente da/con PC). Tutti però hanno trovato autonomamente.

Profilo 2: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui famigliari sono "non più giovani e attivi"	- Discutiamo di come scegliere assistente personale o assistente domestico: ▪ Se promosso da istituzione pubblica tema fiducia e definizione di standard ▪ Riportano che molti conoscenti si rivolgono a cooperative: non c'è bisogno di assistenza forte ma serve che sia flessibile e rapida (senza graduatorie, contributi da rendicontare) quindi se il costo è sostenibile con le proprie entrate si fa prima. Stando fuori dai paletti pubblici si riesce a personalizzare maggiormente il servizio a seconda delle proprie esigenze~~. Costi, tempi e adempimenti pubblici richiesti dal pubblico non valgono la pena: lei può sostenere i costi e cerca di perdere meno tempo~~ - Tema della condivisione delle esperienze e delle soluzioni tra pari: ▪ Uno dei ragazzi sta provando inserimento in Gruppo appartamento, con periodi breve. Quello che apprezza è il fatto che sempre con la sicurezza degli educatori presenti può fare quello che vuole nella giornata senza il vincolo di dover prendere parte a laboratori ▪ Rispetto a vita autonoma una seconda ragazza espone il tema: lei si sente pronta ad essere autonoma, mancano però le strutture giuste, le persone con la "voglia e desiderio" di capire la tua situazione e accettarti, più fiducia da parte della famiglia per lasciarla andare. ~~Lei psicologicamente si sente pronta.~~ Ha provato a cercare una struttura adatta alla sua situazione ma a Rozzano non c'è, se ci fosse più lontano sarebbe critico perché vuole stare vicino alla famiglia e al suo territorio, amici e conoscenti - Anche rispetto a "dopo di noi" e soluzioni abitative emergono quindi due temi: ▪ Collocazione geografica: trovare una soluzione che sia abbastanza vicina alla propria rete sociale di origine che permetta di non dover abbandonare le relazioni, abitudini e le soluzioni già trovate (es. so che qui ho servizio di trasporto, non voglio cambiare il comune) ▪ Tema della flessibilità e personalizzazione, trovare luoghi abbastanza liberi da potersi adattare alle situazioni le più diverse ▪ Una ragazza dice: ho un forte desiderio di autonomia, voglio essere pronta per un domani per lasciare libera la mia famiglia. Quello che manca oggi sono le strutture giuste, le persone giuste con cui condividere, la fiducia della mia famiglia - Le famiglie hanno timore spesso di affrontare il tema perché non sanno dove trovare soluzioni, hanno un carico psicologico notevole rispetto al tema - Si discute della difficoltà di reperire le informazioni e dei processi burocratici
Profilo 3: Persona adulta con disabilità che ha una propria famiglia (proprio nucleo famigliare) con cui convive	- Mogli: se non ci fosse la coppia la gestione della disabilità sarebbe completamente persa - Non esistono figure di riferimento da attivare in caso di emergenze - Associazioni sono le uniche che possono funzionare da punto di riferimento - Tema della fortuna, se sei fortunato riesci a sapere, trovare, ottenere - Sottolineano la questione del tempo e della tempestività. La necessità che tutto sia tempestivo e adeguato non è contemplata da PA che per avere coordinamento fa perdere molto tempo, ad esempio molte procedure potrebbero essere fatte online
Profilo 4: Persona con disabilità che vive sola (o anche con assistente personale)	- Difficoltà ad orientarsi negli edifici pubblici: spesso i luoghi "dedicati" alla disabilità sono i più inaccessibili (ASL; Ospedali…) - Le situazioni non ordinarie sono in realtà quelle che più mettono in difficoltà (Emergenza Medica, Spostamento in luoghi non abituali…): "Finché la routine è ordinaria si trovano meccanismi, se succede qualcosa vanno attivati meccanismi diversi e serve transizione" - Emerge un elenco di bisogni: ▪ Aiuto a gestire la quotidianità ▪ Gestire emergenza ▪ Gestire il cambiamento ▪ Accessibilità (urbanistica) ▪ Avere informazioni su diritti e soluzioni

Tabella 42. Evidenze emerse nei focus group, dettaglio per profilo. Regione Piemonte

Piemonte: Torino	Principali elementi emersi rispetto al focus group
Profilo 1: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui i cui famigliari sono "giovani e attivi"	- Resistenza dei genitori ad "aprire" ad assistenti personali. Laddove possibile, la famiglia preferisce farsi carico della cura pur in situazioni in cui la persona con disabilità sarebbe disposta a farsi assistere da un esterno. Protezione dei genitori può essere un limite. Fatica dei genitori a fidarsi di estranei per attività di cura - Si riporta che oggi richiedere e ottenere un'assistente familiare dal comune è "pressoché impossibile", mentre in passato era meno critico - Desiderio di autonomia e casa propria. Un partecipante sta ristrutturando una casa di proprietà della famiglia per viverci da solo, un altro sta pensando di spostarsi in un appartamento più piccolo rispetto a quello in cui vive attualmente - I genitori, che hanno rappresentato storicamente il supporto alla disabilità, sono oggi più anziani e iniziano ad avere problemi di mobilità, si appoggiano ora ad una colf. Questa non ha competenze sanitarie poiché non si ritiene di averne bisogno, il criterio guida è ~~stata~~ la fiducia - Criticità del passaggio da minore a adulto: si perdono punti di riferimento e servizi - Gestione della dimensione dentro casa (controllata) e fuori casa - In assenza di competenze adeguate sulla patologia, ci si rivolge al privato (es. autismo)

	- Bisogno di supporto psicologico per la famiglia, che è completamente abbandonata a se stessa non è seguita in nessun modo da un punto di vista psicologico. Chi può cerca supporto privatamente (in un caso il MMG era anche psicoterapeuta e ha seguito la famiglia), il mondo pubblico tendeva a rimandare le persone da psichiatra a psicologo e viceversa - "Riusciamo a tenere in piedi la giornata tenendo i piedi in due scarpe: offerta del comune + attività che aggiungiamo noi privatamente" - Caso: "Attualmente vivo in famiglia, ho una casa di proprietà quindi secondo i parametri ISEE risulto benestante e pertanto non posso accedere ai servizi. Tuttavia, io vorrei essere aiutato nel progettare i servizi non necessariamente nell'avere un servizio standardizzato." Forte desiderio di personalizzazione dei servizi, ad esempio l'assistenza domiciliare. Chi ha già superato i 60 anni rientra nella categoria "anziani" e perde il diritto ai servizi per disabili → destabilizzante e controintuitivo, impone uno standard di servizio predefinito senza guardare al desiderio della persona (es. permanenza al domicilio), inoltre non si può più risiedere nelle esperienze di co-housing per disabili → quale pianificazione per il futuro? - Rigidità dei servizi: risposte predefinite che guardano a requisiti amministrativi (ISEE su tutti come criterio di accesso) prima che al bisogno. Se non sussistono i requisiti amministrativi il bisogno rimane comunque, ma non trova risposta in nessun canale - Tema del peso burocratico/amministrativo delle procedure
Profilo 2: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui famigliari sono "non più giovani e attivi"	- Un partecipante racconta esperienze di residenzialità. Criticità organizzative: servizi sociali individuano un centro anche molto distante dal domicilio e in assenza di accompagnatore la residenza è irraggiungibile, questo ha portato all'interruzione dell'inserimento. Lentezza della procedura: a maggio 2018 è stato approvato un progetto nuovo di residenzialità, che è partito effettivamente solo a febbraio 2019 grazie alla sollecitazione de "il passe-partout"(servizio di orientamento del Comune di Torino) poiché i servizi sociali non erano contattabili (l'assistente sociale di riferimento è in aspettativa da due anni) per carenza di personale. Il percorso ora è finalizzato ad inserimento definitivo. Esperienza positiva in residenzialità poiché le attività sono libere e si può scegliere (si veda punto successivo): fanno attività di informatica e arte + pet therapy con i cani – "tante attività ma libere, questo è un servizio". Ci sono operatori che cucinano. 12 ospiti. - Spesso i centri diurni propongono attività standardizzate e vincolanti, limitando la possibilità di scelta del singolo relativamente a come impiegare il proprio tempo. Sensazione di noia e appiattimento. "Le attività vengono imposte, mentre io voglio scegliere che cosa fare". Standardizzazione vs progetto di vita - Voglia di autonomia e casa propria, alcuni non si sentono ancora pronti e hanno timore di chi e cosa troveranno (competenze, eterogeneità degli ospiti delle strutture residenziali …) - C'è chi vive l'esperienza di residenzialità come "allenamento" nella speranza di poter ritornare presso il proprio domicilio con amici in un futuro, magari supportato da educatori / operatori che intervengono nella quotidianità - Frammentazione dei contributi, il che fa sfumare i benefici delle persone - Carenza di competenze e punti di riferimento nel mondo pubblico per la gestione dell'autismo, che richiede progettazione e supervisione di dettaglio e costante. L'autonomia della persona si raggiunge solo attraverso la progettualità. Madre di ragazzo autistico ha smesso di lavorare per prendersi cura del figlio alla luce della percezione di inadeguatezza dei servizi e delle competenze: hanno rinunciato al trasporto sociale perché il personale mandava in crisi il figlio. Sensazione di servizio pubblico come parcheggio: meglio pochi interventi di qualità che non la quantità - Sport: non sempre nei centri sportivi esistono le competenze per la gestione delle persone con disabilità – sono stati riportati casi in cui gli educatori delle persone sono andati a formare gli operatori dei centri sportivi. Pochi ambienti sportivi protetti, servirebbe accompagnamento: es. in palestra madre non può entrare in spogliatoio per supportare il figlio - Il sistema pubblico non ha strumenti di verifica di congruenza dei percorsi per esigenze persona e famiglia, sono le famiglie che costruiscono e gestiscono la filiera. Frammentazione filiera frammenta risorse
Profilo 3: Persona adulta con disabilità che ha una propria famiglia (proprio nucleo famigliare) con cui convive	- I bisogni evolvono nel tempo e i servizi dovrebbero tenere a mente questa dimensione - Supporto psicologico alle persone con disabilità acquisita - Tecnologia e ausili come driver di autonomia - Rigidità dei servizi: ragazza con patologia tale per cui non vede nulla quando è buio a livello comunale non è considerata come disabile visiva perché di giorno ci vede e questo la esclude da qualsiasi presa in carico - Accompagnamento psicologico per le persone con disabilità e famiglie. Preparatoria alla malattia e di accompagnamento, accettazione. Forte bisogno dei familiari, i partecipanti raccontano di esperienze familiari di ricorso a professionisti psicologi per supporto. Aiuto reciproco - "La famiglia è il perno da cui parte tutto, poi si aggiungono associazioni". Rischio di "iperprotezionismo" della famiglia: aiuto può frenare rispetto ad alcune attività - Si chiede accompagnamento per comprendere l'evoluzione della patologia, capire come prepararsi al decorso della patologia (es. imparare il Braille) - "Senza mio marito non saprei cosa fare" per compiere proprie attività - Sessualità come tema tabù e su cui manca supporto
Profilo 4: Persona con disabilità che vive sola (o anche con assistente personale)	- Nel caso di disabilità fisiche complesse, emerge come nel mondo sanitario spesso si riscontrino delle difficoltà tra gli operatori nell'eseguire pratiche sanitarie, che talvolta vengono demandate alle assistenti personali delle persone con disabilità poiché più abituate ed esperte a svolgerle. Specificità delle prestazioni e delle disabilità che non sempre sono diffuse tra il personale sanitario. La formazione delle assistenti viene fatta dalle persone con disabilità stesse - La modalità più frequente per trovare un'assistente personale è il passaparola

	- L'accettazione della disabilità è il passaggio fondamentale per "gestire la giornata" - Vivere vicino casa dei propri genitori aiuta nell'essere autonomi perché si sa di poter contare sulla prossimità dei parenti in caso di bisogno - Gestione della routine vs gestione delle emergenze: fare training graduale alle assistenti personali per insegnare con molto anticipo a gestire possibili emergenze. Per questo motivo, la continuità nel rapporto tra persona e assistente è fondamentale perché i bisogni cambiano, evolvono ,per cui è fondamentale che si instauri un rapporto costante. "L'assistente diventa quasi una estensione del tuo corpo e deve esserci simbiosi" - Non tutte le persone accettano la presa in carico sanitaria. Un partecipante dice di non ricevere servizi sanitari per sua scelta (da intendere come interventi preventivi / manutentivi) poiché preferisce impegnare le sue giornate in altro modo - Nonostante ausili nuovi, c'è paura ad uscire sola per rischio cadute - Barriere architettoniche diffuse (es. auto parcheggiate male sotto casa …) - "La psicoterapia mi ha cambiato la vita e non la abbandonerei mai. Psicoterapia come driver per vivere in autonomia e da solo in città. Il trasferimento in città ha aperto all'accesso a informazioni e servizi che in campagna non vedevo" - "Il motus nei servizi è: tu hai una idea, ti informi, cerchi, e vai da un servizio specifico" - Tema dell'accettazione dei servizi sociali → stigmatizzazione

Tabella 43. Evidenze emerse nei focus group, dettaglio per profilo. Regione Puglia

Puglia - Bari	Principali elementi emersi rispetto al focus group
Profilo 1: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui i cui famigliari sono "giovani e attivi"	- Gestione della quotidianità al rientro dai servizi, il passaggio da centro diurno a contesto familiare. La vita della famiglia è legata alle necessità del figlio. Tuttavia, emerge forte il tema della "fortuna" di avere accesso al centro, che facilita l'organizzazione della giornata. - A livello territoriale emerge una carenza di spazi strutturati per favorire la socialità e l'aggregazione di persone - Il passaggio da minorenne a maggiorenne segna un punto critico per le persone con disabilità, in quanto nella minore età esistono risposte e canali strutturati per la presa in carico. Al compimento dei 18 anni si perde tutto quel pezzo e le difficoltà vengono acuite dal progressivo aumento dell'età dei genitori che quindi hanno sempre più difficoltà a prendersi cura dei figli. Si perdono i punti di riferimento - Per alcuni il centro diurno non è la risposta auspicabile, in quanto si preferisce un'assistenza personale continuativa per i bisogni fisici e negli spostamenti. Questa dovrebbe essere erogata da personale qualificato e professionale in grado di supportare nella quotidianità la persona con disabilità
Profilo 2: Persona adulta con disabilità che vive con la famiglia di origine, i cui famigliari sono "non più giovani e attivi"	- Emerge una generale insoddisfazione per il mondo sanitario, in termini di scarsa o assente conoscenza delle patologie complesse delle persone con disabilità. Questo porta alla mobilità sanitaria verso altre regioni italiane o altri Paesi per trovare risposte, mossi dal passaparola. Criticità della sanità è che i medici non conoscono le patologie, impreparati. Manca competenze sulle patologie - Il lavoro come fattore di emancipazione e autodeterminazione per eccellenza - Bisogno di supporto psicologico alla famiglia: "l'assistenza psicologica forse serve più del farmaco anche perché la famiglia è il primo ambiente che la persona con disabilità vive". In passato l'associazione di persone affette da epilessia aveva utilizzato fondi del CSV per finanziare un gruppo di auto-aiuto gestito da neurologi per familiari di persone con disabilità. I risultati erano soddisfacenti ma a progetto finito non c'erano le risorse per renderlo strutturale. Non ci sono corsi, colloqui, riunioni in cui lavorare sul genitore, se sta male o bene. Anche perché se manca il genitore il figlio ne risente. "Quando nasce un figlio disabile nessuno ti aiuta per capire che cosa comporta, accettare" - Il trasporto pubblico permette solo ai residenti di Bari di usufruire del servizio, e per muoversi unicamente nel territorio comunale. Questo crea difficoltà per i pendolari lavoratori o studenti che non possono accedere al servizio e alla Città. Le conseguenze si sentono anche nel campo della socialità poiché l'assenza di un mezzo di trasporto (oltre ai genitori) limita le occasioni conviviali di studio e svago con i colleghi. "Il pulmino come driver di socialità". Vivere in un piccolo comune è limitante in termini di accesso ai servizi - Esistono molte associazioni con un ruolo fondamentale per la promozione della socialità e delle attività sportive, rimane tuttavia un ambiente chiuso che rischia di risultare ghettizzante perché poco frequentato da persone che non appartengono al circuito associativo. - Nel Comune di residenza di un partecipante non esistono ADI e SAD per persone con disabilità medio – grave, spostando la totalità del carico assistenziale sulla madre. I servizi sono costruiti per un profilo di utenti molto compromessi, il che rende l'offerta non coerente con il livello cognitivo dei ragazzi meno gravi. Suppliscono i genitori: "arresi nell'attesa dei servizi" - La disabilità è costosa, in assenza di risorse economiche da mettere in campo la situazione diventa molto compromessa. "Il disabile non può nascere povero". - Internet ha esploso le possibilità di interagire con il mondo e raccogliere informazioni - I disabili non vengono visti come persone → individui è diverso da persone - "Dopo di noi" è grosso tema: non si sa dove portare il figlio → mancano le strutture, le competenze, le qualifiche. Esiste solo un mercato privato - Nelle associazioni piacerebbe avere delle "sezioni" più mirate rispetto alle tipologie di disabilità. - Necessità di gestire gli abbandoni / le assenze e i turnover degli operatori

Profilo 3: Persona adulta con disabilità che ha una propria famiglia (proprio nucleo famigliare) con cui convive	- Scarsa conoscenza dell'offerta presente sul territorio - Chi ha una rete familiare tende a far leva su quella prima di attivare altri aiuti. Chi non ha una rete familiare è in grossa difficoltà laddove dovesse venire a mancare il volontario, poiché un'assistente personale costa tra i 7 e i 10 euro all'ora e i contributi economici ricevuti sono esigui. "Bisogna nascere ricchi". - "Non mi sono rivolto ai servizi pubblici perché non ne avevo bisogno" - Tema della gestione del carico fisico e psicologico della famiglia, ovvero il carico su chi ti assiste e ha bisogno di aiuto. Il supporto psicologico è molto rilevante anche per il disabile per "sentirsi amati", poiché spesso ci si sente di peso per gli altri. L'Associazione AISM è un luogo di ascolto e supporto psicologico, si avvale della collaborazione di psicologi che offrono il loro servizio "semi-volontariamente": le prime sedute sono pagate dalla sezione, se un associato poi vuole continuare lo può fare a proprie spese. Servizio che non tutte le persone hanno - Ogni giorno è diverso → gestione ordinaria vs gestione delle emergenze
Profilo 4: Persona con disabilità che vive sola (o anche con assistente personale)	

3. Gli esiti del questionario online: una visione più estesa su bisogni, filiera e attori chiave

I focus group sono stati utili per chiarire alcuni punti che riprendiamo sinteticamente:

i. Il ruolo dei caregiver informali (famigliari) o formali (assistenti personali);
ii. L'estensione e natura della filiera dei servizi attivata dalle persone con disabilità (con una preponderanza di servizi di natura sanitaria, pochi servizi afferenti alla rete sociosanitaria e sociale, e con una forte componente di integrazione tramite servizi privati);
iii. La natura delle relazioni attivate dalle famiglie e dagli individui con le istituzioni pubbliche e altri attori privati (molto più spostata sui secondi che non sui primi).

Questi temi, rispetto ai quali i focus group hanno contribuito a raccogliere evidenze qualitative e interpretative, sono stati oggetto di approfondimento tramite un questionario online in modo da raccogliere maggiori elementi (anche quantitativi) e consolidare così le conclusioni della ricerca.

Si presentano di seguito i risultati raggiunti in termini di risposte ricevute, i principali risultati emersi dal questionario.

- Risposte ottenute e profilo dei rispondenti

Sono state complessivamente registrate 263 risposte di cui 205 ritenute valide ai fini delle analisi (sono state considerate valide le risposte in cui era presente sia il dato sulla Regione di residenza che il profilo familiare di appartenenza). Nelle tabelle seguenti si specifica sempre il numero dei rispondenti, che potrebbe essere inferiore di 205 dato che non tutte le domande erano impostate come obbligatorie. L'età media dei rispondenti è di circa 40 anni; nel 59% dei casi erano donne; nel 51,2% dei casi ha compilato il questionario la persona con disabilità direttamente (era possibile la risposta anche come caregiver principale – 48,3% dei casi – con un percorso di domande personalizzate e modificate per il caso specifico). Rispetto alla distribuzione dei rispondenti per profilo famigliare la situazione è piuttosto omogenea, con queste percentuali:

- Profilo 1 (sinteticamente d'ora in avanti: vive con genitori under65): 21,5%
- Profilo 2 (sinteticamente d'ora in avanti: vive con genitori over65): 21,5%
- Profilo 3 (sinteticamente d'ora in avanti: vive con propria famiglia): 42%
- Profilo 4 (sinteticamente d'ora in avanti: vive solo): 15,1%

Rispetto invece alle Regioni di residenza, coerentemente con la distribuzione della popolazione nelle Regioni si ha:

- Liguria 8,3%
- Lombardia 52,2%
- Piemonte 22,0%
- Puglia 17,6%

La tabella sottostante riporta invece il dettaglio dell'incidenze delle diverse forme di disabilità per i profili famigliari, elemento da tenere in considerazione nell'interpretazione di tutti i dati presentati da qui in avanti:

Tabella 44. Profilo di disabilità, distribuzione per profilo familiare. n=202

Profilo familiare	Motoria	Sensoriale dell'udito	Sensoriale della vista	Cognitiva/Relazionale	Altro
Vive con genitori over65	43,2%	4,5%	13,6%	59,1%	6,8%
Vive con genitori under65	34,1%	0,0%	15,9%	79,5%	15,9%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	51,6%	3,2%	25,8%	12,9%	16,1%
Vive con propria famiglia	51,8%	3,6%	13,3%	26,5%	25,3%

Numerosi sono i casi di pluricondizione (si intuisce dal fatto che per ogni profilo la somma supera il 100%) distribuiti in modo quasi uniforme nelle varie casistiche ma con una particolare concentrazione tra chi vive con i propri genitori.

- Le evidenze del questionario: il caregiving formale e informale

Con questa sezione si è cercato di capire meglio come fosse gestita l'attività di caregiving domestica, da quale figura, con quali mansioni e attività principali. Nel caso di caregiver formale si è cercato di approfondire anche la modalità con cui questo è stato selezionato e come è finanziato.

Si presentano prima i dati sui **caregiver informali**. Da una prima panoramica emerge che in tutti i casi, a prescindere dal profilo famigliare, la maggior parte delle persone con disabilità riceve attivamente l'aiuto di un caregiver informale che, sempre nella maggior parte dei casi, è una donna. Questa può essere madre, sorella o compagna. Interessante come nel caso di persone che vivono da sole il ruolo degli amici diventa quasi predominante, al pari del genitore (35%).

Tabella 45. Presenza e genere di un caregiver informale (n=204 e n=143)

Profilo familiare	Sì	No	Donna	Uomo
Vive con genitori over65	77%	23%	65%	35%
Vive con genitori under65	82%	18%	86%	14%
Vive solo (o con assistente familiare)	61%	39%	63%	38%
Vive con propria famiglia	64%	36%	75%	25%

Tabella 46. Identificazione del caregiver informale. (n= 143)

Profilo familiare	Genitore	Fratello/Sorella	Compagno/a, Marito/Moglie	Figlio	Amici/Altro
Vive con genitori over65	68%	18%	9%	3%	3%
Vive con genitori under65	94%	3%	0%	0%	3%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	35%	18%	12%	0%	35%
Vive con propria famiglia	48%	4%	44%	0%	4%

Rispetto alle attività in cui è maggiormente coinvolto, coerentemente con quanto emerso nei focus group, vediamo in tabella come il caregiver formale sia impegnato in molteplici attività della vita quotidiana. Una costante è quella dei pasti e delle piccole commissioni e uscite, mentre molto più variabile in funzione della composizione del nucleo famigliare è il tema delle piccole commissioni e del supporto attivo nelle terapie assistenziali.

Tabella 47. Attività in cui è presente il supporto del caregiver informale. (n= 143)

Profilo familiare	Risveglio	Andare a dormire	Pasti	Trasporto	Terapie supporto ass.le	Piccole commissioni e uscite	Compagnia, tempo libero	Altro
Vive con genitori over65	62%	56%	79%	71%	65%	74%	71%	12%
Vive con genitori under65	71%	60%	89%	86%	63%	86%	97%	14%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	25%	25%	56%	56%	25%	81%	38%	25%
Vive con propria famiglia	54%	40%	71%	67%	48%	67%	56%	15%

In sintesi possiamo sintetizzare dicendo che:

- Nel caso di persona che vive con genitori over65, il caregiver è donna, madre over65 della persona con disabilità, pensionata, svolge supporto forte in tutte le attività quotidiane (dai pasti al trasporto al risveglio, …).
- Nel caso di persona che vive con genitori under65, il caregiver è donna, madre della persona con disabilità, di età compresa tra i 51 e i 64 anni ancora attiva nel mercato del lavoro, svolge supporto forte in tutte le attività quotidiane, ma è molto presente nelle attività riferite al tempo libero.
- Chi vive solo ha un caregiver donna, madre della persona con disabilità o soggetto della rete sociale (amici o altro) di età compresa tra i 50 e i 64 anni, in pensione o ancora occupata, che svolge supporto prevalentemente nella gestione delle piccole uscite.
- Chi vive con propria famiglia ha un caregiver donna, madre della persona con disabilità o partner di età compresa tra i 50 e i 64 anni, ancora occupato/a full time, con azione di supporto prevalentemente nel trasporto, nella compagnia e nella gestione dei pasti.

Rispetto alla possibilità di attivare un **caregiver formale** (professionista o assistente personale) notiamo dalle risposte una sensibile minore diffusione. Rispetto ai casi registrati, complessivamente solo circa il 30% riceve un contributo pubblico per finanziare le spese legate al caregiver. Importante notare che, nel caso di persona che vive sola ben il 69% delle persone ha attivato un caregiver, che sembra quindi essere una condizione di autonomia imprescindibile. La fonte principale per individuare il caregiver rimane il passaparola (oltre il 50% per tutti i profili) e le attività svolte si concentrano soprattutto sui lavori domestici e sul tempo libero, con un minor coinvolgimento nella preparazione pasti e risveglio.

Tabella 48. Presenza di un caregiver formale. (n=198)

Profilo familiare	Sì	No
Vive con genitori over65	41%	59%
Vive con genitori under65	28%	72%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	69%	31%
Vive con propria famiglia	28%	72%

Tabella 49. Presenza di un contributo pubblico per il collaboratore/assistente personale. (n=73)

Profilo familiare	Sì	No
Vive con genitori over65	35%	65%
Vive con genitori under65	33%	67%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	35%	65%
Vive con propria famiglia	30%	70%

Tabella 50. Modalità con cui è stato trovato il caregiver formale. (n=73)

Profilo familiare	Passaparola	Agenzia di lavoro	CAF, patronati, ecc.	Associazioni	Con il supporto di servizi pubblici	Rapporti precedenti o altri servizi	Altro
Vive con genitori over65	53%	0%	0%	18%	12%	6%	18%
Vive con genitori under65	50%	0%	0%	8%	17%	17%	8%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	55%	0%	0%	0%	10%	20%	20%
Vive con propria famiglia	78%	4%	0%	4%	9%	0%	4%

Tabella 51. Attività svolte dal caregiver formale. (n=73)

Profilo familiare	Lavori domestici	Assistenza e cura personale	Tempo libero	Altro
Vive con genitori over65	53%	40%	60%	7%
Vive con genitori under65	42%	25%	50%	8%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	85%	40%	25%	10%
Vive con propria famiglia	83%	30%	17%	9%

Rispetto ad un profilo generale quindi:

- Nel caso di persona che vive con genitori over65, il caregiver formale è spesso non presente (41% casi non c'è). Quando c'è, non è presente contributo pubblico nella maggior parte dei casi. La presenza è polarizzata tra 1/2 o 6/7 gg, meno di 3h/giorno. Supporta prevalentemente nel tempo libero e assistenza.
- Nel caso di persona che vive con genitori under65, il caregiver formale è poco diffuso (28% casi). Quando c'è, non è presente contributo pubblico. La presenza è polarizzata tra 1/2 o 6/7 gg, meno di 3h/giorno. Il supporto è prevalentemente nel tempo libero e lavori domestici.
- Per chi vive solo, generalmente è presente (69% casi) anche se non è presente contributo pubblico. La presenza è polarizzata tra 1/2 o 6/7 gg, meno di 3h/giorno. Il supporto è prevalentemente nei lavori domestici e nell'assistenza.
- Per chi vive con propria famiglia, è poco diffuso (28% casi). Quando c'è, non è presente contributo pubblico. Presenza prevalentemente 3gg/settimana, tra 1/2 o 6/7 gg, tra 3 e 5h/gg. Supporto prevalentemente nei lavori domestici e nell'assistenza.

Di fronte alla domanda "chi rappresenta il punto di riferimento della tua vita?", anche nel caso della survey la risposta prevalente è "i miei genitori", seguita dal "mio compagno/a" e da "il mio assistente personale.

- Le evidenze del questionario: la rete dei servizi e gli attori di riferimento

Con riferimento alla rete dei servizi, i rispondenti confermano una scarsa centralità della rete di servizi pubblici rispetto alla moltitudine di soluzioni che attivano informalmente o tramite risorse private. Sebbene la maggior parte di loro sia entrata in contatto almeno una volta nella vita con INPS (anche se non tutti sorprendentemente, tra il 66% e l'81%), Regione (tra il 26% e il 38%), Comune (tra il 50% e 83%), il mondo sanitario continua a mantenere il primato (vi sono entrati in contatto tra il 72% e 83%).

La tabella seguente mostra le % di rispondenti che sono beneficiari dei diversi servizi pubblici citati. È sorprendente come tutti i servizi siano ben al di sotto del 30% con la sola eccezione di quelli afferenti al mondo sanitario. Colpisce anche il valore % riferito a quanti non hanno mai utilizzato alcun servizio pubblico che oscilla da 19 al 24%.

Tabella 52. Servizi pubblici utilizzati. (n=177)

Profilo familiare	SAD	ADI	Fisioterapia o altre forme di riabilitazione (SSN)	Ricovero ospedaliero	Visite specialistiche	Residenzialità condivisa temporanea	Sportelli inf.vi	Trasporto sociale	TPL agevolato	Altro	Nessuno
Vive con genitori over65	14%	3%	17%	17%	31%	14%	17%	22%	19%	3%	19%
Vive con genitori under65	3%	6%	20%	6%	46%	11%	14%	26%	9%	6%	23%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	4%	0%	32%	18%	54%	4%	4%	14%	29%	18%	14%
Vive con propria famiglia	0%	5%	23%	14%	41%	5%	10%	6%	17%	5%	24%

A richiesta di quali fossero gli **elementi maggiormente apprezzati o ricercati nell'offerta di servizi pubblici**, colpisce che i temi assistenziali e di contenuto dei servizi finiscano alle ultime posizioni, mentre quelli più citati sono:

- Flessibilità e personalizzazione dei servizi (che arriva ad un 46% per chi vive solo)
- Orientamento e ricomposizione delle informazioni (che arriva ad un 27% per chi vive con propria famiglia)

A seguire è molto rilevante anche il tema della consulenza e progettazione del proprio Piano Individuale.

Tra i servizi per cui la **spesa privata** è maggiormente rilevante (a conferma di quanto mostrato nei focus group) quelli con le % di risposta maggiori sono:

- terapie specialistiche
- trasporti
- ausili e dispositivi
- assistente famigliare o personale.

Nei focus group era emerso forte e prioritario il tema del **supporto psicologico**. Nel questionario sono state inserite delle domande apposite per verificare l'entità e la rilevanza del tema. Questa è confermata dato che la maggioranza dei rispondenti afferma di aver attivato supporto psicologico per se stesso o per famigliari (Vive con genitori over65: 55%; Vive con genitori under65: 79%; Vive solo: 41%; Vive con propria famiglia: 38%), anche se sembra essere un tema valido maggiormente nei casi in cui si vive con la propria famiglia di origine. Il questionario mostra però l'esistenza di una qualche forma di finanziamento pubblico. Infatti, in una % che varia tra il 27 e il 41% dei casi il servizio è a totale finanziamento pubblico, in circa un terzo dei rimanenti a compartecipazione o parziale finanziamento pubblico e nell'ultimo terzo a totale carico privato.

Rispetto agli **attori e ai punti di riferimento nella filiera della presa in carico**, ancora una volta il questionario conferma le evidenze dei focus group, con le associazioni che, tra i soggetti istituzionali, si confermano essere il primo punto di riferimento per la gestione della disabilità, questo nonostante la maggior parte dei rispondenti affermi di non essere attivamente membro di nessuna associazione. Il ruolo di queste ultime è però messo in discussione rispetto al tema delle informazioni e della ricerca attiva di risposte: per questo i rispondenti si affidano molto più frequentemente a ricerche personali o a passaparola tra pari e, solo in seconda battuta, alle associazioni.

Tabella 53. Rete degli attori che contribuiscono a soddisfare i bisogni derivanti dalla condizione di disabilità. (n=178)

Profilo familiare	Supermercati e reti di negozi	Assicurazioni	Società sportive	Imprese del trasporto	Istituzioni culturali	Imprese del turismo	Imprese tecnologiche	Associazioni	Altro	Nessuno
Vive con genitori over65	13%	5%	21%	8%	11%	13%	11%	45%	13%	34%
Vive con genitori under65	5%	0%	38%	5%	13%	3%	13%	60%	5%	18%
Vive solo (o anche con assistente familiare)	33%	0%	19%	15%	19%	4%	15%	44%	4%	30%
Vive con propria famiglia	15%	4%	15%	10%	14%	10%	10%	23%	3%	56%

Con riferimento a tutti i temi presentati nel paragrafo sul questionario è possibile consultare tabelle di dettaglio e approfondimento nell'allegato di riferimento.

Capitolo 4:

Cosa possiamo comprendere dall'analisi della prospettiva delle politiche pubbliche e delle famiglie?

La ricerca "*Il valore della filiera dei servizi nella presa in carico della disabilità: le policy, gli interventi e le risorse per le famiglie*" nasce con tre obiettivi:

1. Comprendere il valore della filiera dei servizi nella presa in carico della disabilità, fornendo un quadro compiuto, sinergico e organizzato;
2. Decodificare i bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, al fine di riflettere sulla coerenza tra gli stessi e l'insieme delle iniziative promosse dal welfare pubblico;
3. Introdurre una visione di rete e di sistema nella lettura degli interventi pubblici e privati.

Per rispondere a queste finalità, il punto di partenza è stato comprendere il *framework* di policy di riferimento nel quale le quattro Regioni analizzate (Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia) collocano le loro politiche (Capitolo 1): l'ipotesi di fondo che ha spinto ad adottare questa scelta è che tutti i servizi e gli interventi messi in atto dal regolatore regionale rispondono a una più ampia visione strategica che vuole essere promossa. La filosofia generale, il tipo di impostazione politica dato agli atti normativi di conseguenza prodotti e implementati, definisce infatti il tipo di risposta ai bisogni che le diverse Regioni, coerentemente con l'impostazione dei loro Sistemi Sanitari Regionali e di Welfare più in generale, vogliono promuovere e che dovremmo aspettarci tradotti in servizi e interventi per le persone con disabilità.

L'analisi condotta sulle **visioni di policy** esplicitate dalle Regioni nei propri documenti di programmazione e indirizzo strategico fa emergere due riferimenti principali: la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e la classificazione ICF (o altre impostazioni di tipo clinico). L'adozione di una o dell'altra incide profondamente sull'idea di disabilità che viene veicolata, avendo delle premesse contenutistiche e di impostazione molto diverse che determinano anche il riconoscimento di bisogni di natura differenziata. Inoltre, anche laddove sia fatto esplicito riferimento ad una visione olistica e omnicomprensiva dei bisogni, come nel caso della Convenzione ONU, la legislazione stride in alcuni passaggi con l'affermazione della necessità di identificare misure specifiche e standardizzate, articolate in unità di offerta regolamentate e definite ex ante. Parimenti, si è riscontrato che spesso si fa rimando ad una difficoltà di categorizzazione o definizione della disabilità. Ciò nonostante, nei documenti si introducono criteri o accezioni utili per l'individuazione dei beneficiari delle politiche, servizi e interventi. In tutti i contesti, si riporta frequentemente l'impossibilità di ottenere o elaborare stime quantitative che possano orientare l'azione politica, in parte come conseguenza dell'incertezza definitoria o più in generale per la vastità del tema. La carenza di conoscenza e di disponibilità di dati emerge come un vincolo alla gestione e indirizzo del settore sia dalla lettura dei documenti di *policy* che, come esposto nel secondo capitolo, dalla ricognizione delle informazioni disponibili dalle Regioni circa il funzionamento dei servizi e degli interventi.

Il passaggio logico successivo alla lettura delle policy è stata la lettura dei **servizi *in kind* e degli interventi** promossi dalle Regioni (Capitolo 2). Dalle evidenze emerge una forte eterogeneità nei servizi *in kind* di Liguria, Lombardia, Piemonte e Puglia in termini di vocazione del servizio e della conseguente articolazione dell'offerta, pur mantenendo un orientamento generalizzato alla costruzione di *setting* a medio-alta intensità assistenziale. I dati e soprattutto il confronto con il *top management* delle quattro Regioni hanno permesso di identificare alcune peculiarità in ciascun sistema e le traiettorie evolutive che stanno percorrendo i diversi territori. I contesti regionali si posizionano in maniera differenziata tra reti di offerta a forte orientamento sanitario con particolare attenzione a prestazioni ambulatoriali e riabilitative, rivolte a persone con disabilità che desiderano mantenere e/o recuperare funzionalità (Regione Liguria) e sistemi altamente codificati di unità di offerta sociali e sociosanitarie (Regione Lombardia), in cui

i vincoli di ingresso molto stringenti espressi nella normativa rendono complesso l'incontro tra bisogno e offerta, spesso causando difficoltà nella saturazione della capacità produttiva. Nel mezzo si inseriscono Regione Piemonte, che mantiene un forte orientamento alla componente riabilitativa dei servizi, con un posizionamento rivolto a bisogni di mantenimento e/o recupero funzionale, e Regione Puglia, che a fronte di un'ampia gamma di servizi sconta una dotazione infrastrutturale (in termini di posti) molto limitata.

Con riferimento agli interventi per le persone con disabilità promossi dalle Regioni, questi tendono a concretizzarsi nell'attivazione di misure nazionali (es. B1/B2, Dopo di Noi) oppure in trasferimenti economici di sostegno agli assistenti personali o di accompagnamento verso l'autonomia, promuovendo logiche di personalizzazione delle risposte e superando la standardizzazione dell'offerta, tipica dei servizi *in kind*.

L'articolazione dei servizi è stata messa in relazione ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie (Capitolo 3) grazie ai focus group condotti nei territori e al questionario diffuso tramite i canali di comunicazione Fish. Le persone con disabilità e loro familiari hanno identificato come prioritari e meritevoli di maggiore attenzione e investimento anche da parte del welfare pubblico i seguenti bisogni:

7. Individuare risposte e soluzioni che non siano standard ma nella possibilità di definizione e adattamento del singolo;
8. Mettere al centro la costruzione di rapporti sociali, famigliari e personali (anche con riferimento all'affettività e sessualità);
9. Lavorare sulla possibilità di spostamenti nelle città e tra luoghi diversi;
10. Ricercare supporto psicologico per sé stessi e per la propria famiglia;
11. Avere a disposizione informazioni proattive che riequilibrino equità di accesso alle possibilità oggi esistenti;
12. Favorire la diffusione di un contesto sociale informato e non ostile.

Nonostante l'attenzione del regolatore pubblico sia ancora oggi molto focalizzata sui temi di assistenza e soddisfazione dei bisogni che potremmo definire assistenziali, le persone con disabilità spostano l'attenzione su altre tematiche, oggi ancora poco toccate e gestite sia a livello pubblico che privato. Sembra quasi che, dal punto di vista dei singoli, i bisogni assistenziali e affini siano già risolti tramite la sfera famigliare e privata e che si sia affermata una sorta di rassegnazione o accettazione che debba essere in questo modo. Non che questo corrisponda ad una soluzione di ottimo, anzi. Piuttosto gli individui e le famiglie hanno preso coscienza del fatto che il loro coinvolgimento diretto è al momento l'unica (o la più efficace) soluzione e spingono affinché il dibattito pubblico si faccia carico di tematiche che al contrario non possono essere gestite fra le mura domestiche.

Dalla lettura integrata delle evidenze emerge quindi un forte disallineamento tra le esigenze delle persone e l'offerta messa a disposizione dalle Regioni, che tende ad essere estremamente codificata e a rivolgersi a target molto specifici e ristretti. Allo stesso modo, se da un lato i bisogni portati alla luce dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie sono perfettamente in linea con i principi che ispirano la Convenzione ONU, dall'altro lato le Regioni – pur ispirandosi alla stessa nei propri documenti di programmazione - faticano a tradurli in caratteristiche tangibili dei servizi, che rimangono pertanto ancorati a logiche e paradigmi superati dalla comunità internazionale. In questo modo, la continuità tra bisogni, principi che ispirano i servizi e caratteristiche operative degli stessi viene meno, generando un cortocircuito nel sistema pubblico, che appare spesso lontano dalle esigenze dei soggetti cui dovrebbe rivolgersi.

Queste riflessioni possono essere ampliate e complementate da alcune osservazioni più ampie che collocano il commento alla coerenza oggi esistente tra "bisogni espressi dalle famiglie - principi ispiratori dei sistemi di welfare - servizi oggi esistenti" in una dimensione più ampia che guarda al welfare nel suo complesso e alla società in cui questo si inserisce. Queste osservazioni sono state condivise con gli stakeholder che hanno partecipato alle attività di ricerca portando la voce delle persone con disabilità o la prospettiva dei sistemi regionali e rispecchiano ciò che viene osservato nella quotidianità e nel dibattito pubblico.

Partendo da quest'ultimo, un primo commento riguarda il fatto che sempre più frequentemente quando il tema disabilità viene affrontato nel dibattito pubblico viene collocato sul piano degli investimenti necessari e delle risorse di welfare allocate. La discussione sembra quindi limitarsi a definire un "poco" o un "tanto" rispetto alla spesa pubblica e privata senza entrare nel merito della destinazione di quelle risorse. La ricerca qui presentata (sebbene non abbia valutato in nessun modo l'adeguatezza del finanziamento pubblico) ha mostrato tuttavia che gli interventi e servizi per le persone con disabilità sono numerosi, ma che spesso questi non sono coerenti con le aspettative delle famiglie o più in generale con i bisogni. Discutere del "quanto" è necessario investire, senza discutere del "cosa" rendere prioritario rischia quindi di diventare controproducente sia per il sistema pubblico che per i destinatari dei servizi. Il dibattito dovrebbe quindi spostarsi sul tema dei bisogni e dei diritti delle persone con disabilità e solo dopo discutere delle soluzioni e delle risorse necessarie per finanziarle e renderle possibili. Fino a quel momento il cortocircuito tra ciò che si vorrebbe offrire come risposta e ciò che effettivamente viene offerto rischia di proseguire.

Questo rischio è ancora più forte se consideriamo il livello frammentazione del sistema di welfare (italiano nel suo complesso e regionale) e la tipica struttura a silos che non permette sinergie, razionalizzazioni e coordinamento. Oltre che essere disallineati rispetto ai bisogni e definiti sull'obiettivo della tenuta economica del sistema, i servizi ed interventi per le persone con disabilità rischiano (e spesso sono) tra loro sovrapposti e non integrati. Se non ci interroghiamo sulla finalità dei servizi e sulla loro offerta di valore l'attenzione continuerà ad essere sulle regole di funzionamento e sul presidio dei vari perimetri settoriali (cosa è SSN, cosa è sociale, cosa è sociosanitario) distruggendo valore per le famiglie invece che creare sinergie.

Questo meccanismo ostacola inoltre l'innovazione. La struttura a silos del nostro welfare e la progressiva stratificazione che avviene nel tempo fa si che continuino ad essere presente servizi e interventi di retaggio storico ormai superato con sperimentazioni altamente innovative che trovano però scarso spazio nelle pieghe del welfare istituzionale. L'esempio della residenzialità è lampante con una rete residenziale consolidata e molto tradizionale in tutte le regioni a cui si accostano esperienze di co-housing o di altra tipologia che non trovano però sistematizzazione nella rete di offerta. La tendenza a preservare e a mantenere immutata la struttura del welfare senza aggiornare progressivamente le soluzioni proposte introducendo in modo diffuso innovazioni blocca l'evoluzione del settore e rende i "nuovi" servizi appannaggio di pochi.

Anche l'assenza di dati completi sul bisogno e sul sistema dei servizi contribuisce a rafforzare la distanza tra domanda e offerta. La ricerca qui presentata ha messo in luce i numerosi vuoti di conoscenza che caratterizzano i sistemi regionali e il sistema italiano nel suo complesso. Se l'obiettivo condiviso deve diventare quello di portare il tema dei bisogni e la voce delle persone con disabilità al centro del dibattito per poi costruire nuove proposte e soluzioni, come potremo farlo se non è possibile ottenere un assessment dell'esistente completo ed esaustivo né conoscere il numero delle persone a cui gli interventi dovrebbero rivolgersi? La programmazione delle politiche pubbliche, soprattutto in presenza di risorse scarse, non può prescindere dal basarsi su dati e valutazioni circa la popolazione di riferimento e le performance dei servizi e interventi esistenti. La dotazione di dati e l'ascolto attivo diventa quindi la base per comprendere le necessità effettive delle persone con disabilità e orientare al meglio gli investimenti pubblici. Questo è stato evidenziato anche durante lo stato di emergenza di Covid19 durante il quale la standardizzazione delle risposte e l'assenza di riflessione (e di conoscenza) sulle necessità dei singoli ha prodotto in molti casi una situazione di non presidio dei bisogni sociali e sociosanitari.

A conclusione di queste osservazioni e delle attività di ricerca, è utile riflettere sulla centratura del nostro sistema di welfare. In presenza di politiche pubbliche deboli questo è sempre stato famiglia centrico mettendo al primo posto il tema assistenziale a avendo individuato (esplicitamente o implicitamente) la famiglia come perno di questa parte dei bisogni delle persone con disabilità. Ripartire a discutere dei bisogni a 360°, superando la sola visione assistenziale, vuol dire portare l'individuo al centro e non più la sua famiglia. La persona con disabilità, portatrice in prima persona di bisogni variegati e di diritti, deve diventare il perno del sistema per riprogettare le politiche, i servizi e gli interventi in modo coerente e sempre più allineati alle aspettative ed esigenze individuali. Questa ricerca ha voluto fare un primo passo in questa direzione, che deve essere perseguita anche da istituzioni e stakeholder.