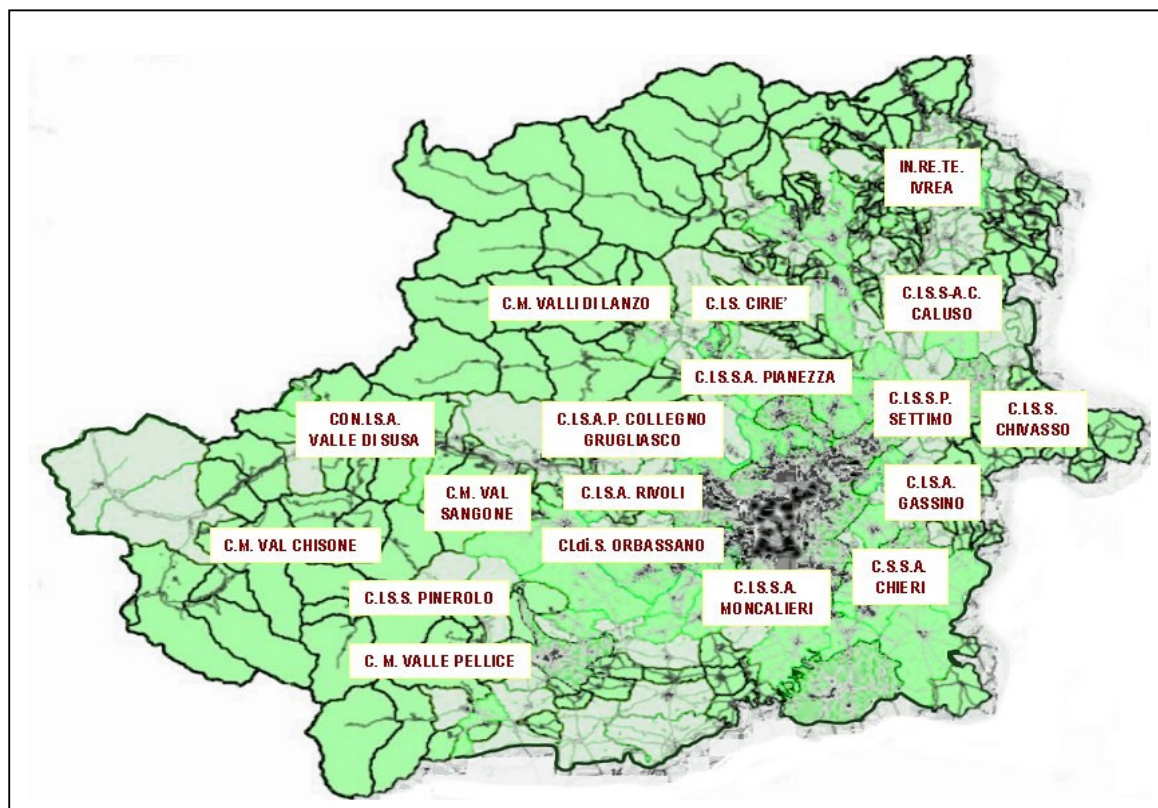


Contributo del **Coordinamento Cintura di Torino: Centri diurni - Area disabilità**

Gli operatori e le famiglie di fronte al "Dopo di Noi".

Cosa fare nel "Durante Noi" per preparare il progetto futuro.

Indagine realizzata nella cintura di Torino (1) già presentata al Seminario "IL LAVORO CON I DISABILI – LA RESIDENZIALITÀ: LA SITUAZIONE E LE PROSPETTIVE" organizzato dalla Associazione LA BOTTEGA DEL POSSIBILE di Torre Pollice in data 23 e 24 Novembre 2006 e, in parte, in corso di pubblicazione sulla rivista "Prospettive sociali e sanitarie", IRS, Milano.



Gli Enti che fanno parte del Coordinamento cintura di Torino: Centri Diurni - Area Disabilità sono:

C.I.di S. ORBASSANO	Str.Volvera 6, Orbassano	tel. 011/9017789
C.I.S. CIRIÉ	P.zza Castello 20, Ciriè	tel. 011/9212896
C.I.S.A. GASSINO	V.Regione Fiore 2, Gassino	tel. 011/9819911
C.I.S.A. RIVOLI	V.Nuova Collegiata 5, Rivoli	tel. 011/9501446
C.I.S.A.P. COLLEGNO-GRUGLIASCO	V.Leonardo da Vinci 135, Grugliasco	tel. 011/4037121
C.I.S.S. CHIVASSO	V.Roma 1/c, Chivasso	tel. 011/9166511
C.I.S.S. PINEROLO	V.Montebello 39, Pinerolo	tel. 0121/3250111
C.I.S.S.A. MONCALIERI	V. Real Collegio 19, Moncalieri	tel. 011/6823611
C.I.S.S.A. PIANEZZA	V.le S.Pancrazio 63, Pianezza	tel. 011/9785711
C.I.S.S.A.C. CALUSO	V. San Francesco 2, Caluso	tel. 011/9893511
C.I.S.S.A.C. CHERI	V. Palazzo di Città 10, Chieri	tel. 011/9427022
C.I.S.S.P. SETTIMO	V.Roma 3, Settimo	tel. 011/8169011
C.M. VAL CHISONE	V.Roma 22, Perosa Argentina	tel. 0121/802511
C.M. VAL PELLICE	C.Lombardini, 2. Torre P.	tel. 0121/932625
C.M. VALLI DI LANZO	V.Monteangiolino 8, Lanzo	tel. 0123/27276
C.M. VALSANGONE	V. XXIV Maggio 1, Giaveno	tel. 011/9363336
CON.I.S.A. VALLE di SUSÀ	P.za San Francesco 4, Susa	tel. 0122/648501
Consorzio IN.RE.TE. IVREA	V.Jervis 24, Ivrea	tel. 0125/646111

Il contributo che intendiamo offrire al convegno odierno documenta le ricerche che alcuni operatori impegnati nell'area disabilità hanno svolto nel territorio della cintura torinese, sui temi del "Dopo di Noi" e del "Durante Noi" (2), in parte chiedendo alle famiglie di assumere la funzione di "testimoni esperti" del problema e delle soluzioni, in parte raccogliendo il materiale sull'offerta dei servizi e leggendo le azioni previste dai piani di zona.

Il Coordinamento Cintura di Torino (3) rappresenta un momento privilegiato nel quale operatori socio-educativi, coinvolti direttamente ed in differenti ruoli nell'attività con persone disabili, si confrontano su temi correlati, partendo

dalla quotidianità del loro agire, con l'obiettivo di delineare tracce di lavoro, direzioni sulle quali ri-orientare l'agire, rotte di navigazione nei mari che le recenti finanziarie e le leggi applicative dei LEA hanno reso un po' agitati.

Un momento che dura da oltre venti anni (4).

Il gruppo di coordinamento nasce nel 1983 per rispondere all'esigenza di raccordo degli operatori che lavoravano nella stessa area territoriale ed all'interno dello stesso tipo di servizi, per perseguire quattro finalità:

- a) favorire il passaggio di informazioni, facilitare il costante aggiornamento attraverso lo scambio di notizie sulle normative, sulle novità emergenti dal lavoro quotidiano;
- b) scambiare idee, opinioni e confrontarsi sia sulle scelte che caratterizzano l'evoluzione dei servizi, sia sugli aspetti metodologici che da queste scelte discendono;
- c) avviare momenti comuni di approfondimento su tematiche particolarmente importanti e significative e contribuire alla organizzazione di momenti di studio ed aggiornamento rivolti ad operatori del settore;
- d) organizzare e predisporre momenti ed iniziative, rivolti al pubblico, allo scopo di diffondere messaggi indirizzati ai non addetti ai lavori.

La storia del coordinamento si è intrecciata con le storie di molte persone con disabilità seguite da quegli stessi operatori, persone conosciute oltre vent'anni fa, inserite in progetti territoriali o nei centri diurni, conviventi con le proprie famiglie d'origine. Famiglie che a distanza di vent'anni pongono con urgenza e toni accorati una domanda: **“Che ne sarà di mio figlio, dopo di noi?”**

Questa domanda è il *'fil rouge'* con il quale gli operatori hanno tessuto il lavoro degli ultimi anni; un lavoro, nel 2005, dedicato ad esplorare il tema della “residenzialità”, indagando le strutture esistenti, declinandone le possibili connessioni con il “progetto di vita” e abbozzando le prime stime di bisogno.

Un lavoro che nel 2006 si è focalizzato sul tema del **“dopo di noi”**, osservato da tre differenti angolature:

- 1) quali sono le **ASPETTATIVE** dei genitori delle persone frequentanti i Centri diurni o inserite in progetti territoriali rispetto al futuro: cosa si aspettano, ma anche da chi si aspettano azioni, servizi, interventi;
- 2) che cosa sta facendo la **RETE per preparare il DOPO**: il futuro necessita di azioni complesse, integrate, plurime, non può essere lasciato ad iniziative singole ma deve essere pensato in un'ottica di rete, che metta in connessione gli Enti, i servizi, il Terzo settore, le famiglie, i singoli;
- 3) che cosa emerge dai **PIANI DI ZONA**: il Welfare locale si deve avvalere di questo nuovo strumento introdotto dalla Legge 328/2000 di realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, valorizzato e reso operativo nella nostra Regione con la L. 1/2004 e con la DGR dell'agosto 2004 contenente le linee guida per la redazione dei Piani di Zona. E' lo strumento attraverso il quale i Comuni, insieme a tutti i soggetti coinvolti nel sistema dei servizi, disegnano l'organizzazione dello stato sociale dei singoli territori. Analizzare che cosa i piani di zona hanno prefigurato per il **“dopo di noi”** permette di entrare nell'ottica del **“veder distante”**, immaginare i bisogni e le risposte dei prossimi anni.

Trasversale all'esplorazione dei tre temi è stato il dover sciogliere un nodo così aggroviato che, pur dopo varie filature, a volte ancora attorciglia: **quando si colloca il “dopo”?**

Il quesito è complesso, riguarda le età dei protagonisti, i cicli di vita delle persone, le competenze dei servizi, il futuro che è anche presente e che inizia nel passato.

La scelta è stata di non approfondire, non mettere per forza ordine, ma trovare parole d'ordine per intendersi e per esprimere gli stessi concetti con le stesse parole.

La prima chiarezza, da porre sia tra operatori, sia nei confronti delle famiglie, ha riguardato il senso da dare al **“dopo di noi”**, ovvero cosa si intende con tale affermazione.

Si è deciso per le seguenti declinazioni:

- Quando i familiari o la persona disabile scelgono e programmano il “distacco” dalla famiglia di origine, ritenendo sufficientemente raggiunti gli obiettivi legati all'autonomia personale dell'interessato/a;
- Quando i genitori, diventati anziani, malati, sperimentano la fatica e/o l'impossibilità dell'accudimento;
- Quando manca uno od entrambi i genitori.

La seconda chiarezza, che già si andava delineando all'inizio di questo lavoro, confermata in itinere dalle famiglie, pone in evidenza come il dopo di noi debba essere pensato, progettato, costruito, concretizzato, sperimentato nel **“durante noi”**.

E' questa la parola d'ordine che ci ha permesso di incontrare le famiglie, realizzare le indagini, somministrare i questionari, aprire i dialoghi spesso difficili, forti della consapevolezza che è necessario pensare, nel **qui ed ora**, a costruire i possibili scenari del dopo di noi.

I territori coinvolti sono collocati nella Provincia di Torino: (Tabella Allegato A)

- 10 Consorzi Socio-Assistenziali;
- 4 Comunità Montane gestori dei servizi socio-assistenziali;
- 196 Comuni
- 868.499 Abitanti

1 - LE ASPETTATIVE

Il tema che si è inteso esplorare riguarda le aspettative dei familiari delle persone frequentanti i centri diurni e/o in carico ai servizi territoriali, relativamente a tre punti:

1. che cosa si aspettano i familiari dai servizi;
2. come percepiscono/prospettano il dopo;
3. ciò che esiste soddisfa le loro esigenze e perché.

Qualche realtà ha esplorato anche la disponibilità delle famiglie ad offrire un coinvolgimento attivo, in termini di co-progettazione, collaborazione alla gestione, disponibilità di beni, associazione di utenti, etc.

Gli aspetti metodologici

Ciascun territorio ha scelto autonomamente il metodo di indagine ed il campione di riferimento, valorizzando le esperienze e le risorse esistenti (gruppi famiglie, associazioni di genitori, etc.) ed individuando modalità in linea con le strategie già in atto. Il compito comune assegnato è stato quello di rispondere ai tre punti sopra indicati.

In generale quattro sono state le modalità:

1. **somministrazione di intervista.** (Schema di intervista – Allegato B). In totale sono state effettuate n.12 interviste a campione (in 2 realtà) ed i criteri di scelta adottati sono stati: età, composizione nucleo, situazione economica.
2. **invio o consegna di questionario.** (Questionari – Allegato C) Complessivamente sono stati consegnati n.153 questionari (in 4 realtà) e ne sono stati riconsegnati n.105 con una percentuale del 65%.
3. **gruppi a tema.** (in 3 realtà).
4. **utilizzo di materiale pre-esistente e rilettura di progetti.** (in 3 realtà).

La valutazione complessiva è di una buona collaborazione da parte delle famiglie nel rispondere, raccontare, approfondire. L'idea di affrontare questi temi era stata accolta, da parte di alcuni operatori, con l'ambivalenza dovuta al timore di sollecitare richieste, aspettative, pretese, da parte delle famiglie nei confronti dei servizi; in realtà, pur nelle differenti scelte metodologiche, si è rivelata un utile momento di sensibilizzazione, di apertura del dialogo su di un argomento "tabù", di promozione della progettualità condivisa.

La scelta di lasciare la possibilità di utilizzare differenti metodologie, non omologare la ricerca sui risultati quantitativi era funzionale agli obiettivi di aprire il confronto sul dopo di noi, di creare relazioni tra servizi e famiglie che permettessero il confronto sulle aspettative e sui desideri.

Gli aspetti importanti delle ricerche compiute vanno nelle due direzioni dell'aver offerto il punto di vista delle famiglie da un lato e dall'aver autorizzato operatori e familiari a dialogare insieme su questo difficile tema dall'altro.

Le famiglie di fronte al dopo di noi

Un primo esito della ricerca conferma che il problema non solo coinvolge le famiglie, ma per talune è oggetto di confronti e discussioni con i parenti, per altre è argomento affrontato solo con operatori, per altre ancora è un pensiero che attanaglia, ma che non ha mai trovato spazio di parola. Alcune mamme sottolineano di essere le sole a parlarne, mentre alcuni papà, pur condividendo le preoccupazioni, non riescono a dar voce ad esse.

Tutte le famiglie ritengono però che l'argomento sia da affrontare mentre i genitori sono ancora in grado di occuparsi dei figli, sia per essere rassicurati sul futuro, sia per partecipare alla costruzione di quel futuro.

In generale si riscontra un atteggiamento di forte preoccupazione, dipinto con toni drammatici soprattutto da quei genitori che non hanno altri figli o non possono appoggiarsi a loro.

Rispetto al rapporto con il servizio pubblico vi sono atteggiamenti differenti, che vanno dalla delega quasi totale, alla co-progettazione ed alla condivisione della scelta giusta, fino a dichiarazioni di auto-organizzazione, da realizzare attraverso le unioni di famiglie e le forme associazionistiche.

Alcune risposte indicano che ci si aspetta dall'Ente la creazione di servizi idonei, con il coinvolgimento attivo della famiglia, per alcuni in forma interlocutoria, per altri come titolare della progettualità.

Una riflessione pone in luce che le famiglie sono coinvolgibili e che forse l'Ente pubblico dovrebbe investire maggiormente in percorsi di informazione, tutela, valorizzazione, così da sviluppare una mappa maggiore di risorse e valorizzare l'associazionismo, poco richiamato nei vari documenti presentati.

Si ravvisa una richiesta di maggior informazione e conoscenza dei servizi esistenti e dei possibili percorsi attivabili; si coglie la prontezza ad accogliere l'offerta di andare a visitare gruppi appartamento, convivenze guidate, residenze flessibili, come un invito che non si osava chiedere, ma che si desiderava ricevere.

Da rilevare, infine, che **molto spazio è attribuito più che alle soluzioni, al come vengono realizzate.** Le famiglie pongono attenzione agli aspetti relazionali, alla progettualità condivisa, alla gradualità degli interventi; assumono rilievo gli interventi proposti nel durante per sperimentare il distacco e l'autonomia, dai soggiorni estivi, ai periodi di sollievo in situazioni di crisi, agli inserimenti temporanei in struttura.

Un punto fermo che emerge è che la persona disabile deve trovarsi, pur all'esterno della propria famiglia, con persone note, che conoscono caratteristiche, abitudini, rituali.

La richiesta che ben riassume i desideri e le preoccupazioni delle famiglie è di trovare **"qualcuno che abbia un occhio affettuoso per i loro figli, ovunque siano"**.

Cosa dovrebbero fare i servizi

Pur con differenti considerazioni e aspettative, i servizi sono una realtà ben presente per le famiglie intervistate. Emerge una generale richiesta di maggiore disponibilità, che qualcuno poi declina come maggiore sensibilità, maggiore capacità di comprensione dei bisogni, maggiore dialogo.

Per alcune famiglie i servizi devono farsi carico del “dopo di noi”, anche attraverso la disponibilità di fondi specifici finalizzati. In certe situazioni all’Ente è attribuito un ruolo di vigilanza o supervisione dei progetti, con particolare attenzione a tre aspetti:

- ≈ come viene speso il patrimonio che loro hanno destinato al figlio?
- ≈ come viene trattato dalle persone che si occupano di lui?
- ≈ la sua qualità della vita è soddisfacente?

Ai servizi si chiede, soprattutto, di esserci nel “durante”, sforzandosi di acquisire la conoscenza approfondita della persona disabile: cosa mangia, cosa gli piace fare, quali sono le paure, quali le abitudini. Si ripropone in tale ambito un tema ricorrente del dopo di noi: servizio inteso come qualcuno a cui passare le consegne, lasciare le disposizioni in ordine ad ogni aspetto della vita quotidiana, esigenze, abitudini, desideri, rituali.

Ma al servizio è chiesta anche la co-gestione, con prontezza e tempestività, dei momenti di crisi ed il sostegno psicologico per preparare il distacco, “*esserci nel momento giusto*”.

La domiciliarità come scelta imprescindibile

Molte famiglie desiderano per il proprio figlio soluzioni che gli consentano di restare al domicilio; una fantasia circolante è quella che il figlio possa continuare a vivere nella propria casa, da solo oppure insieme ad altri compagni, accuditi da una badante, con la supervisione di qualcuno che sia legato da relazione d’affetto e non solo professionale. La giornata dovrebbe continuare ad essere impegnata con la frequenza al Centro diurno che rappresenta uno spazio noto e rassicurante, mentre la badante potrebbe garantire l’assistenza di sera e nel fine settimana. Un quesito al quale le famiglie non offrono però soluzione è relativo alla responsabilità complessiva del progetto: chi vigila sulle prestazioni della badante, chi interviene economicamente per la parte di spesa eccedente il reddito, chi gestisce le emergenze, chi sovrintende alla salute ed alla qualità di vita del loro figlio?

Alcune famiglie attribuiscono al servizio pubblico, in un progetto così delineato, competenze precise nelle provvidenze economiche, nell’assistenza domiciliare, nella tutela.

Da parte di alcune famiglie, invece, si coglie il desiderio di ricercare modelli famigliari sostitutivi; emerge il tema dell’affido e della famiglia-comunità, come soluzioni che permettano uno stile di vita che ricalchi quello al quale il loro figlio è abituato, con persone che per scelta personale si occupino di lui. Al riguardo emergono differenze tra coloro che delegano ai servizi la scelta e la selezione delle possibili famiglie e coloro che ritengono di dover personalmente scegliere gli affidatari e compiere un percorso di conoscenza e facilitazione del rapporto.

Una parte, infine, dichiara di propendere per soluzioni intra-familiari, immaginando che un altro fratello possa occuparsi della persona disabile; è da sottolineare, a questo proposito, che non tutte queste famiglie hanno condiviso tali progetti con gli altri figli, lasciando che le decisioni vengano prese al momento del “dopo”.

Un aspetto rilevato, che non assume valenza quantitativa, ma che offre importanti suggestioni sulle dinamiche familiari riguarda la richiesta fatta dal genitore, in stato di grave malattia o vicino alla morte, al figlio di occuparsi del fratello, oppure di non inserirlo in struttura.

Strutture sì, ma con precisi requisiti

Alcune famiglie immaginano il loro figlio collocato in un servizio residenziale, con sostanziali differenze tra coloro che traggono le idee sulle strutture dalla conoscenza di residenze per persone anziane oppure dalla visione di servizi televisivi su strutture psichiatriche e quanti hanno esperienze di comunità e residenze e sanno indicare precisi requisiti in termini di livello assistenziale, professionalità, attività diurne, offerte riabilitative.

In generale, sono maggiormente desiderate le situazioni di convivenza guidata o gruppo appartamento, a volte anche indipendentemente dalle caratteristiche delle persone e dal livello di autonomia, privilegiando le piccole dimensioni e la riproposizione di uno stile di vita assimilabile al modello familiare.

Le strutture sono immaginate come belle, funzionali, accoglienti, con un buon grado di livello assistenziale e adeguate offerte riabilitative, aperte alla partecipazione e visite di familiari e volontari.

Un punto fermo è la collocazione nel contesto di vita della persona, nel comune o nel quartiere, meglio se vicino al Centro diurno frequentato nella giornata.

Da parte dei familiari che hanno esperienza di strutture è posta in evidenza l’opportunità che le famiglie assumano un ruolo di controllo e di vigilanza, insieme agli Enti preposti. Qualcuno immagina una Commissione di vigilanza a composizione mista, Consorzio, ASL, Rappresentanti di familiari.

In ogni caso la famiglia deve trovare una propria collocazione nella struttura, avere un locale in cui ritrovarsi, esercitare un ruolo attivo, svolgere attività di volontariato.

A corollario di queste aspettative, emerge nuovamente il tema del passaggio di consegne o passaggio di testimone, che si immagina qui di poter lasciare ad altre famiglie, che si sono conosciute e con le quali si è condiviso un percorso di impegno comune, di volontariato, di conoscenza reciproca dei figli.

Soluzioni innovative

Alcune famiglie si vedono come i principali artefici del futuro dei loro figli e vorrebbero trovare strategie e modalità che garantiscano sia il buon uso dei beni che gli lasciano, sia l'utilizzo nel suo interesse.

Alcuni genitori vorrebbero lasciare l'immobile di proprietà o le rendite all'Ente, ad una Fondazione, ad un privato, purchè vi siano precisi vincoli sulla destinazione e sull'impiego.

Si evidenzia una richiesta ai servizi di attivarsi per ricercare nuove soluzioni o almeno di acquisire informazioni sulle esperienze in atto. Qualcuno, inoltre, ritiene che siano le famiglie stesse a doversi informare ed attivare per creare forme di mutuo-aiuto tra genitori.

Nel durante noi

Come già evidenziato, è opinione diffusa che il 'Dopo di noi', debba essere accuratamente preparato nel 'Durante noi'.

Le famiglie introducono a tal proposito alcuni riferimenti a servizi ed interventi, in parte già attivi e quindi da mantenere, in parte da potenziare ed in parte da creare *ex novo*, che devono rientrare nell'offerta finalizzata a preparare il distacco e la vita senza la famiglia di origine.

Da molti viene ribadita l'importanza di avere la possibilità di frequentare i Centri diurni.

Si pone l'accento sui ricoveri di sollievo, visti come un mezzo per abituarci al distacco, che devono essere realizzati in situazioni di emergenza, ma anche come sperimentazione.

Alcune famiglie, invece, affermano con forza l'importanza della domiciliarità che deve essere mantenuta, evitando l'esperienza del ricovero, fino a che loro sono in grado di occuparsene.

Nuovamente si presenta l'attenzione non tanto al cosa, quanto al come vengono offerte le prestazioni, da parte dell'operatore che viene idealizzato; infatti deve:

- garantire una continuità di presenza, evitando il turn-over;
- saper offrire supporto nei momenti difficoltosi da gestire (preparativi per l'uscita mattutina, accompagnamento dal dentista, crisi psico-motorie);
- frequentare il disabile non solo all'interno dei servizi, ma anche a casa e fuori casa, così da diventare una presenza amica.

Riflessioni

La ricchezza delle sollecitazioni che le famiglie hanno offerto con le loro risposte, da un lato permette di entrare in uno scenario già ben delineato, pieno di idee e pensieri, non statico, dall'altro pone grosse difficoltà per le poche sperimentazioni innovative in atto.

Le aspettative dei genitori, così come emerge dall'analisi dei questionari e dai gruppi, sono diverse da ciò che l'attuale organizzazione dei servizi è in grado di offrire.

Un passaggio fondamentale per i servizi è rappresentato dal saper accogliere le richieste, i bisogni ed i desideri, utilizzarli per meglio programmare gli interventi ed i servizi e saper restituire alle famiglie le aspettative difficilmente accettabili. Il confine tra questi ambiti non è sempre chiaro e definito e si interseca con il difficile confine tra impotenza-onnipotenza che spesso pone l'operatore su terreni scivolosi, ma è un passaggio che è doveroso rimarcare.

Sono certamente da riconoscere il bisogno di passare le consegne, il desiderio che chi seguirà la persona disabile sappia volergli bene, la ricerca di persone che si coinvolgano non solo per dovere professionale, ma per scelta personale. Così come sono da sostenere tutte le forme di costruzione di famiglie allargate, auto-mutuo-aiuto, affido, ecc.

E' indispensabile accogliere e riconoscere queste esigenze come bisogni da soddisfare all'interno di circuiti familiari, di impegno sociale, di volontariato, di reti collettive che l'ente pubblico può promuovere, formare, veicolare, supportare, ma non imporre.

Un impegno concreto che i servizi debbono assumere, durante la costruzione del "progetto di vita", riguarda ciò che è stato definito "lasciare le consegne". Ai servizi spetta di compiere uno sforzo per **aiutare le persone a creare la propria memoria**, a trasmettere la propria storia, in termini di autobiografia ed in termini di persona. In forma scritta, con diari, quaderni, con album fotografici, con video o supporti informatici; è doveroso utilizzare le tecniche professionali per mantenere la memoria del patrimonio di storia e di conoscenze che i genitori possiedono e che debbono essere trasmesse a chi si occuperà del figlio, perché sappia come comportarsi, come assicurargli una buona qualità di vita, ma anche per considerarlo persona portatore di storia, identità, diritti, desideri, abitudini, esigenze. Ciò non crea immediatamente affetto, ma può contribuire a creare conoscenza, intimità, rispetto.

Alla famiglia deve essere restituita in termini di difficile realizzabilità l'aspettativa dell'operatore onnipotente, ma non per questo il suo operare sarà meno rispondente ai bisogni della persona.

Il turn over, per quanto arginato da enti attenti e capaci, fa parte della realtà dei servizi e delle professioni di aiuto; l'ambito in cui opera è quello professionale, con orari di servizio e competenze legate al contesto; l'operatore che interviene nel durante difficilmente è lo stesso presente nel dopo, può facilitare il passaggio, trasmettere conoscenze, accompagnare ma, il suo agire resta legato al progetto diurno o territoriale realizzato al momento dell'attivazione del progetto individuale.

Infine una sfida da assumere congiuntamente è probabilmente la ricerca delle soluzioni innovative, lo studio delle esperienze italiane o estere, ma anche la partecipazione insieme alla costruzione dei piani di zona come sforzo di

non accomodamento, come tensione verso la creatività, come tentativo di andare oltre ciò che è consueto o stabilizzato.

2 - COME LA RETE PREPARA IL DOPO

Gli aspetti metodologici

Per esplorare tale ambito è stata predisposta una griglia (Scheda Allegato D) e ciascun operatore del gruppo di coordinamento è stato invitato a compilarla, descrivendo gli interventi ed i servizi attivati nel territorio per preparare il "Dopo di Noi".

Si è resa necessaria una chiarificazione rispetto all'ambito dell'indagine ed, in particolare, rispetto al confine tra gli interventi preparatori del dopo e quelli finalizzati al durante: un confine difficile da trovare poiché è condivisibile che qualunque proposta che persegua l'aumento dell'autonomia della persona si inserisce in un *continuum progettuale* che potrebbe portarla a distaccarsi dalla famiglia di origine, serenamente o almeno un po' meglio equipaggiata.

Gli esempi possono essere molti: la frequenza di attività integrate, la conoscenza di realtà e persone, i soggiorni estivi, la partecipazione a laboratori, sono attività che possono rafforzare le capacità della persona di intrecciare rapporti interpersonali che si riveleranno essenziali nel momento in cui i genitori non saranno più in grado di occuparsi del lui.

La conseguenza di tale assunto sarebbe stata, però, quella di includere negli interventi preparatori del dopo qualunque servizio, attività, proposta realizzati mentre la persona convive stabilmente con la propria famiglia. Lo sforzo è stato, allora, di includere quegli interventi che consapevolmente la **rete** realizza per il dopo, quelle attività che in modo esplicito mirano ad affrontare la paura del distacco, le proposte che rafforzano reciprocamente la persona disabile ed i suoi familiari e che li rendono un po' meglio attrezzati per il viaggio verso il "dopo di noi".

Gli interventi che preparano il Dopo di Noi

Il quadro descrittivo non distingue i territori nei quali sono state realizzate le esperienze, poiché si è voluto privilegiare la qualità e le caratteristiche delle proposte, gli spunti e le suggestioni che offrono.

La caratteristica che ha accomunato le esperienze descritte è stata l'effettiva realizzazione degli interventi, non i progetti, le previsioni, ma i servizi realizzati e le prestazioni garantite.

Al centro abbiamo scelto di porre la RETE, intesa come collettività, insieme di Enti istituzionali, Terzo settore, Volontariato, Famiglie, come cittadinanza attiva nei confronti dei cittadini più vulnerabili; abbiamo poi cercato di capire i movimenti, le strategie che la Rete mette in campo per occuparsi, anche domani, di questi cittadini, per prepararsi ad accoglierli nel modo migliore.

E' emerso un quadro variegato, fantasioso, ricco di quella creatività che il lavoro sociale ha innato; tuttavia, pur nelle differenti proposte, abbiamo potuto riconoscere alcuni filoni ricorrenti:

1. **i gruppi genitori**, come strumento per aumentare la consapevolezza, valorizzare la solidarietà ed il sostegno reciproco; rientrano in questo ambito gruppi di auto mutuo aiuto e gruppi condotti da operatori;
2. **l'associazionismo tra famiglie**, come modalità di superamento dell'ottica di delega all'Ente pubblico ed assunzione di protagonismo nell'individuare i bisogni e le possibili risposte;
3. **il sostegno psicologico e gli spazi di ascolto** per familiari;
4. **la valorizzazione del progetto di vita** come strumento che accompagna e guida gli interventi collocati nelle diverse fasi di ciclo vitale, co-progettato insieme alla persona ed alla famiglie;
5. **le esperienze che permettono di vivere, per brevi periodi, lontano da casa**; la varietà qui spazia da week-end, a soggiorni, a ricoveri temporanei e questi ultimi possono conseguire a momenti di urgenza e necessità, oppure essere programmati con valenza di sperimentazione;
6. **il potenziamento delle iniziative volte ad aumentare le informazioni e la conoscenza** delle famiglie, intese come momenti informativi, visite guidate, etc.;
7. **l'esercizio delle misure di tutela e amministrazione di sostegno**, da parte dell'Ente pubblico, con il coinvolgimento delle famiglie.

3 - I PIANI DI ZONA

Gli aspetti metodologici

La lettura dei Piani di Zona predisposti nei territori rappresentati nel Coordinamento è stato il primo atto per arrivare ad individuare i bisogni ritenuti prioritari dai Tavoli tematici e le soluzioni ipotizzate; la varietà degli stili e la quantità di informazioni contenute hanno reso difficile proporre un quadro sintetico delle azioni innovative, di potenziamento e di sviluppo previste nei documenti di Piano. Abbiamo, pertanto, scelto di adottare una griglia riassuntiva (Scheda

Allegato E) che ciascun operatore del gruppo di Coordinamento ha compilato, prendendo le informazioni dai documenti stessi.

Si presenta un quadro che completa la descrizione di ciò che la rete sta realizzando per preparare il Dopo di Noi, con l'aggiunta degli aspetti previsionali e progettuali relativi alle azioni che nel triennio di applicazione del Piano si intendono attuare.

Sono state compilate n. 13 schede relative ai Piani di Zona.

Le analisi e le previsioni dei Piani di Zona

Si sceglie di riproporre in forma sintetica le risultanze della lettura dei Piani di Zona.

Stato di avanzamento: 1 in fase di stesura 1 in fase di esame/validazione da parte del Tavolo Politico 3 in fase di approvazione e firma 2 approvato 5 approvato e adottato 1 senza risposta Di cui, 9 Consorzi e 4 Comunità Montane E' stato attivato il Tavolo Disabilità 12 si <input type="checkbox"/> no Se no, l'argomento è stato trattato dal tavolo _____
Da chi è stato coordinato 1 – resp. Coop. sociale 6 – resp. Area 3 – direttore Consorzio 1 – ass. soc. ASL 1 – no risposta Le famiglie hanno partecipato ai lavori del Tavolo 11 si 1 no Se sì: <input type="checkbox"/> singolarmente 10 associazione 1 altro: gruppo AMA Se no, sei al corrente del motivo: non ci sono associazioni
Quale spazio è riservato al tema della residenzialità nei capitoli: ANALISI DEI BISOGNI: - le informazioni sulla disabilità e sui servizi esistenti sul territorio; - la programmazione circa il futuro del figlio; - l'essere sollevati dal prendersi cura del futuro ed aiutati/sostenuti a progettare il 'dopo'; - il ricovero di sollievo e i momenti di tregua; - i percorsi di autonomia abitativa; - le risorse per l'affido. In 2 Comunità Montane si sottolinea che non è emerso il bisogno di residenzialità in quanto soddisfatto, pare, dai servizi residenziali esistenti. BISOGNI PRIORITARI: - Comunità alloggio sul territorio; - Servizi di tregua e di sollievo; - Avere un progetto educativo adeguato e, in particolare nelle strutture, un "modello di vita" rispettoso delle esigenze del singolo; - L'essere sollevati dal "prendersi cura"; - La "solitudine" della persona disabile e della sua famiglia. OBIETTIVI DI SALUTE - mantenere e potenziare i servizi diurni; - avere informazioni sulla disabilità; - presa in carico precoce; - inserimento in strutture residenziali "di qualità"; - aumento offerta residenziale e posti di sollievo - ipotesi di struttura con posti per residenza permanente e posti a rotazione per 'sollievo' o per periodi 'propedeutici' all'inserimento definitivo; - garantire interventi adeguati, tempestivi e differenziati ed il diritto di scelta; - preparare progetti di vita con i familiari; - facilitare l'organizzazione di vita autonoma.

Quali azioni sono state individuate per soddisfare i bisogni legati alla residenzialità.

Dalla lettura dei Piani emerge, in sostanza, il tentativo di fornire la risposta, collocata nel tempo e differenziata nelle proposte, ai bisogni evidenziati in precedenza.

In alcune realtà lo sforzo iniziale (anni 2006/07) è indirizzato su azioni propedeutiche alla progettazione vera e propria e sono mirate alla conoscenza più approfondita della situazione locale, con particolare riguardo all'effettivo "bisogno residenziale" (sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo).

Per altre l'obiettivo è di terminare progetti in avanzata fase di realizzazione (in particolare Comunità Alloggio di tipo tradizionale), per altre ancora è prevalente lo sforzo di attivare formule innovative quali ad esempio i "progetti di tregua o di sollievo" o i "progetti di vita indipendente"; sperimentare la formula dell'affido familiare; avviare l'utilizzo di alloggi per progetti di autonomia.

Da sottolineare l'impegno economico previsto molto differenziato: dai tredicimila euro annui nel caso di "progetti di vita indipendente", ai trecentotrentamila per la realizzazione di un Gruppo Appartamento, ai due milioni di euro per Comunità Alloggio.

Sul versante delle "innovazioni" si registra lo studio di nuove formule che nascono dall'azione sinergica di più soggetti sul territorio: dall'Ente Pubblico, al Terzo settore, all'Associazione di genitori.

In una realtà è presente il progetto, in avanzata fase di realizzazione, di una struttura residenziale sorta dalla costituzione di una Fondazione "ad hoc", resa possibile grazie alla collaborazione fra Privato e Pubblico.

In tre realtà non sono previsti degli impegni ulteriori, in quanto l'esistente risulta adeguato ai bisogni recepiti dai Servizi.

Gli operatori che fanno parte del Coordinamento e che hanno collaborato alla ricerca.

- AMETRANO LUIGI – C.I.S.A. GASSINO
- BALMA LAURA – C.I.S.S.P. SETTIMO T. - COOP.SOC.IL MARGINE
- CASTRIOTA RINO – C.I.S. CIRIE' - CD MATHI
- DANIELI NIVES - COMUNITA' MONTANA VAL PELLICE TORRE P.
- DEL SIGNORE DANIELA – C.I.S.A.P. COLLEGNO/GRUGLIASCO - COOP. IL MARGINE
- DOMENINO GABRIELLA – C.I.S.S.A. MONCALIERI
- DROCCO MONICA – C.I.S.A.C CALUSO
- GIACOMETTI LUISA – C.I.S. CIRIE'
- GIACOTTO STEFANO – COOP. RES
- GIANNATEMPO PAOLA – C.I.S.S. PINEROLO
- MOGLIA ADA - COMUNITA' MONTANA LANZO - COOP. PROGEST
- MORIONDO MARIA LUISA – C.I. di S. ORBASSANO
- OLLERO DEBORAH – COOP. CHRONOS
- OSTORERO GIUSI - COMUNITA' MONTANA VAL SANGONE
- PEIROLO VALERIA – Con.I.S.A. VALLE DI SUSÀ
- PROT GABRIELLA - COMUNITA' MONTANA VALLI CHISONE E GERMANASCA
- SALSANO LOREDANA - CONSORZIO SERV.SOCIO-ASS. del CHIERESE
- SILVESTRO FRANCO – C.I.S. CIRIE'
- TABERNA ROSANNA – Con.I.S.A. VALLE DI SUSÀ
- CAFFARENA CLAUDIO - STUDIO IL NODO PIOSSASCO

Note –

- (1) La relazione "IL DURANTE NOI PER IL DOPO DI NOI" – Indagini e riflessioni nella cintura di Torino – è stata presentata al Seminario "IL LAVORO CON I DISABILI – LA RESIDENZIALITÀ: LA SITUAZIONE E LE PROSPETTIVE" organizzato dalla Associazione LA BOTTEGA DEL POSSIBILE di Torre Pellice in data 23 e 24 Novembre 2006. Una successiva rielaborazione è in corso di pubblicazione sulla rivista "Prospettive sociali e sanitarie" Ed. IRS, Milano
- (2) Citiamo due contributi interessanti:
 - il testo "Dopo di noi, insieme a noi" a cura di F.Belletti – Ed.San Paolo – 2004
 - l'articolo " Il punto sul dopo di noi" di S.Nocera – Studi Zancan – n.1/2006
- (3) Per un approfondimento sulla storia della esperienza si veda lo speciale "I centri diurni per disabili e il territorio" – Prospettive Sociali e Sanitarie – n.7 del 15/4/2006.
- (4) Sono significative le iniziative di studio ed approfondimento che il Coordinamento ha svolto negli anni e che testimoniano la necessità di leggere i nuovi bisogni, di costruire risposte adeguate utilizzando al meglio le risorse a disposizione. Queste, in sintesi, le tappe principali in ordine cronologico
 - (a) Seminario di studi - Torino, 29 e 30 maggio '87 "Handicap-Centri diurni-Territorio: realtà a confronto" Provincia di Torino in collaborazione con le USSL N.22-44 della provincia.
 - (b) Seminario di studi - Cirié, 9 e 10 giugno '89 "Handicap e territorio: centro diurno, rete di servizi e risorse" USSL 27 di Cirié in collaborazione con Assessorati alla Assistenza della Regione Piemonte e della Provincia di Torino - varie USSL della cintura torinese - pubblicato sulla rivista 'Diapason' N.1 - 1990.
 - (c) Documento - Torino, 1 febbraio 1992 "Centri diurni per handicappati ultraquattordicenni: un servizio della rete" A cura del Coordinamento CD Cintura di Torino.
 - (d) Giornata di studio - 10 giugno '93 "La qualità nei servizi per l'handicap: una possibile chiave di lettura" USSL 27 di Cirié in collaborazione con il Coordinamento CD.
 - (e) Mostra fotografica itinerante - anno '96 "Il cuore che guarda - immagini ed emozioni per non emarginare" Coordinamento CD in collaborazione con le ex-USSL della Cintura e le Cooperative convenzionate.
 - (f) Seminario di studio - 27 febbraio '97 "Il cuore che guarda - immagini ed emozioni per non emarginare" Consorzio CIDIS di Orbassano in collaborazione con il Coordinamento CD.
 - (g) "Handicap ed anzianità - anzianità ed handicap" indagine e riflessioni su di un problema attuale gennaio '99 - documento a cura del Coordinamento CD
 - (h) "La qualità nei CD: valutazione possibile?" relazione a cura del Coordinamento CD al seminario "I servizi per l'handicap e la domiciliarità nella qualità" organizzato da 'La Bottega del possibile' Torre Pellice 16 e 17 Novembre 2000
 - (i) Relazioni varie a cura del Coordinamento CD al seminario "Progetto individuale, progetto di vita. Significati e strumenti a confronto" organizzato da 'La Bottega del possibile' Torre Pellice 20 e 21 Novembre 2003
 - (j) Relazioni varie a cura del Coordinamento CD al seminario "Progetto individuale, progetto di vita. Strategie di coinvolgimento della famiglia" organizzato da 'La Bottega del possibile' Torre Pellice 18 e 19 novembre 2004
 - (k) Relazioni varie a cura del Coordinamento CD al seminario "La residenzialità: durante e dopo di noi" organizzato da "La Bottega del possibile" Torre Pellice 24 e 25 novembre 2005.

ALLEGATO A - Ambiti territoriali nei quali è stata condotta la ricerca

Consorzi	Numero Comuni	Numero Abitanti
CIDIS – Orbassano	6	91.764
CIS – Ciriè	17	90.290
CISS – Pinerolo	22	93.424
CISSA – Moncalieri	3	74.000
CISSA – Venaria	8	82.325
CISSAC – Caluso	18	39.966
CSSAC – Chieri	25	96.000
CISSP – Settimo	4	80.000
CONISA – Susa	37	88.456
CISA – Gassino	7	40.000
VAL PELLICE	8	18.912
VALLI CHISONE E GERMANASCA	16	19.071
VALLI DI LANZO	19	26.191
VALSANGONE	6	28.100
Totale	196	868.499

ALLEGATO B – INTERVISTA

CHE COSA SI FA NEL “DURANTE” PER PREPARARE IL “DOPO”

Nominativo:

Età:

Inserita/o al Centro Diurno dal:

Composizione nucleo familiare:

Diagnosi:

Intervista

CHE COSA SI ASPETTANO I FAMILIARI DAI SERVIZI?

COME PERCEPISCONO/PROGETTANO IL DOPO?

QUELLO CHE ESISTE SODDISFA LE LORO ESIGENZE? PERCHÉ?

INDAGARE SULLE DISPONIBILITA' AL COINVOLGIMENTO ATTIVO.

CONSIGLI E SUGGERIMENTI!

ALLEGATO C – QUESTIONARIO

RAPPORTO DI PARENTELA:

MADRE – PADRE - FRATELLO/SORELLA - ALTRO FAMILIARE - ALTRO

ETA' DELLA PERSONA DISABILE:

18-30 anni

31- 40 anni

41-60 anni

COMUNE DI RESIDENZA:

1. CHE COSA SI ASPETTA DAI SERVIZI? (scegliere al massimo tre risposte)

- Ricevere consigli e proposte
- Comprensione da parte degli operatori dei bisogni emotivi e delle difficoltà delle famiglie
- Essere informati/interpellati sulle iniziative e sui singoli progetti educativi
- Stabilire un buon dialogo con gli operatori
- Ricevere proposte differenziate in base al grado di autonomia dei disabili
- Poter usufruire di un adeguato servizio di trasporto
- La possibilità di usufruire di ricoveri di sollievo (temporanei inserimenti in struttura in particolari momenti di necessità della famiglia)
- La promozione di una maggior sensibilità rispetto alle problematiche dell'handicap
- Maggiori opportunità lavorative per i disabili
- Stanziamento di fondi per specifiche iniziative
- Maggiore assistenza domiciliare
- Altro (specificare)

2. COME SI IMMAGINA IL DOPO “dopo” inteso come:

- dopo la morte dei genitori/familiari
 - quando i genitori/familiari non saranno più in grado di occuparsi della persona disabile
 - quando i familiari o la persona disabile sceglieranno il “distacco” dalla famiglia stessa
- (scegliere al massimo due risposte)
- Mi immagino l'inserimento della persona disabile in una struttura sul territorio con eventuale incarico a qualcuno di fiducia di mantenere i contatti
 - Penso che sarebbe opportuno progettare “oggi/prima” per il “domani/dopo”: essere aiutati dagli operatori a pensare a delle possibili soluzioni per evitare di intervenire solo sull'urgenza
 - Ritengo che sarebbe utile favorire il distacco graduale dalla famiglia anche aumentando i momenti di partecipazione alle attività fuori casa
 - Mi immagino la possibilità per il disabile di rimanere nella propria abitazione con un aiuto specifico

- Non ci penso ancora
 - Altro (specificare)
3. COME CONSIDERA IL SUO LIVELLO DI CONOSCENZA DELLE RISORSE PRESENTI SUL TERRITORIO PER I DISABILI?
- Insufficiente – Scarsa – Buona - Ottima
- SE INSUFFICIENTE/SCARSA QUALI SONO, SECONDO LEI, LE RAGIONI?
- Non ho mai pensato di chiedere
 - Non so a chi chiedere
 - Non oso chiedere
 - Ho provato ad informarmi ma non ho avuto le risposte che cercavo
 - Non mi interessa informarmi
 - Altro _____
4. QUAL'E' IL SUO GRADO DI SODDISFAZIONE RISPETTO ALLE RISORSE DI CUI E' A CONOSCENZA?
- Insufficiente – Scarso – Buono - Ottimo
 - Perché? (motivare la propria scelta)
5. NEL PROGETTARE IL "DOPO" PENSA DI POTER METTERE A DISPOSIZIONE...
- Tempo, energie
 - Competenze, esperienze, idee
 - Risorse economiche
 - Luoghi di residenza (specificare) _____
 - Niente
 - Altro _____

CONSIGLI / SUGGERIMENTI

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE E LA DISPONIBILITA'.

ALLEGATO D - Che cosa sta facendo la RETE per preparare il DOPO DI NOI

	Progetto in atto	Progetto da attivare
Titolo		
Destinatari		
Di chi è l'iniziativa		
Costi		
Professionalità		
Pubblicizzazione		
Obiettivo		
Strumenti		
Tempi		
Risultati ottenuti/attesi		

ALLEGATO E - Che cosa emerge dai piani di zona a proposito della RESIDENZIALITA'

Piano di zona

Stato di avanzamento: <input type="checkbox"/> in fase di stesura		
<input type="checkbox"/> in fase di esame/validazione da parte del Tavolo Politico <input type="checkbox"/> in fase di approvazione e firma <input type="checkbox"/> approvato <input type="checkbox"/> approvato e adottato		
E' stato attivato il Tavolo Disabilità <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no		
Se no, l'argomento è stato trattato dal tavolo _____		
Da chi è stato coordinato _____		
Le famiglie hanno partecipato ai lavori del Tavolo <input type="checkbox"/> sì <input type="checkbox"/> no		
Se sì: <input type="checkbox"/> singolarmente <input type="checkbox"/> associazione <input type="checkbox"/> altro _____		
Se no, sei al corrente del motivo _____		
Quale spazio è riservato al tema della residenzialità nei capitoli:		
Analisi dei bisogni	Bisogni prioritari	Obiettivi di salute

Quali azioni (Scheda 5A) sono state individuate per soddisfare i bisogni di residenzialità

Compilare la tabella che segue per ciascuna azione:

Titolo dell'azione	
Destinatari	
Obiettivo	
Responsabile dell'azione	
Soggetti coinvolti	
Attività previste	
Costi previsti	
Note aggiuntive	

