

*PROVINCIA DI CREMONA*  
*ANFFAS sezione di Cremona*

**INDAGINE SULLA REALTA' DELL'HANDICAP ADULTO  
IN PROVINCIA DI CREMONA**

**Finalizzata all'individuazione di interventi  
a favore delle famiglie e del disabile adulto  
che rimane privo dei genitori**

Dicembre 2001

## ***La realtà dell'handicap adulto in provincia di Cremona***

### **INTRODUZIONE**

#### **1 I CONTENUTI DELLA RICERCA**

- 1.1 OBIETTIVI E METODOLOGIA
- 1.2 ARTICOLAZIONE
- 1.3 IL CAMPO DI INDAGINE: "HANDICAP ADULTO" E FATTORI CONTESTUALI

#### **2 ENTITA' E CARATTERISTICHE DEL FENOMENO**

- 2.1 LA PRESENZA DELL'HANDICAP ADULTO IN PROVINCIA DI CREMONA
  - 2.1.1. Le difficoltà incontrate
  - 2.1.2. Entità e caratteristiche del fenomeno
- 2.2 I BISOGNI COLLEGATI ALLA PRESENZA DELL'HANDICAP NELLA FAMIGLIA E AL "DOPO DI NOI"
  - 2.2.1. I bisogni percepiti dalle associazioni
  - 2.2.2. I bisogni percepiti dalle famiglie

#### **3 LA RISPOSTA ATTUALE AL "DOPO DI NOI"**

- 3.1. L'ATTRIBUZIONE DI RESPONSABILITÀ SECONDO LA LEGISLAZIONE
- 3.2. LA RISPOSTA DEI COMUNI
- 3.3. LA RISPOSTA DI ENTI ED ASSOCIAZIONI
  - 3.3.1 Lo stato attuale della risposta
  - 3.3.2 La risposta specifica al "dopo di noi"

#### **4 CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE E PROPOSTE OPERATIVE**

### **APPENDICI**

**Esempi di esperienze realizzate**

**La presenza di disabili nei singoli comuni**

**I servizi erogati dai comuni**

**Le competenze di Regione, provincia, Comune, ASL**

**I questionari per associazioni e comuni**



## **1 I CONTENUTI DELLA RICERCA**

### **1.1 OBIETTIVI E METODOLOGIA**

La ricerca si pone come obiettivo primario l'analisi delle caratteristiche della presenza dell'handicap adulto sul territorio provinciale cremonese e dei bisogni collegati a questa presenza all'interno delle famiglie, focalizzando l'attenzione sull'individuazione dei bisogni concreti legati in particolar modo al problema del disabile adulto che rimane privo dell'assistenza dei genitori.

Accanto all'esame delle esigenze dei soggetti oggetto dell'indagine e delle richieste collegate a questa fase particolare della loro esistenza, lo studio si propone di verificare lo stato attuale della risposta a queste esigenze promuovendo una ricerca su strutture, enti, associazioni ed istituzioni, pubbliche e private, che danno attualmente risposte a tali realtà.

Il lavoro di analisi dell'esistente viene quindi organicamente analizzato per condurre ad uno studio di fattibilità sull'avvio di interventi e di strutture mirate ad affrontare il problema particolare dei disabili adulti cui vengono a mancare i genitori, con la definizione di proposte, di progetti ed azioni concrete per la soluzione di tale problematica.

La ricerca ha assunto come approccio di fondo la rilevazione dei bisogni della persona intesa in senso unitario. La rilevazione di specifiche categorie di bisogni, essenziale per permettere la individuazione di risposte mirate organizzate in particolari servizi, viene intesa di conseguenza come uno degli elementi che concorrono a realizzare un approccio globale che, attraverso la reale integrazione

degli apporti specialistici, accresca il benessere complessivo della persona in difficoltà e del suo ambiente di riferimento.

La ricerca, pertanto, mantenendo una costante attenzione alla rilevazione di informazioni rigorose ed attendibili, si è sviluppata secondo un processo che ha inteso evitare, per quanto possibile, una rigida separazione tra le fasi previste (*Prima* la rilevazione dei dati quantitativi, *poi* la individuazione dei bisogni, *poi* la rilevazione delle risposte attuali,...). Ogni informazione è stata inoltre messa in rapporto e confrontata con il contesto generale.

Le attività di ricerca è stata attuata secondo modalità che mirano a coinvolgere ed a corresponsabilizzare i soggetti interessati alla erogazione ed alla fruizione dei servizi nella identificazione delle caratteristiche del problema, nella analisi delle criticità e nella individuazione degli interventi necessari.

## 1.2 ARTICOLAZIONE

La ricerca si è sviluppata in diversi momenti: Ad un primo momento di definizione con la Committenza degli obiettivi e delle modalità di realizzazione è seguito un lavoro di inquadramento generale del problema e di analisi delle elaborazioni teoriche e delle esperienze esistenti. Sono state quindi individuate le principali fonti di informazione esistenti sul territorio e sono stati raccolti ed elaborati i dati disponibili. A tutti i comuni della provincia è stato inviato un questionario per la raccolta delle informazioni locali sulla presenza, sui bisogni e sui servizi offerti ai disabili. I dati del questionario sono stati integrati dalle informazioni raccolte attraverso conversazioni con gli operatori dei servizi. Alle 80 associazioni individuate come in qualche misura interessate alla erogazione di servizi per le persone disabili è stato inviato un altro questionario per

rilevare la loro percezione dei servizi erogati e dei bisogni esistenti e per raccogliere eventuali proposte di intervento. Presso la Provincia si è tenuta una conferenza stampa per la presentazione della ricerca e la richiesta di collaborazione agli enti ed alle associazioni interessati. Sono stati, richiesti, raccolti ed analizzati i dati in possesso dell'ASL ed è stato organizzato un incontro con il responsabile dell'ufficio per gli approfondimenti e le comparazioni con le altre informazioni. Successivamente alla elaborazione delle informazioni le associazioni ed i familiari di persone disabili sono state invitate a due incontri distinti nei quali sono stati presentati i primi risultati della ricerca, sviluppato approfondimenti ed acquisito pareri e proposte. L'insieme delle informazioni ha permesso di produrre il presente Rapporto.

### **1.3 IL CAMPO DI INDAGINE: “HANDICAP ADULTO” E FATTORI CONTESTUALI**

Un primo elemento da considerare nell'affrontare le problematiche relative alla situazione delle persone che rimangono prive di genitori è l'individuazione dei soggetti che rientrano nel campo di indagine e quindi di una definizione di handicap che tenga conto dei capacità funzionali dei soggetti, della loro autonomia nonché dei bisogni relativi alla loro condizione.

Non esiste una definizione univoca del termine “handicap” dal momento che non si riferisce ad una condizione che può essere circoscritta oggettivamente, ma indica un'insieme di disabilità o danni fisici o psichici, e di situazioni definite culturalmente e socialmente. All'interno della stessa espressione vengono quindi comprese realtà personali e cliniche molto diverse, che si rifanno alla persona come essere sia individuale che sociale.

Le indicazioni essenziali per l'approccio a questa tematica, che in questa sede non può evidentemente rifarsi a considerazioni di tipo clinico-medico, derivano principalmente da due fonti: la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) che nella versione del 1980 introduce la distinzione fondamentale tra disabilità e handicap, poi ampliata e in parte modificata negli aggiornamenti in corso nel 2001, e la legge nazionale n. 104/1992 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) che, riprendendo in certa misura le indicazioni dell'OMS, definisce chi sono i soggetti aventi diritto.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea con forza il ruolo della società e delle sue risposte alle situazioni individuali come elementi essenziali nel determinare lo status di handicap delle persone.

La definizione formulata dall'OMS (ICIDH 1980) si articola su tre livelli che corrispondono alle fasi progressive che conducono all'istaurarsi della condizione di handicap e che, a seconda della reciproca interazione, determinano la situazione dei soggetti. Il primo livello riguarda la menomazione, ossia una "perdita o anormalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica". Si tratta dunque di un termine generico che comprende ogni disturbo o interferenza con la normale struttura e la regolare funzionalità del corpo, "incluse le funzioni psichiche".

La *disabilità* è invece "la perdita o riduzione della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza *considerati normali*" a seguito di una menomazione. La disabilità può insorgere come conseguenza diretta di una menomazione oppure come reazione del soggetto, specialmente da un punto di vista psicologico, a una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità rappresenta dunque

l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello di persona e riguarda capacità funzionali "che per generale consenso costituiscono *aspetti essenziali della vita di ogni giorno*."

Il termine *handicap* si riferisce, infine, allo "svantaggio che consegue alla menomazione o alla disabilità. L'handicap è caratterizzato da una discordanza tra le attività o la condizione del singolo individuo e le *aspettative del gruppo specifico del quale appartiene*" o in altri termini "dalla discrepanza tra l'efficienza o lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza e di stato sia dello stesso soggetto sia del particolare gruppo di cui egli fa parte".

L'handicap esprime dunque la valutazione, relativa alla cultura di appartenenza, attribuita ad una condizione individuale e "riflette le conseguenze - culturali, sociali, economiche e ambientali - che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità. Lo svantaggio deriva quindi "dalla diminuzione o dalla perdita della capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie all'universo che circonda l'individuo".

Anche la gravità dell'handicap "viene considerata dal modo in cui si è capaci di affrontare il problema e di risolverlo nell'ambito culturale, sociale ed economico."<sup>1</sup>

In sintesi la sequenza si presenta in questo modo: alla presenza di una menomazione può seguire una disabilità in qualche aspetto essenziale di vita quotidiana che viene letta come handicap dalla cultura di appartenenza. Questa sequenza non rappresenta però un continuum deterministico: l'handicap può infatti essere conseguenza di una menomazione, senza che necessariamente la persona presenti una qualche disabilità come pure ad uno stato non segue necessariamente l'altro.

Proprio in virtù di queste considerazioni, come accennato, l'OMS ha recentemente messo a punto una nuova versione della classificazione di handicap (ICIDH-2, attualmente in bozza<sup>2</sup>) che abbandona la logica consequenziale nel rapporto tra menomazione, disabilità e malattia, per sottolineare con maggiore forza l'approccio multidimensionale alla problematica, nonché gli aspetti contestuali. La diagnosi di una malattia o di un disturbo, importante ai fini clinici e della sanità pubblica, non è sufficiente per descrivere lo stato funzionale del soggetto, né può prevedere, orientare e pianificare i diversi bisogni individuali.

In questa direzione viene sottolineato l'aspetto positivo delle situazioni personali classificando l'attività e la partecipazione e non più la disabilità e l'handicap e sottolineando con evidenza i fattori ambientali e di contesto, come importanti elementi che possono influenzare il funzionamento e le disabilità dell'uomo. (classificazione come modello sociale)

L'ICIDH-2 organizza le informazioni secondo tre dimensioni:

1. a livello corporeo, ossia le funzioni e la struttura del corpo.
2. a livello personale, che comprende la gamma completa delle attività svolte da una persona da quelle semplici a quelle complesse.
3. a livello sociale, ossia la partecipazione, in cui vengono classificate le aree della vita in cui un individuo è coinvolto, ha accesso, ha opportunità sociali o incontra barriere.

I fattori legati al contesto posso essere declinati in due categorie:

---

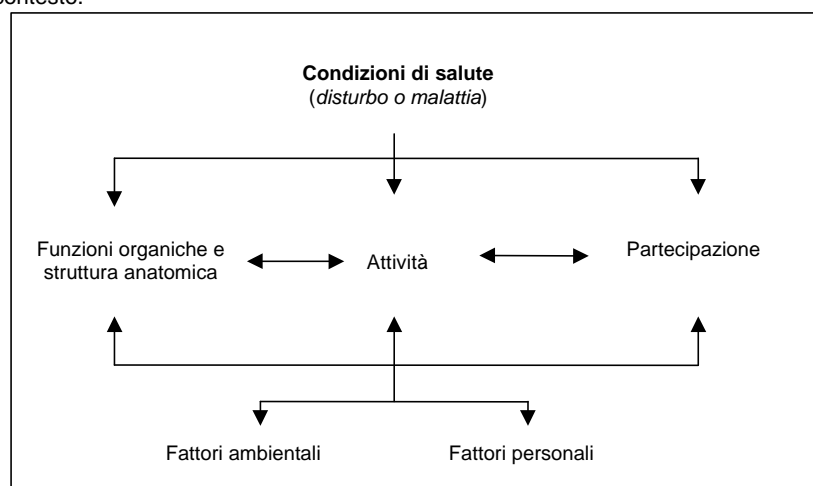
<sup>1</sup> Trisciuzzi, Manuale di didattica dell'handicap, Editori Laterza, Roma 1993

<sup>2</sup> La versione completa del progetto finale è reperibile sul sito [www.who.org](http://www.who.org)



- Fattori ambientali sociali e fisici (organizzazione della società, caratteristiche architettoniche, strutture giuridiche e sociali, clima, struttura del territorio, ...)
- Fattori personali (sesso, età, livello d'istruzione, professione, stili di vita,...)

Questo approccio multidimensionale della classificazione delle funzionalità e degli handicap, considerati come processi interattivi ed evolutivi, a prescindere dall'età del soggetto, sono illustrati dal diagramma successivo, che sottolinea come disabilità e funzionamento umano siano il risultato di interazioni fra lo stato di salute e fattori di contesto.



Appare quindi evidente da queste considerazioni che le iniziative volte a ridurre la situazione di handicap devono prevedere interventi integrati rivolti sia alla sfera fisica, psichica, sensoriale che alla rimozione degli ostacoli allo svolgimento delle attività proprie di ogni persona che *al sostegno ed allo sviluppo della partecipazione alla vita sociale in particolare nei momenti di relazione, apprendimento, e di occupazione.*

Come accennato, la legge quadro 104/1998 riprende le indicazioni dell'OMS, e nell'art.3 definisce la "persona handicappata" come "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.*”

A questa definizione fa da corollario quella di “gravità” che si riferisce ad una riduzione dell'autonomia personale, che renda necessario “un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.”

Da quanto accennato risulta evidente come non sia possibile ridurre l'handicap adulto ad un'unica categoria, magari legata a specifiche condizioni cliniche, ma come sia proprio l'aspetto sociale e contestuale quello che più incide sulla condizione di svantaggio della persona.

Facendo seguito a queste considerazioni si è scelto di adottare nel corso della ricerca un'ottica che partisse dai bisogni delle singole persone, da un lato, e dei servizi che a questi bisogni vogliono rispondere, dall'altro. Nel corso dell'indagine, quindi, sono state via via adottate diverse tipologie di classificazione, nel tentativo di non ridurre ad un unico elemento la problematica. Per i comuni si è fatto ricorso alle categorie di disabilità più macroscopiche<sup>3</sup>, ossia quelle legate alle sfere di interesse (disabilità fisica, psichica, pluridisabilità). Nei riguardi delle associazioni, dal momento che si tratta delle realtà più a contatto con le singole persone, si è focalizzata l'attenzione direttamente sui bisogni legati ad alcuni degli aspetti essenziali della vita quotidiana, quelli legati più direttamente alle differenti disabilità o funzionalità.

---

<sup>3</sup> La scelta di questa macro-classificazione è legata anche alla considerazione della mancata omogeneità di definizione in ambito pubblico delle diverse disabilità, a cui si aggiunge l'ulteriore definizione di “invalidità” che si riferisce al diritto di percepire beneficio economico in conseguenza di un danno biologico (legge 118/71)

Dal momento che la ricerca intendeva focalizzarsi sulla realtà legata al “dopo di noi”, è sembrato opportuno valutare la presenza delle persone affette da handicap secondo classi di età, dal momento che si è ipotizzato che a differenti età corrispondessero differenti bisogni e soprattutto diverso rischio di rimanere privi dei genitori. I soggetti sono quindi stati divisi in quattro classi differenti:

- minori di 18 anni. Si tratta del gruppo che statisticamente ha minore probabilità di dover affrontare a breve termine il problema della mancanza dei genitori. Sia la letteratura che le persone interpellate nel corso della ricerca sottolineano però come sia essenziale affrontare la problematica sin da questa età per poter approntare progetti a lungo termine che sviluppino e stimolino l'autonomia.
- Tra 18 e 30 anni. Anche in questo caso si tratta di una fascia d'età che ancora non presenta una forte incidenza del problema. *In questo periodo affiorano (per i meno gravi) i problemi relativi all'ingresso nel mondo del lavoro e il rischio di regressione e di chiusura all'interno del nucleo familiare o delle strutture protette che coincide con la fine della frequenza scolastica.* La mancata soluzione di tali problemi non può che aggravare sensibilmente la possibilità di trovare modalità adeguate di aiuto al verificarsi della perdita dei genitori
- Tra 31 e 45 anni. A questa fascia di età appartengono le persone per le quali è maggiore la probabilità di dover affrontare a breve termine il problema della mancanza dei genitori.

- Tra 46 e 60 anni. E' ipotizzabile che le persone che hanno superato i 46 anni abbiano già dovuto affrontare le problematiche relative alla mancanza dei genitori o alla loro impossibilità di supporto a causa dell'età avanzata, considerazione che si accentua dopo i 60 anni di età, per cui l'incidenza del problema è pressoché nulla.

Ovviamente si tratta di una divisione esclusivamente indicativa. Accanto all'età dei soggetti a rischio è essenziale considerare la corrispondente età dei genitori. I problemi del dopo di noi possono infatti manifestarsi per le persone che rimangono orfane ma, in via transitoria, anche quando i genitori si trovino in una situazione di impedimento ad esempio per una malattia; ed in maniera continuativa, quando gli stessi genitori per l'avanzare della propria età perdono la capacità di fornire tutta l'assistenza necessaria.

## 2. ENTITA' E CARATTERISTICHE DEL FENOMENO

### 1.2 LA PRESENZA DELL'HANDICAP ADULTO IN PROVINCIA DI CREMONA

#### 2.1.1 LE DIFFICOLTÀ INCONTRATE

L'indagine sulla presenza e sulle caratteristiche dell'handicap adulto svolta presso i comuni e presso l'A.S.L. della provincia di Cremona ha messo in evidenza due aspetti principali:

- ✓ da un lato, le difficoltà legate alla rilevazione del numero e della tipologia dei disabili, che peraltro trovano conferma in analoghi problemi già ampiamente sperimentati a livello nazionale e internazionale;
- ✓ dall'altro, la contraddittorietà emersa tra le informazioni reperite a livello locale e i dati esistenti a livello nazionale: è verosimile, tuttavia, che questa divergenza sia dovuta soprattutto all'incompletezza delle informazioni raccolte.

Per quanto riguarda le difficoltà emerse nell'ambito del monitoraggio effettuato presso i comuni, è interessante osservare che alcuni di essi hanno dichiarato di avere ricavato le informazioni dagli elenchi della Prefettura di Cremona (aggiornati al 1998), ovvero di averle desunte dalle pratiche amministrative espletate; altri enti hanno fornito stime non ufficiali, non disponendo di altre fonti di informazione.

Per quanto concerne l'Azienda Sanitaria Locale, si è già avuto modo di riferire che è in fase di costituzione l'anagrafe dinamica per l'handicap unitaria per tutto il territorio di competenza. A questo proposito, gli operatori hanno rilevato che l'attività di allestimento è resa più complessa dall'applicazione della normativa sui dati sensibili.



Bisogna tuttavia sottolineare come, a fronte di una talvolta limitata conoscenza ufficiale, esista, almeno nei comuni più piccoli, una conoscenza concreta della realtà dell'handicap. Ma anche in questo caso sono state dichiarate situazioni di "scoperta" del disabile solo nel momento della richiesta di interventi.

*Questa situazione di carenza di informazioni si riscontra anche a livello nazionale: in Italia, come nella maggior parte degli altri Paesi, non si è ancora giunti ad un insieme organico e completo di dati sui diversi aspetti della disabilità. Ne consegue che non si è in grado di dire con precisione quanti siano i disabili in Italia, quali disabilità abbiano, quale sia il loro livello di integrazione sociale e neppure quali bisogni, dei disabili e dei loro familiari, siano soddisfatti e non soddisfatti<sup>4</sup>.*

Le ragioni di questa incertezza – a cui si è cercato di ovviare con l'attivazione, nel 2000, del Progetto Sistema Informativo sull'handicap, con lo scopo di conoscere in modo più approfondito questa realtà, riorganizzando i dati esistenti, coordinando i flussi informativi e stimolando la realizzazione di nuove indagini per quei settori o aspetti della tematica ancora scoperti - sono da attribuirsi a diversi fattori, molti dei quali riscontrati anche a livello locale:

- ✓ *assenza di una definizione universale di disabilità*: tendenzialmente, il significato attribuito al termine cambia a seconda della rilevazione statistica e di chi la effettua, e questo porta a risultati talvolta discordanti, come si è avuto modo di osservare anche nell'ambito di questa indagine.

---

<sup>4</sup> *Handicapincifre*, Dipartimento per gli affari sociali, Ministero del Welfare.

- ✓ *la tipologia di disabilità incide sulla precisione della rilevazione: è molto più difficile rilevare le disabilità mentali rispetto a quelle fisiche, anche per la presenza di resistenze e pregiudizi culturali.*
- ✓ *non sono attualmente disponibili fonti informative che consentano una stima precisa del numero dei bambini disabili*
- ✓ *occorre considerare sia i disabili in famiglia che i disabili in residenze, ma rispetto a questi ultimi è estremamente difficile reperire informazioni complete*
- ✓ *non esistono criteri di rilevazione né strumenti di registrazione uniformi per le certificazioni di disabilità rilasciate dalle apposite Commissioni istituite presso ogni ASL. Quest'ultima è comunque una fonte estremamente importante: a conferma di questo fatto, occorre ricordare che i dati provenienti dall'A.S.L. della provincia di Cremona utilizzati nell'ambito di questa ricerca sono il risultato di un'elaborazione effettuata dal Responsabile dell'Area Handicap dell'A.S.L. stessa proprio a partire dalle informazioni provenienti dalle Commissioni. A tali dati sono stati aggiunti quelli relativi ai disabili sensoriali, ai fini di una maggiore completezza.*
- ✓ *non appare opportuno utilizzare il "Censimento della Popolazione" per reperire informazioni sui disabili: da un lato, non si ritiene tale strumento adeguato per rilevare tutte le disabilità, in particolare per quanto riguarda quelle di tipo mentale, a causa di una certa reticenza da parte delle persone nell'esplicitare tale condizione; dall'altro, i quesiti sulla disabilità rientrano tra i cosiddetti "quesiti sensibili", ai quali le persone potrebbero legittimamente rifiutare di rispondere.*

Attualmente, la principale fonte di dati utilizzata per stimare il numero di disabili presenti in Italia è *l'indagine ISTAT sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari*, che però è parziale e deve quindi essere integrata. Il dato che si ritiene importante sottolineare è che, confrontando i dati forniti dall'ISTAT con quelli emersi da I monitoraggio effettuato presso i comuni e l'A.S.L. della provincia di Cremona, emerge che questi ultimi sono **fortemente sottostimati**: mentre l'ISTAT registra un tasso di disabilità a livello nazionale pari al **5%** della popolazione – valore che scende al 4,4% nell'Italia Nord-Orientale - le informazioni raccolte nell'ambito di questa ricerca evidenziano una percentuale di disabili pari allo **0,56%** della popolazione residente sul territorio (dati forniti dai comuni), ovvero pari all'**1,77%** della popolazione (dati forniti dall'A.S.L.). Si tratterà di verificare se questa differenza sia dovuta ad una situazione particolarmente felice della provincia di Cremona o se anche in questo caso non si manifesti una carenza di informazioni sul fenomeno.

### **2.1.2 ENTITÀ E CARATTERISTICHE DEL FENOMENO**

L'indagine sulle dimensioni quali-quantitative della presenza dell'handicap adulto sul territorio della provincia di Cremona stata realizzata utilizzando in particolare tre strumenti:

- un questionario appositamente predisposto, rivolto ai 115 comuni della provincia e all'azienda sanitaria locale di riferimento
- l'analisi dei dati in possesso dell'A.S.L.
- un'intervista al referente dell'Area Disabili della stessa A.S.L.

Il questionario destinato ai comuni aveva l'obiettivo di raccogliere sia informazioni relative alle dimensioni numeriche e alle caratteristiche del fenomeno, sia informazioni



relative alla tipologia dei servizi offerti dagli enti locali coinvolti nel monitoraggio. Il questionario destinato all'A.S.L. tendeva a raccogliere informazioni di tipo quantitativo, da integrare, per gli aspetti metodologici e di valutazione dei dati raccolti, con l'intervista al referente dell'Area Disabili.

La scelta di effettuare il monitoraggio a livello comunale è stata determinata dalla ripartizione delle competenze definita dalla normativa vigente, in particolare la L.328/2000 ("Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"): poiché al comune spettano, in particolare, l'esercizio delle attività di *programmazione, progettazione, realizzazione del sistema locale dei servizi sociali a rete*, nonché *l'erogazione dei servizi e delle attività assistenziali già di competenza delle province*, si è ritenuto che fosse possibile reperire le informazioni necessarie a definire le dimensioni del fenomeno a livello di questo ente locale.

Alla scheda inviata hanno risposto 60 comuni su 115, pari al 52,1%; di questi, 21 comuni (pari al 35%) hanno fornito una risposta negativa alla rilevazione, affermando:

- **di avere incontrato difficoltà nel reperire le informazioni richieste, a causa della mancanza di elenchi aggiornati dei disabili residenti** (14 comuni),
- **di avere fornito dati incompleti, relativi non alla totalità dei disabili presenti sul territorio ma al numero di utenti ai quali vengono erogati i servizi** (6 comuni).

Dai dati raccolti emerge che, nei comuni di riferimento, i disabili risultano essere complessivamente 1306, pari allo 0,56% della popolazione residente sul territorio (229.196 abitanti al 31.12.2000, in base ai dati forniti dal Servizio Statistico della Provincia). Di queste, le persone di età compresa tra 31 e 45 anni – ossia quelle più

direttamente interessate dal problema del “dopo di noi”, perché hanno maggiori probabilità di dover affrontare a breve termine il problema della mancanza dei genitori - sono 325, vale a dire il 24,8%. Se si prendono in considerazione anche le persone appartenenti alla fascia di età immediatamente inferiore (ossia quelle di età compresa tra 18 e 30 anni), per le quali il problema del “dopo di noi” è destinato a porsi nel medio periodo, il numero delle persone interessate passa a 533, pari al 40,8% dei disabili residenti sul territorio.

**Tabella 1 – Sintesi dei dati forniti dai Comuni**

		<b>TOTALE</b>	di cui maschi
Numero disabili presenti		<b>1306</b>	668
Di cui:	minori di 18 anni	157	92
	Tra 18 e 30 anni	208	123
	Tra 31 e 45 anni	325	174
	Tra 46 e 60 anni	502	252

*Fonte: rilevazione ad hoc presso i Comuni della Provincia di Cremona*

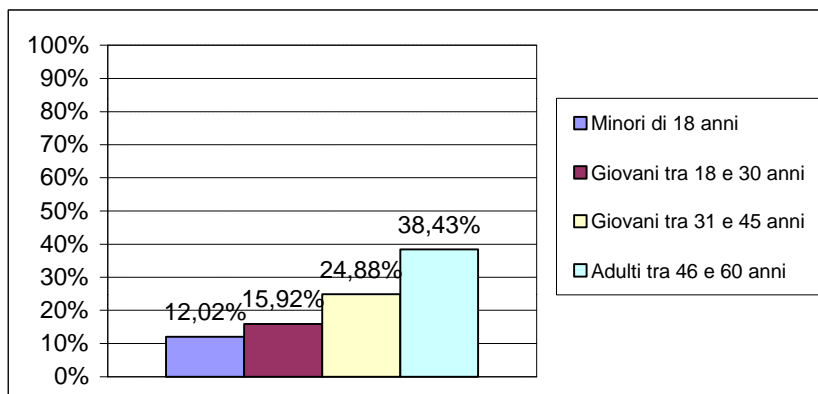
N.B: La mancata corrispondenza tra i dati sopra riportati è dovuta alla incompletezza ovvero alla contraddittorietà delle informazioni raccolte.

Proiettando i dati raccolti sul totale della popolazione residente in provincia di Cremona (335.692 abitanti al 31.12.2001), si può stimare che il “problema del dopo di noi” coinvolga attualmente 470 persone di età compresa tra 31 e 45 anni. Se si considerano anche i disabili di età compresa tra 19 e 31 anni, che abbiamo stimato



essere interessate dal problema con minore immediatezza rispetto alla fascia di età più elevata, il potenziale bacino di riferimento comprende circa 800 persone (774).

*Grafico 1 – Distribuzione percentuale dei disabili per fascia d'età*



*Fonte: rilevazione ad hoc presso i Comuni della Provincia di Cremona*

Per quanto riguarda la distribuzione sul territorio delle persone interessate da queste problematiche, si è osservato che essa riflette abbastanza fedelmente le caratteristiche demografiche del territorio provinciale, caratterizzato da una significativa presenza di piccoli e piccolissimi insediamenti (su 115 comuni, infatti, 40 hanno meno di 1.000 abitanti; solo 10 comuni hanno più di 5.000 abitanti, e solo 3 hanno più di 10.000 abitanti).

E' emersa dal monitoraggio una – apparente – divergenza rispetto a questa generale proporzionalità tra il numero dei disabili e la popolazione dei singoli comuni, in relazione ai dati forniti dai comuni di Crema e Cremona. Nel primo caso, sono stati segnalati 635 disabili su 33.176 abitanti, nel secondo caso, 244 disabili su 71.421 abitanti: questa distorsione è derivata dal fatto che le informazioni fornite facevano

riferimento rispettivamente al totale dei disabili presenti sul territorio comunale e al numero degli utenti dell'Area Handicap del Servizio Affari Sociali del comune di Cremona.

I dati esposti in precedenza appaiono sottostimati se confrontati con quelli forniti dall'Area Disabili dell'A.S.L. della provincia di Cremona. Le informazioni contenute nella Tabella 2 si riferiscono all'intera popolazione dell'azienda sanitaria locale, articolata nei tre distretti di Crema, Cremona e Casalmaggiore, e sono il risultato di una proiezione effettuata sulla base dei dati relativi distretto di Crema.

L'operazione si è resa necessaria in quanto, non essendo ancora ultimato l'allestimento di un'anagrafe dinamica per l'handicap relativa all'intero territorio di competenza dell'A.S.L., le informazioni più complete e aggiornate attualmente disponibili sono quelle fornite dall'anagrafe zonale del distretto di Crema. I dati utilizzati come base della proiezione si riferiscono al bacino di popolazione dei comuni afferenti al distretto e sono aggiornati al 31.08.2001: considerata l'omogeneità demografica, sociale e ambientale del territorio provinciale, essi possono essere utilizzati come campione con un margine di errore verosimilmente contenuto.

Dalla Tabella 2 emerge come nel territorio provinciale siano presenti 5948 disabili, pari all'1,77% della popolazione: di questi, il 24,6% (1465 persone) è direttamente coinvolta dal problema del "dopo di noi", mentre la percentuale sale al 47,2% (2137 persone) se si considera anche la fascia d'età compresa tra 18 e 30 anni. In altre parole, **la metà dei disabili residenti nel territorio provinciale è interessata, nel breve o nel medio periodo, dal problema del "dopo di noi".**

L'incrocio tra le due rilevazioni sembra mettere in evidenza, pur con le cautele dovute alla modalità di rilevazione delle informazioni, un elemento estremamente interessante: le informazioni possedute dai comuni, circa la presenza sul proprio territorio di persone che presentano handicap, appaiono fortemente inadeguate. Almeno di ottocento persone "conosciute<sup>2</sup> dai comuni corrisponderebbe una realtà di oltre 2000 persone .

Questa informazione sembra porre come assolutamente prioritaria l'attivazione di un efficace sistema informativo.

Tabella 2 – Sintesi dei dati forniti dall'A.S.L. della provincia di Cremona

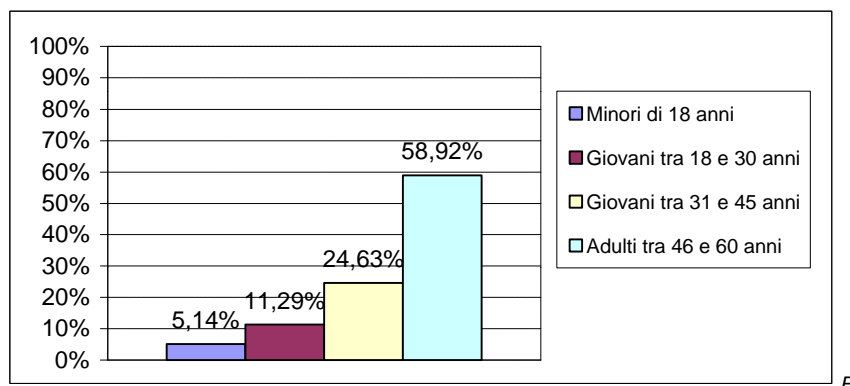
		<b>TOTALE</b>	di cui maschi
Numero disabili presenti		<b>5948</b>	3311
Di cui:	minori di 18 anni	306	184
	Tra 19 e 30 anni	672	420
	Tra 31 e 45 anni	1465	844
	Tra 46 e 60 anni	3505	1863

Fonte: proiezione sui dati dell'anagrafe zonale del distretto di Crema

Per quanto riguarda la distribuzione dei disabili per fascia d'età, si osserva, confrontando il Grafico 2 (relativo ai dati forniti dall'A.S.L.) con il Grafico 1 (relativo ai dati forniti dai comuni), come vi sia una sostanziale concordanza circa il peso percentuale della fascia di età compresa tra i 31 e i 45 anni, a cui appartiene circa un quarto dei disabili in entrambe le rilevazioni. Discordanti appaiono invece le informazioni in merito alla distribuzione dei disabili nelle altre fasce d'età, soprattutto per quanto riguarda il peso percentuale dei giovanissimi (minori di 18 anni) e degli adulti tra i 46 e i 60 anni. Infatti, mentre le proiezioni basate sui dati forniti dai comuni stimano che a quest'ultima fascia d'età appartenga circa il 38% dei disabili presenti sul territorio, le proiezioni basate sui dati forniti dall'A.S.L. si attestano su valori molto più elevati, che sfiorano il 60%. Analogamente, il peso percentuale dei minori di 18 anni è nel primo caso sostanzialmente analogo a quello della fascia d'età

immediatamente più elevata, mentre nel secondo caso i valori sono sensibilmente diversi.

**Grafico 2 – Distribuzione percentuale dei disabili per fascia d'età**



Fonte: proiezione sui dati dell'anagrafe zonale del distretto di Crema

Per quanto riguarda la distribuzione dei disabili per genere, si registra una sostanziale concordanza tra le informazioni fornite dai comuni e quelle fornite dall'A.S.L.: in entrambi i casi, i maschi rappresentano circa la metà del totale dei disabili presenti (51,1% in base ai dati forniti dai comuni, 55,6% in base ai dati forniti dall'A.S.L.), e non si registrano discordanze significative tra le diverse fonti informative neppure per quanto riguarda l'incidenza del genere nelle diverse fasce d'età. Se si considerano i dati disaggregati per fascia d'età si osserva che la componente maschile e femminile della popolazione sono tendenzialmente equilibrate nelle fasce di età estreme (minori di 18 anni e adulti tra i 46 e i 60 anni), mentre lo scarto aumenta se si considerano le fasce di età intermedie, principalmente interessate dal nostro studio di fattibilità: nella provincia di Cremona i maschi rappresentano la maggioranza (59,13% in base ai dati

forniti dai comuni, 62,5% in base ai dati forniti dall'A.S.L.) dei disabili tra i 18 e i 30 anni.

I questionari tendevano anche all'individuazione delle caratteristiche qualitative del fenomeno handicap, ossia alle tipologie di disabilità. Si è già precisato come, nell'ambito del monitoraggio svolto presso i comuni e l'A.S.L., siano state adottate tre macro-categorie di disabilità, ossia la disabilità fisica, la disabilità psichica e la pluridisabilità. Questa scelta è riconducibile a due fattori principali: da un lato, la considerazione della mancata omogeneità di definizione in ambito pubblico delle diverse disabilità, a cui si deve aggiungere l'ulteriore definizione di "invalidità", riferita al diritto di percepire benefici economici in conseguenza di un danno biologico (L.118/71); dall'altro, l'esigenza di non rendere più difficile il reperimento delle informazioni presso i comuni, impegnando gli operatori – non necessariamente esperti del settore – in complesse attività di interpretazione della normativa in materia.

**Tabella 3 - Sintesi dei dati forniti dai Comuni**

	<i>Totale</i>	di cui maschi
Numero disabili presenti	1306	668
Numero di persone con handicap fisico	445	211
Numero di persone con handicap psichico	390	229
N° di persone con handicap sia fisico che psichico	331	166

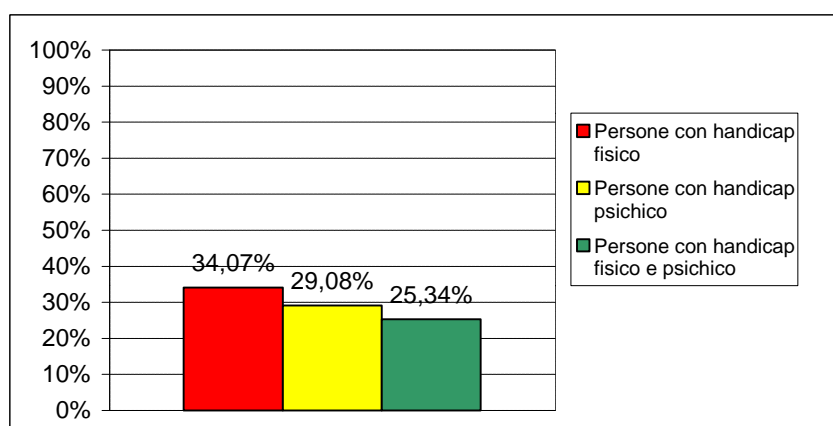
N.B.: la mancata corrispondenza tra i valori riportati dipende dalla incompletezza di alcuni questionari riguardo a questo punto



Tabella 4 – Sintesi dei dati forniti dall'A.S.L. della provincia di Cremona

	<b>TOTALE</b>	di cui maschi
Numero disabili presenti	<b>5948</b>	3311
Numero di persone con handicap fisico	2981	1616
Numero di persone con handicap psichico	1049	620
N° di persone con handicap sia fisico che psichico	1059	600

Grafico 3 – Distribuzione percentuale dei disabili per tipologia di handicap



## **2.2. I BISOGNI COLLEGATI ALLA PRESENZA DELL'HANDICAP IN FAMIGLIA**

Le famiglie sono il principale interlocutore per la definizione dei propri bisogni e delle proprie esigenze, ma anche di quelle dei figli disabili. In considerazione della delicatezza degli argomenti trattati e dell'esigenza di giungere ad alcune considerazioni che potessero diventare patrimonio comune e condiviso, si è scelto di interpellare le famiglie secondo due differenti modalità: attraverso la mediazione delle associazioni che si occupano dei figli disabili e tramite un incontro comune. Obiettivo non era fare un quadro *esaustivo e completo* di tutti i bisogni legati alla presenza di un parente disabile, quadro che evidentemente non può emergere che da una conoscenza individuale e prolungata e che inoltre esula dagli scopi della presente indagine, ma definire insieme alcune delle *priorità* e dei *nodi* che possono diventare oggetto di un'azione dell'amministrazione pubblica.

### **2.2.1. I bisogni percepiti dalle associazioni**

Nel tentativo di definire le esigenze legate ai vari bisogni delle persone con disabilità, abbiamo interpellato le associazioni che si occupano di handicap adulto. Evidentemente può essere un'ottica parziale, dal momento che le singole associazioni conoscono unicamente la situazione dei propri assistiti, e si rischia dunque di non considerare chi non ha mai usufruito di tali servizi. Si è cercato di ovviare a questa limitazione confrontando e leggendo le valutazioni forniteci anche alla luce delle considerazioni dei comuni e, soprattutto, delle opinioni dirette delle famiglie. Inoltre, la varietà stessa del campo di intervento delle associazioni può garantire la "copertura" di realtà numerose e differenti.

Le associazioni che si occupano a vario titolo, specificamente o all'interno di un'utenza più ampia, di handicap adulto, sono state interpellate con due modalità:

- Un questionario a risposte sia chiuse che aperte con lo scopo di cogliere alcune indicazioni sia sulla percezione del bisogno delle famiglie, sia sulle difficoltà delle associazioni nel dare risposta a questi bisogni, come di una valutazione della situazione esistente. Il questionario è stato strutturato con l'intenzione di fornire spunti di discussione ed elementi di confronto, privilegiando le risposte aperte e puntando a cogliere il parere e le valutazioni che della realtà fanno gli operatori direttamente interessati.

Rispetto ai 34 questionari inviati hanno risposto 14 associazioni.<sup>5</sup> La percentuale ridotta di risposte può avere diverse cause: percezione di inutilità della rilevazione, percezione che il tema trattato non interessasse la missione della singola associazione, difficoltà a fornire informazioni strutturate, e così via. In ogni caso questo tasso di risposte esprime la difficoltà a concepire l'intervento della singola associazione non come esaurito al suo interno, ma parte di un'azione globale al servizio delle molteplicità dei bisogni delle persone disabili.

- Un incontro con i rappresentanti delle associazioni per confrontarsi direttamente su alcune problematiche emerse.

All'incontro hanno partecipato le seguenti associazioni: Associazione Futura, Cooperativa Lo scricciolo, ANFFAS Cremona, ANFFAS Crema, CISVOL, Cooperativa Il seme, Cooperativa Sociale Barbieri, Cooperativa Agropolis, ANMIC, Cooperativa LAE, Cooperativa Il Legaccio

Alle associazioni è stata fornita una prima classificazione generale dei bisogni legati alle situazioni di disabilità ed handicap, dedotta dalle classificazioni generali dell'OMS<sup>6</sup>. Per quanto riguarda le disabilità queste comprendono:

- Disabilità nel comportamento
- Disabilità nella comunicazione
- Disabilità nella cura della propria persona
- Disabilità locomotorie
- Disabilità dovute all'assetto corporeo
- Disabilità nella destrezza
- Disabilità circostanziali
- Disabilità in particolari attività

L'OMS fornisce anche una classificazione generale di handicap:

- Handicap nell'orientamento
- Handicap nell'indipendenza fisica
- Handicap nella mobilità
- Handicap occupazionali

---

<sup>5</sup> In occasione della conferenza stampa per la presentazione della ricerca, tenutasi in provincia, era stata sottolineata l'importanza della collaborazione alla ricerca stessa delle associazioni

<sup>6</sup> Cfr. Capitolo 1, paragrafo 1.3

- Handicap nell'integrazione sociale
- Handicap nell'autosufficienza economica

Dalle indicazioni dell'OMS è stato ricavato un modello che raggruppa 6 aree fondamentale di "bisogno" che corrispondono ad altrettanti aspetti essenziali nella vita quotidiana. Queste aree si riferiscono alla mobilità, all'assistenza sanitaria e a quella economica, alla necessità di lavoro e formazione come all'integrazione sociale e alla necessità di assistenza personale, domiciliare e alla famiglia.

Dovendo attribuire a ciascuna di queste aree un grado di urgenza che oscilla tra poco, abbastanza e molto rilevante, il quadro che emerge è di una certa concordanza nelle valutazioni dei vari soggetti, anche se rispetto ad alcune aree le valutazioni si discostano significativamente.

**Tabella 5 - I bisogni degli utenti - Risposte delle associazioni**

<b><i>Tipo di bisogno</i></b>	<b><i>Grado di rilevanza del bisogno</i></b>		
	poco	abbastanza	molto
Socializzazione		14,2%	85,7%
Assistenza personale, domiciliare, alla famiglia	8,3%	33,3%	50%
Assistenza sanitaria	16,7%	50%	33,3%
Lavoro / Formazione	50%	16,7%	33,3%
Mobilità	16,7%	50%	8,3%
Assistenza economica	33,3%	50%	16,7%

Le associazioni che hanno risposto al questionario rilevano come il bisogno maggiormente percepito sia quello legato alla socializzazione. Su questa valutazione

l'accordo è pressoché unanime: la grande maggioranza (85,7%) delle associazioni che hanno risposto al questionario ritiene che l'esigenza di inserimento sociale sia molto rilevante per i propri utenti, e questo a prescindere dal tipo di servizio dato dall'associazione.

Una seconda area per cui l'accordo è significativo e su cui c'è una valutazione di grande importanza e urgenza riguarda l'assistenza personale, domiciliare e alla famiglia. In quest'area si intendeva comprendere tutti quei servizi di assistenza alla cura alla persona, di natura socio-assistenziale, educativa o sanitaria, che mirano a permettere la possibilità di mantenere una vita autonoma all'interno dell'ambiente familiare.<sup>7</sup> Il 50% delle risposte indica dunque come molto rilevante questo bisogno, mentre il 33,3% lo ritiene piuttosto sentito.

Anche l'assistenza sanitaria sembra essere un bisogno rilevante, anche se in questo caso l'esigenza non è così nettamente segnalata da tutti gli interlocutori, ma viene comunque ritenuta abbastanza o molto significativa dalla maggioranza delle risposte (un 83% circa di risposte in questa direzione anche se orientate in prevalenza verso il grado intermedio)

I bisogni legati alle esigenze di mobilità sembrano avere una certa rilevanza per un buon numero di interlocutori, ma non tale da risultare un problema essenziale come una delle necessità più pressanti. E' però tenuto in considerazione da un buon numero di associazioni e soltanto una risposta lo ritiene "poco rilevante". (E' ipotizzabile che le risposte mancanti, qui pari al 25%, rivelino l'assenza della problematica tra i propri utenti ).

---

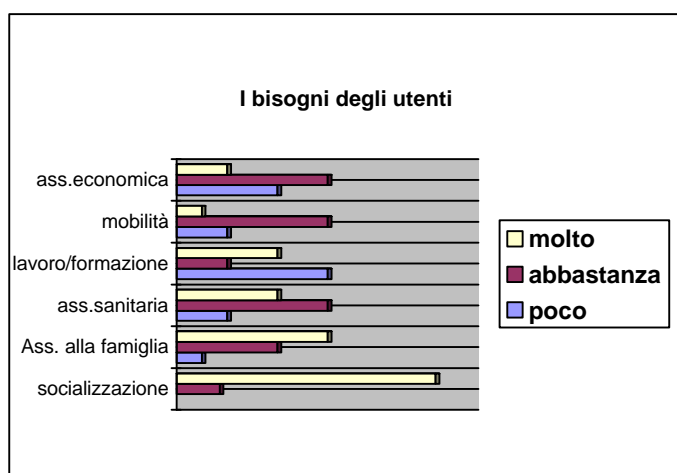
<sup>7</sup> Cfr il paragrafo 3.3.

Per quanto riguarda l'assistenza economica, se in generale si può rilevare come non risulti un'esigenza particolarmente significativa, in questo caso le valutazioni si discostano con un certo margine dal momento che, se un buon numero lo ritiene un problema abbastanza rilevante, quasi lo stesso numero lo ritiene poco rilevante. Da segnalare il fatto che le associazioni e le cooperative di servizi spesso non hanno in carico le situazioni economiche dei propri utenti, dal momento che le sovvenzioni vengono generalmente erogate dagli enti locali.

Un discorso a parte meritano le esigenze di lavoro e formazione (qui unite in una sola area). Si tratta infatti dell'ambito in cui è maggiore il disaccordo: se la maggioranza delle risposte (50%) ritiene poco rilevante questo bisogno, un buon numero di risposte (il 33,3%) lo ritiene all'opposto molto rilevante.

Un quadro generale della percezione di urgenza e rilevanza di queste aree, può essere meglio illustrato dal grafico seguente.

**Grafico4 – I bisogni degli utenti**



Alle categorie proposte le associazioni hanno aggiunto alcuni altri bisogni ritenuti importanti per i propri utenti. Questi sono: necessità di formazione all'autonomia, di attività educative, di attività di animazione rivolte in particolar modo al tempo libero e alle vacanze, di supporto per trasporti, ed infine l'esigenza dell'apertura di comunità alloggio e pronto intervento.

Rispetto alla problematica specifica del "Dopo di Noi" due sono gli elementi che le associazioni sottolineano emergere dal loro rapporto con le famiglie. Innanzi tutto rilevano che le famiglie esprimono con forza il desiderio che il proprio congiunto possa rimanere all'interno del nucleo familiare il più a lungo possibile, investendo, dove possibile, gli eventuali fratelli della responsabilità del fratello disabile.

Un aspetto certamente problematico è costituito dalla constatazione della difficoltà per i genitori di programmare ed intraprendere un percorso che, nella prospettiva della loro morte, accompagni il disabile verso un cammino di autonomia o comunque di preparazione alla perdita dei genitori.

### ***2.2.2 I bisogni percepiti dalle famiglie***

All'incontro organizzato per incontrare le famiglie hanno partecipato 20 persone, i cui figli presentano differenti tipologie di disabilità e differenti gradi di gravità.

Il primo problema emerso riguarda l'accesso al lavoro. Il desiderio di occupare i figli risulta molto sentito, dal momento che proprio il lavoro è visto come principale fonte di quell'autonomia, non solo dal punto di vista economico, ma soprattutto relazionale, che è l'esigenza fondamentale per affrontare la mancanza dei genitori. Viene



sottolineata inoltre l'importanza che un'occupazione ha per la *socializzazione*, dal momento che "dà la possibilità negli altri di vedere cosa sai fare." L'esigenze legate al lavoro non si riferiscono solo al possesso di un'occupazione ma anche al bisogno di accompagnamento e formazione.

Un'ulteriore aspetto messo in luce dal colloquio si riferisce alla mancanza di informazioni precise e puntuali. Questo aspetto risulta emergere rispetto a differenti ambiti di vita legati, ancora una volta, al lavoro, ma anche all'assistenza sanitaria, alle occasioni di svago ecc. "Non sai a chi rivolgerti", "Il difficile è capire cosa fare".

Anche la preparazione e quindi la formazione del personale risultano delle esigenze avvertite, come la necessità di coordinamento tra le associazioni che si occupano dei diversi aspetti della vita dei figli.

Rispetto alla problematica del "dopo di noi" la percezione è che il problema sia molto presente nelle preoccupazioni delle famiglie (percezione confermata anche dalla numerosa presenza all'incontro e dalla partecipazione alla discussione molto attiva e partecipata), ma, d'altra parte, la sensazione, confermata dagli stessi interlocutori, è che le famiglie rimandino il più possibile il momento in cui affrontare questa problematica. La preoccupazione c'è ed è molto urgente e presente, ma si attiva un processo di rimozione, la difficoltà a pensare, e di conseguenza a progettare, un percorso di autonomizzazione in prospettiva della propria mancanza.

Di fronte a questa difficoltà ad intraprendere un percorso autonomo all'interno dello stesso nucleo familiare, è d'altra parte molto forte la sensazione di non adeguatezza dei servizi che affrontano le problematiche del "dopo di noi", che non leniscono, quindi, la sensazione "di essere soli". Malgrado venga riconosciuta sul territorio, anche se spesso *in nuce*, la possibilità di far fronte alle varie esigenze, in particolar

modo per quanto riguarda le situazioni di emergenza, la percezione dei genitori è di mancanza di riferimenti sicuri sia per la raccolta di informazioni che per l'erogazione di servizi.

### 3. la risposta attuale al “dopo di noi”

#### 3.1 L'ATTRIBUZIONE DI RESPONSABILITÀ SECONDO LA LEGISLAZIONE

A partire dal 1992, anno in cui è stata promulgata la legge–quadro sull'handicap (l.104/1992), fino alla L.R.1/2000, che riguarda il riordino del sistema delle autonomie in Lombardia, sono state attribuite alla Regione, agli Enti Locali e all'A.S.L. nuove funzioni, modificando contestualmente i rapporti fra queste istituzioni. Le tabelle seguenti<sup>8</sup> intendono mostrare la distribuzione dei ruoli fra le istituzioni, alla luce della normativa più recente, focalizzando in modo particolare l'attenzione sulla regione e sugli enti locali.

In sintesi è possibile rilevare che:

##### **Lo Stato**

- ✓ esercita i poteri di indirizzo e di coordinamento e di regolazione delle politiche sociali per i seguenti aspetti:
  - determinazione dei principi e degli obiettivi della politica sociale attraverso il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali
  - individuazione dei livelli essenziali e uniformi delle prestazioni
  - fissazione dei requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale
  - determinazione dei requisiti e dei profili professionali in materia di professioni sociali, nonché dei requisiti di accesso e di durata dei percorsi formativi

- esercizio dei poteri sostitutivi in caso di riscontrata inadempienza delle regioni.

### **La Regione**

- ✓ svolge funzioni di programmazione, coordinamento e indirizzo degli interventi sociali
  - Verifica l'attuazione a livello territoriale
  - Disciplina l'integrazione degli interventi, con particolare riguardo all'attività sanitaria e socio-sanitaria a elevata integrazione sanitaria.
  - Promuove modalità di collaborazione e azioni coordinate con gli enti locali, adottando strumenti e procedure di raccordo e di concertazione, anche permanenti, per garantire il costante adeguamento alle esigenze delle comunità locali.

### **La Provincia**

- ✓ concorre alla programmazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali secondo le modalità definite dalle regioni, che disciplinano il ruolo delle province in ordine:
  - alla raccolta delle conoscenze e dei dati sui bisogni e sulle risorse rese disponibili dai comuni e da altri soggetti istituzionali in ambito provinciale per concorrere all'attuazione del sistema informativo dei servizi sociali,
  - all'analisi dell'offerta assistenziale per promuovere approfondimenti mirati sui fenomeni sociali più rilevanti in ambito provinciale, fornendo il supporto

---

<sup>8</sup> Cfr. APPENDICE per le tabelle compete sull'attribuzione di responsabilità

necessario per il coordinamento degli interventi territoriali

- alla promozione, d'intesa con i comuni, di iniziative di formazione, con particolare riguardo alla formazione professionale di base e all'aggiornamento
  - alla partecipazione, alla definizione e all'attuazione dei piani di zona
- ✓ Svolge le funzioni e i compiti relativi al collocamento obbligatorio

### ***Il Comune***

- ✓ e' titolare delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali svolti a livello locale e concorre alla programmazione regionale.
- ✓ Progetta, realizza il sistema locale dei servizi sociali a rete; indica le priorità e i settori di innovazione
- ✓ Eroga i servizi

### ***L'ASL***

- ✓ predispone, d'intesa con i comuni e su richiesta del soggetto interessato, il progetto individuale
- ✓ Effettua gli accertamenti relativi alla minorazione, alle difficoltà, alla necessità dell'intervento assistenziale permanente e alla capacità complessiva individuale residua mediante le commissioni mediche
- ✓ Predisposizione gli atti di programmazione, integrazione e coordinamento in ambito socio-assistenziale per l'intera zona di competenza
- ✓ Ha competenza programmatica e gestionale per le attività socio-assistenziali di rilievo sanitario afferenti...l'assistenza ai disabili, l'assistenza agli anziani non autosufficienti

- ✓ Gestisce le attività socio-assistenziali delegate dai comuni e dalle province

### 3.2 I SERVIZI EROGATI DAI COMUNI

Il questionario diffuso presso i comuni della provincia di Cremona tendeva anche a ricostruire una mappatura dei servizi erogati da questi enti, direttamente o indirettamente.<sup>9</sup> Infatti, l'art.6 della L.328/2000, che disciplina il sistema integrato di interventi e servizi sociali, stabilisce che al comune spetta l'erogazione dei servizi, di alcune tipologie di prestazioni economiche (quelle non riconducibili al sistema integrato di interventi e servizi sociali ex art.22), dei titoli per l'acquisto dei servizi sociali, delle attività assistenziali già di competenza delle province. Le attività socio-assistenziali possono essere delegate dagli enti locali alle A.S.L., che ne assicurano l'esercizio tramite il dipartimento A.S.S.I. (art.1 R.R.1/1999). Le A.S.L. assicurano altresì l'esercizio delle attività socio-sanitarie integrate.

Dei 60 comuni che hanno risposto al questionario 43 hanno fornito informazioni in merito ai servizi erogati: i dati esposti riguardano quindi il 37,3% dei comuni della provincia. Bisogna segnalare, tuttavia, che rientrano nel campione alcuni dei comuni più rilevanti in termini di popolazione, vale a dire Cremona, Crema e Casalmaggiore. Prima di definire il quadro emerso dal monitoraggio appare opportuno fornire alcune precisazioni in merito ai dati che verranno esposti: innanzitutto, si è ritenuto di non modificare le denominazioni utilizzate dai comuni per definire la tipologia di servizi

---

<sup>9</sup> Cfr. APPENDICE

offerti, anche quando esse non risultavano perfettamente corrispondenti a quelle usate dal legislatore.

Considerata la natura di *studio di fattibilità* della presente ricerca, infatti, si è ritenuto necessario ricostruire un quadro il più possibile fedele dell'offerta di servizi presente sul territorio, allo scopo anche di comprendere come le indicazioni del legislatore siano state tradotte e adattate alla specifica realtà del territorio e, indirettamente, di trarne indicazioni circa la lettura che dei *bisogni* dell'utenza è stata fatta.

Ad esempio, si è mantenuta la distinzione tra il servizio di *fornitura dei pasti* e il *servizio di assistenza domiciliare*, nonostante quest'ultimo, ai sensi dell'art.73 L.R.1/1986, ricomprenda il primo

E' stato invece necessario operare una distinzione tra il *servizio di inserimento* del disabile in strutture anche molto diverse tra loro, quali centri diurni comunità alloggio e strutture protette, e la presenza di *centri socio educativi* quali specifici servizi offerti dai comuni. Presso alcuni comuni (ad esempio, il comune di Cremona), tuttavia, l'inserimento del disabile in queste strutture rientra nell'ambito delle attività svolte dal *servizio sociale*, inteso come servizio di ampia portata che svolge anche attività informativa e di segretariato sociale, di sostegno nel disbrigo di pratiche burocratiche, di sostegno psico - sociale tramite colloqui con lo psicologo e l'assistente sociale. Altri comuni, invece, hanno fatto riferimento al segretariato sociale come *specifico* servizio offerto.

Risulta evidente da tutte queste considerazioni come sia estremamente difficile realizzare una mappatura rigorosa dei servizi offerti dai comuni: le informazioni raccolte devono quindi essere interpretate come indicazioni di massima, che esprimono linee di tendenza circa l'offerta di servizi ai disabili.



Dalle informazioni raccolte emerge che i servizi più frequentemente offerti sono:

- ✓ l'**assistenza domiciliare** (presente in 22 comuni; in altre parole, il 51,16% dei comuni che hanno risposto offre questo servizio)
- ✓ il **trasporto** (presente in 20 comuni; in altre parole, il 46,51% dei comuni che hanno risposto offre questo servizio)
- ✓ l'**assistenza economica** (erogata da 17 comuni; in altre parole, il 39,53% dei comuni che hanno risposto offre questo servizio),
- ✓ l' **assistenza ad personam**<sup>10</sup> (erogata da 16 comuni; in altre parole, il 37,20% dei comuni che hanno risposto offre questo servizio).

Meno diffusi appaiono invece i servizi specificamente diretti a favorire l'inserimento lavorativo, ovvero l'inserimento delle persone handicappate in Centri Socio- Educativi, centri di aggregazione o strutture protette : questi servizi sono presenti in 9 comuni.

Un dato particolarmente significativo è rappresentato dalla pressoché totale assenza del servizio di formazione all'autonomia, che risulta essere erogato dal solo comune di Cremona.

Per quanto riguarda il tema specifico di questa ricerca, dal monitoraggio effettuato non risultano attivati servizi o interventi diretti in modo particolare ai disabili - e alle famiglie - coinvolti dal problema del "dopo di noi".

---

<sup>10</sup> Questo servizio è diretto ai cittadini in temporanea o permanente grave limitazione dell'autonomia personale, non superabile attraverso la fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei cittadini stessi.



### **3.3 LA RISPOSTA DI ENTI ED ASSOCIAZIONI**

Nel corso del presente lavoro sono stati interpellati come interlocutori privilegiati coloro che a vario titolo si occupano di handicap, in particolar modo con un'utenza di adulti. Con il termine "associazioni" abbiamo voluto includere differenti realtà che vanno dalla Cooperativa sociale, al gruppo di volontariato, dall'istituto, all'associazione propriamente detta. Si tratta evidentemente di un quadro molto vario e diversificato, che include diversi gradi di professionalità e strutturazione. Inoltre, nell'analisi della risposta ai bisogni delle persone disabili, bisogna tenere conto che i soggetti erogatori di servizi non sono riconducibili unicamente a strutture del privato sociale, ma si tratta spesso di sinergie pubblico-privato, (è il caso di molti CSE) o di servizi gestiti direttamente dall'uno o dall'altro soggetto.

#### **3.3.1 *Lo stato attuale della risposta***

Come accennato, il quadro dei soggetti che si occupano di handicap è molto vario e articolato. Per consentire un'analisi dei soggetti che prenda come punto di vista la risposta a bisogni specifici e che fornisca un primo quadro generale, anche se non esaustivo, di quale sia la diffusione di questa risposta, è possibile rifarsi alla "declaratoria dei servizi e delle organizzazioni" della Regione Lombardia, in cui si fornisce una classificazione descrittiva delle varie tipologie di servizi per l'handicap, dedotta essenzialmente dalla Legge Regionale 1/86, a partire dalle finalità specifiche degli interventi previsti.

La prima categoria si riferisce ai *servizi residenziali*, che si rivolgono a “soggetti di non autosufficienza” che “abbisognino di prolungati periodi di interventi sostitutivi alla famiglia”. Questi servizi possono essere socio-sanitari integrati o socio-assistenziali. Si tratta essenzialmente di tre tipologie che si differenziano per il tipo di gravità dell'utenza, ma anche per il grado di autonomia relativa degli ospiti all'interno della struttura:

- *Istituti educativo-assistenziali*. Hanno carattere socio-assistenziale e si rivolgono a persone con notevoli compromissioni o che presentano una limitata autonomia aggravata da lunghi periodi di istituzionalizzazione.
- *Centri residenziali*. Si tratta di residenze protette collettive che accolgono persone con gravi o gravissime limitazioni nell'autonomia funzionale. Gli utenti necessitano di un supporto socio-assistenziale e sanitario specifico e sono impossibilitati a rimanere nel proprio nucleo familiare in via temporanea o permanente;
- *Comunità alloggio*. “Ambiente strutturato di vita” che accoglie gruppi limitati di persone nell'ambito di normali strutture abitative e si caratterizza per “un clima di interrelazioni che permette la manifestazione di comportamenti differenziati e autonomi ma ancorati a motivazioni di gruppo, nonché la realizzazione di progetti articolati riguardanti l'organizzazione della vita di ognuno”<sup>11</sup>

In entrambe le ultime due strutture possono essere riservati alcuni posti di pronto intervento per il temporaneo soddisfacimento di vitto, alloggio e tutela di fatto.

---

<sup>11</sup> Dalla Declaratoria dei servizi e delle organizzazioni

Nella “mappatura dei servizi socio-assistenziali, socio-sanitari e formativi” che la Regione Lombardia ha approntato per l'anno 2000, in provincia di Cremona risultano 5 strutture residenziali. Di queste due possono essere ricondotti alla tipologia di istituti educativo-assistenziali, due sono “case famiglia”, mentre una è la Comunità Alloggio. Il territorio si caratterizza per la presenza di istituzioni forti, che hanno grande disponibilità di accoglienza, mentre viene lamentata la carenza di strutture come le comunità alloggio. Su questo elemento si registrano però pareri discordanti: da una parte, infatti, si segnala l'esigenza di nuove comunità alloggio di piccole dimensioni (CSE di Pizzighettone) dall'altra, però, le strutture che si sono attivate a fornire questi servizi non sono riuscite a trovare un numero di utenti sufficiente a garantire il servizio. Questo pare sia legato, da un alto, alle dinamiche interne alle stesse famiglie, per cui si preferisce mantenere il figlio in famiglia il più possibile, ma dall'altro anche alla scarsa pianificazione a livello territoriale e collaborazione interistituzionale: i soggetti che necessiterebbero del servizio non vengono individuati, rendendo difficoltosa la pianificazione, oppure non vengono indirizzati ai servizi esistenti.

I *Servizi diurni*, anch'essi declinati in socio-sanitari integrati o socio-assistenziali, comprendono invece una serie di servizi che hanno come obiettivo la soddisfazione di bisogni differenti, e coprono aspetti della vita quotidiana legati a numerose sfere.

Questi sono:

- *Centri socio educativi*. Sono strutture integrate che mirano alla crescita evolutiva delle persone disabili con l'obiettivo di una “progressiva e costante socializzazione”<sup>12</sup>, sviluppando da un lato le capacità residue e dall'altro operando per mantenere i livelli acquisiti. Si rivolgono a soggetti con notevole

compromissione dell'autonomia nelle funzioni elementari che vengono accolti giornalmente.

- *Servizi di formazione all'autonomia.* Sono rivolti a persone disabili con discrete capacità relazionali, adattive e di comunicazione, e hanno la finalità lo sviluppo dell'autonomia personale attraverso esperienze pratiche di vita quotidiana, e per l'acquisizione di abilità utili all'integrazione sociale.
- *Assistenza domiciliare* Complesso di prestazioni di natura socio-assistenziale e sanitaria connesse alla vita quotidiana e prestate a domicilio, che mirano a consentire la permanenza degli utenti all'interno del normale ambiente di vita e di ridurre il ricorso a strutture residenziali.
- *Cooperative di inserimento lavorativo.* Cooperative sociali che ha lo scopo di favorire la promozione umana e l'integrazione sociale dei cittadini attraverso lo svolgimento di attività finalizzate all'inserimento lavorativo. Sono riconosciute in base alla L. 381/91, e alla L.R. 16/93, integrata dalla L. 1/2000.
- *Gruppi di coordinamento integrazione lavorativa.* Equipe di operatori con differenti professionalità che è ambito di valutazione delle capacità lavorative delle persone disabili o a rischio di emarginazione. Sono collocati prevalentemente all'interno delle A.S.L. o i Servizi Sociali dei Comuni.

Per quanto riguarda i Centri Socio Educativi (CSE), in provincia di Cremona esistono 8 centri, di cui tre localizzati nella città di Cremona, mentre gli altri nei comuni di Crema, Pizzighettone, Fiesco, Soresina, Crema e Pessina Creasca. Sei sono i servizi di formazione all'autonomia, questi concentrati unicamente nei centri maggiori,

---

<sup>12</sup> dalla L.R. 1/86

ovvero Cremona (3) Crema (1) e Casalmaggiore (1). Al contrario il servizio di assistenza domiciliare viene effettuato più capillarmente e viene gestito direttamente dai Comuni.<sup>13</sup> Per quanto riguarda l'ambito lavorativo, infine, come si è visto la gestione pubblica o privata comporta differenti servizi. Rispetto alla prima tipologia, la mappatura della Regione registra 9<sup>14</sup> cooperative che operano in ambito provinciale su questa tematica, anch'esse essenzialmente concentrate nel capoluogo di Provincia (5) o nei centri maggiori (due a Crema, una a Pizzighettone e una a Castelleone). Per quanto riguarda la seconda tipologia rimandiamo al precedente paragrafo.

I *Servizi sanitari* sono di due tipologie:

- *Centro zonale di riabilitazione.* Strutture diurna o residenziale in cui si erogano prestazioni sanitarie riabilitative finalizzate al recupero anatomico-funzionale, o a contrastare il peggioramento della menomazione e delle sue conseguenze.
- *Presidi multizonali di riabilitazione a carattere scientifico.* Strutture diurne o residenziali che, parallelamente all'erogazione di prestazioni sanitarie, svolge attività di tipo specialistico e scientifico nell'ambito della riabilitazione.

La mappatura della regione prevede anche una sezione denominata *Volontariato* che comprende i servizi resi ai cittadini in modo continuativo per il “perseguimento delle finalità di carattere sociale a favore di persone disabili e/o handicappate”. L'attività dei servizi di volontariato sono “senza fini di lucro” e sono condotte attraverso “prestazioni

---

<sup>13</sup> Nel precedente paragrafo si sono analizzate con maggiore specificità le risorse e i servizi attivati dai comuni.

<sup>14</sup> La Regione riporta in realtà 10 cooperative sociali di inserimento lavorativo, ma dalla nostra indagine una di queste risulta non occuparsi di utenza disabile

personali volontarie e gratuite, individualmente o in gruppi”<sup>15</sup>. In Provincia di Cremona sono 10 le associazioni comprese nella mappatura.

Infine, la declaratoria riporta la categoria “*Altre iniziative*” ovvero quegli interventi a carattere socio-assistenziale o culturale rivolte a disabili che non sono riconducibili alla classificazione dei servizi identificati dalla normativa regionale o nazionale.

Come si è visto la mappatura regionale individua numerosi enti che offrono servizi riconducibili ad un'utenza disabile o di handicap. Accanto a questo elenco ufficiale è stato possibile ricavare un elenco più dettagliato dei soggetti, desumendolo da numerose fonti: elenco provinciale delle associazioni, guida ai servizi per la donna e la famiglia “Vademecum 2000” della Commissione Provinciale Pari Opportunità, passati elenchi regionali. Da questa ulteriore indagine il quadro risulta ancora più sfaccettato: ben 62 ulteriori servizi, di cui 16 riconducibili alla tipologia della cooperativa sociale, tra cui figurano servizi a sostegno dell'integrazione sociale, gruppi di volontariato di tipo assistenziale, sezioni provinciali di associazioni di tutela nazionali, associazioni culturali o di animazione sportiva o ricreativa. Su quest'ultima area sembra però registrarsi la maggiore carenza, come è stato sottolineato anche nel corso dell'incontro con i rappresentanti delle Associazioni.

---

<sup>15</sup> Gli enti di volontariato devono avere i requisiti previsti dalla legge 226/91 “Legge quadro sul volontariato” e sono iscritti nel Registro Generale del Volontariato ai sensi della L.R. 22/93 “Legge Regionale sul Volontariato” e L.R. 28/96 “Legge regionale sull'associazionismo”

### 3.3.2 La risposta specifica al “dopo di noi”

In Provincia dunque esistono un buon numero di strutture che coprono diversi aspetti delle esigenze legate alla condizione di handicap e disabilità, che possono essere anche riconducibili ad alcune delle problematiche che emergono una volta che i genitori vengono a mancare. Ma se uno dei problemi più importanti che si incontrano nell'affrontare questo momento dell'esistenza è proprio il fatto che si presenta con urgenza ed è difficoltoso affrontare gradatamente il discorso con i genitori, risulta evidente la necessità di servizi e progetti specifici che affrontino organicamente le tematiche del “dopo di noi”.

Rispetto a questo la situazione della risposta presenta aspetti discordanti: da una parte è infatti molto presente negli operatori la problematica, sia come presenza numerica tra gli utenti che come coscienza del bisogno di strutturare percorsi specifici. Ma proprio rispetto alla strutturazione delle risposte sembra esserci una sostanziale carenza di progettualità: le esigenze vengono affrontate essenzialmente all'emergere del bisogno (che avviene con urgenza) e caso per caso. Sono pochi i progetti che prendono in carico in lungo periodo la persona offrendo percorsi di accompagnamento e preparazione. Come si diceva se pure le risorse e i soggetti esistono, non vengono coordinati in un unico percorso integrato sulle esigenze del singolo.

In particolare le associazioni riferiscono alcuni problemi che si riferiscono a:

- problemi di *reperimento dei fondi*. I problemi economici sono molto sentiti dalle associazioni, dal momento che devono gestire delle strutture e dei servizi molto costosi. Il reperimento dei fondi rischia di diventare un elemento di grossa

debolezza sia per quanto riguarda la qualità di alcuni servizi sia per quanto riguarda la loro mera fattibilità. Le richieste in questo senso riguardano soprattutto l'esigenza di conoscere le possibili fonti di finanziamento (per es. Comunità europea, fondazioni bancarie..) e sapere quali sono gli interlocutori da cui trarre informazioni.

- Collegato anche alle esigenze economiche è la necessità di poter avere *informazioni specifiche* per pianificare gli interventi. Le associazioni lamentano il fatto che la scarsa conoscenza capillare del territorio e la mancata pianificazione generale, e quindi l'impossibilità di conoscere effettivamente il bacino di utenza di determinati servizi, inducono a progettare, realizzare e investire risorse umane e finanziarie in progetti che non rispondono ai reali bisogni degli utenti o che sono concepiti per un numero maggiore di utenti di quelli che poi ne usufruirebbero effettivamente:
- problemi legati alla *logistica*. La mancanza di strutture adeguate rappresenta un ostacolo importante nella progettazione di interventi mirati al "dopo di noi".
- Problemi legati *ai rapporti con le istituzioni locali*. Nei comuni viene registrata una scarsa sensibilità sul tema, o la presenza di alcuni ostacoli di ordine burocratico (per esempio il mancato invio degli utenti in servizi di altri comuni)
- Problemi legati al *personale*. Si evidenzia da un lato l'esigenza di formazione degli operatori anche sul tema specifico, dall'altro si segnala come la prossima scomparsa degli obiettori di coscienza comporterà per alcune realtà un ulteriore aggravio nelle risorse disponibili.

Alla luce dei problemi sopra considerati e dalla valutazione generale del proprio operato le associazioni da noi interpellate hanno formulato alcune esigenze e



indicazioni:

- la creazione di un *tavolo tecnico* che riunisca ASL, Provincia e Comuni capi-zona con le associazioni, per valutare insieme quali servizi sono già presenti nella realtà provinciale e quali invece sarebbe necessario creare;
- il tavolo dovrebbe essere il momento per la creazione di una *rete di sportelli*, eventualmente situabili nei comuni capi zona, che fungano da primo contatto e punto informativo ed *orientativo* per gli utenti, da un lato, e fornisca *informazioni* per le associazioni, dall'altro;
- si sente l'esigenza di una figura con *funzioni di coordinazione*, che tenga i contatti tra le realtà che si occupano di handicap e coordini il lavoro. Questa figura dovrebbe avere la caratteristica di essere interna alle istituzioni ma trasversale, ossia non troppo riconducibile ad un'unica istituzione ma riconosciuta da tutti;
- sollecitare la *raccogliere i dati* puntuali sulla situazione provinciale.

Il quadro delle associazioni è dunque variegato, ricco e differenziato, caratterizzato da una presenza numericamente importante di realtà sia grosse che più ridotte, ma che complessivamente possono rispondere ad un ampio spettro di esigenze con modalità puntuali e differenziate. Dove non è riscontrabile specificità nella risposta, e questo sembra avvenire in particolar modo per la problematica del “dopo di noi”, è però forte l'interesse. Le associazioni da noi interpellate ritengono però essere poche le strutture che si occupano nello specifico della problematica e “sempre le stesse”, inoltre, le associazioni danno impressione di avere alcune tensioni tra loro e di non collaborare insieme. Risulta molto evidente come le informazioni in possesso alla singola associazione, come le risorse attivate e i progetti messi in campo non diventino

patrimonio comune. Queste considerazioni sono in linea con la sensazione delle famiglie di essere soli, nonostante la presenza di una tutela delle emergenze, così come l'opinione della non coordinazione delle proposte.

In sintesi si può quindi riconoscere come dato di fondo la mancanza di *un'attenzione organizzata* che sia di riferimento alle famiglie da un alto e supporto e stimolo ai soggetti erogatori di servizi dall'altro.

#### 4. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE E PROPOSTE OPERATIVE

Riconoscere pienamente il disabile come persona significa riconoscergli tutti quei diritti che caratterizzano ogni individuo; i bisogni sono gli stessi: il bisogno di essere riconosciuto come un valore, il bisogno di dare un senso alla propria esistenza, di intimità, di autonomia, di relazione, di partecipazione, di condivisione e appartenenza.

Chi ha difficoltà fisiche e/o psichiche non ha bisogni specifici ma piuttosto manifesta una difficoltà maggiore a soddisfare i bisogni primari.

I genitori della persona disabile si assumono direttamente il compito di rimuovere, per quanto possibile, gli ostacoli che rendono più faticoso il percorso verso la soddisfazione dei bisogni.

Da tempo, la comunità sociale, a livello istituzionale ed attraverso iniziative di associazioni, enti, gruppi di volontariato, organizza interventi di supporto per permettere la soddisfazione dei bisogni propri della persona umana anche alle persone svantaggiate. La molteplicità di questi interventi tende a permettere il mantenimento all'interno della famiglia, intesa come luogo più favorevole, ma non esclusivo (sono importanti i momenti di socializzazione esterna), allo sviluppo ed al mantenimento di una adeguata qualità di vita.

La perdita dei genitori costituisce con tutta probabilità il momento di maggiore criticità per le persone disabili e deve essere adeguatamente sostenuto affinché al dolore della perdita non si sommino situazioni di riduzione della qualità della vita.

Le informazioni raccolte attraverso la ricerca, con i limiti più volte rilevati, permettono di evidenziare alcuni elementi che possono indirizzare la progettazione e la realizzazione degli interventi di preparazione e sostegno al "dopo di noi"

## ***I PROBLEMI***

- **Il problema del dopo di noi in ambito provinciale è presente ed interessa un numero rilevante di persone**

Come si è visto classificare le tipologie di disabilità presenti costituisce una questione estremamente delicata per il rischio, sempre incombente, di richiudere delle persone dentro etichette che colgono, da un lato, solo alcuni aspetti del disagio ( e conseguentemente possono suggerire interventi scarsamente efficaci) e dall'altro, rischiano di bloccare una persona all'interno di categorie statiche, incapaci di coglierne l'evoluzione. Si è evidenziato come la difficoltà di classificazione ha influenzato anche la possibilità di rilevare l'entità della presenza del problema. **In ogni caso è emerso con chiarezza che il problema esiste ed ha una rilevanza quantitativa significativa. I soggetti che dovranno affrontare in un tempo ravvicinato il problema della perdita dei genitori sono certamente alcune centinaia** (Secondo i comuni: 208 disabili compresi tra i 18 e i 30 anni e 325 tra i 31 e 45; Secondo l'ASL: 672 tra i 19 e i 30 e ben 1465 tra i 31 e i 45 )

- **L'impianto normativo sulla tutela dei disabili, definendo le competenze dello stato, delle regioni, delle province, delle asl e dei comuni“ impone” un modello di programmazione, di erogazione e di valutazione dei servizi fortemente integrato; ma tale integrazione non si è ancora compiutamente realizzata.**
- **Alla ridefinizione e razionalizzazione delle competenze attribuite agli enti istituzionali per affrontare il disagio non corrisponde ancora un significativo miglioramento dei servizi**

Il processo di ridefinizione della normativa e delle conseguenti azioni che riguardano il disagio fisico e psichico non è ancora compiutamente realizzato. Se le competenze dei diversi soggetti istituzionali appaiono definite con chiarezza, gli atti necessari per rendere operative tali competenze sono ancora in parte in fase di programmazione o di attuazione sperimentale.

Le informazioni sul fenomeno, quando sono raccolte, sono di conseguenza ancora disperse tra diversi soggetti, ed in buona parte indisponibili perché non ancora inserite nei sistemi informativi.

I comuni singolarmente od in associazione, hanno avviato da tempo servizi diversi ma non dispongono di una rilevazione sistematica e puntuale delle caratteristiche quantitative e qualitative del bisogno ed intervengono prevalentemente quando il bisogno si manifesta

➤ **Le Associazioni e gli Enti che si occupano dei disabili intervengono prevalentemente a favore di specifiche “categorie” e faticano a collaborare**

Sul territorio operano un numero considerevole di associazioni e di enti, che in misura diversa forniscono servizi a persone in difficoltà. Anche nel loro caso l'intervento si attiva prevalentemente al manifestarsi del bisogno e la risposta è selezionata in funzione delle finalità dell'associazione o dell'ente.

Il livello di collaborazione delle diverse associazioni tra loro e con i servizi e le istituzioni, tranne alcune eccezioni, appare per molti versi carente. Ogni associazione sembra concentrarsi sul proprio specifico istituzionale e fatica a sviluppare interventi effettivamente integrati. Le informazioni singolarmente possedute, di conseguenza, non sono rese disponibili e non sono quindi sistematicamente raccolte, elaborate e

diffuse e non costituiscono la base per un intervento che affronti i problemi posti dalle persone nella loro globalità

- **Le famiglie, pur potendo disporre di molti servizi di supporto al benessere del congiunto disabile, hanno la percezione che *sullo specifico problema del “dopo di noi”* non ricevono aiuti e proposte significative**

La difficoltà delle famiglie ad affrontare in modo *programmato* il percorso verso il Dopo di noi sono emerse con evidenza, ma si rileva che tali difficoltà non derivano solamente dalle comprensibili resistenze ad affrontare un problema così drammatico, ma anche dalla mancanza di informazioni, proposte realizzabili, servizi di accompagnamento, che possano costituire un valido supporto alla ricerca ed alla realizzazione di soluzioni.

## **GLI INTERVENTI NECESSARI**

E' generalmente condiviso ed affermato che l'attenzione alla persona con difficoltà fisiche e/o psichiche non può che essere intesa come una attenzione alla persona nella sua globalità di aspettative e bisogni. Nella pratica, come si è visto, gli interventi a favore delle persone tendono a soddisfare specifici bisogni. Se probabilmente è inevitabile e talvolta opportuno programmare servizi specialistici, rimane la constatazione che tali servizi sono tanto più efficaci quanto sono programmati dentro un intervento globale che integra i diversi apporti; in modo che ognuno concorra al raggiungimento del maggior benessere possibile per "quella" Persona. Affinchè questo sia possibile è necessario avviare una serie di iniziative (e/o riesaminare l'efficacia e l'efficienza di quelle già attive ) con uno **spirito di ricerca** delle migliori soluzioni. **Non esiste infatti una ricetta od un Modello pronto che attende solo di essere applicato ma piuttosto esistono elementi di conoscenza che devono essere organizzati per produrre risultati la cui efficacia dev'essere continuamente verificata.** *Si tratta in pratica di avviare un programma articolato di interventi, provare a realizzarli ed attuare una valutazione rigorosa dei risultati prodotti per individuare i processi che si sono rivelati più produttivi e trasformarli in procedure applicate da tutto il sistema.* Per i processi che hanno manifestato criticità sarà necessario avviare percorsi di ridefinizione e di miglioramento. In questa logica si proverà di seguito a definire alcuni ambiti di intervento.

### ➤ Informazioni

Come più volte evidenziato, il dato, che emerge in tutte le rilevazioni come prioritario, si riferisce alla insufficienza delle informazioni disponibili. Tutti i soggetti, comuni ASL, associazioni, famiglie, esprimono difficoltà derivanti dalla percezione di disporre di insufficienti informazioni per decidere ed operare interventi efficaci. Per i soggetti che erogano i servizi questa carenza si traduce in una difficoltà di programmazione e di ottimizzazione delle risorse. La integrazione degli apporti dei diversi soggetti appare fortemente ostacolata dalla indisponibilità di informazioni *condivise*. Per le famiglie la difficoltà di disporre tempestivamente delle molteplici conoscenze necessarie per indirizzare le scelte si traduce, da un lato, in un aggravio di impegno per tentare di acquisirle e dall'altro nella impossibilità di individuare le soluzioni più efficaci per i bisogni dei propri congiunti. La progettazione, realizzazione e sviluppo continuo di un **Sistema Informativo dei Servizi Sociali, che preveda al suo interno una attenzione specifica ai bisogni dei disabili adulti<sup>16</sup>** appare quindi l'intervento che deve avere la priorità assoluta.

Rispetto alle esigenze emerse *sembra opportuno sottolineare come tale Sistema non debba intendersi "solamente" come strumento tecnico per la raccolta, il trattamento informatizzato dei dati* ( funzione per altro importantissima data l'attuale dispersione delle informazioni, raccolte con criteri diversi, presso molteplici soggetti). Si è visto infatti come la raccolta di informazioni sia soprattutto resa difficoltosa dalla "confusione" sulle caratteristiche e sulle fonti dei dati stessi ( non si sa se i dati sono raccolti, chi li possiede, come sono organizzati, quanto sono attendibili, ...)

---

<sup>16</sup> La Provincia " concorre alla programmazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali ... in ordine: alla raccolta delle conoscenze e dei dati sui bisogni e sulle risorse rese disponibili dai comuni e da altri soggetti istituzionali



**E' necessario concepire il Sistema informativo all'interno di un Servizio Informativo;** è necessario, in altre parole, prevedere la costituzione di uno strumento polifunzionale, capace innanzitutto di individuare le fonti dei dati, stimolarne ed organizzarne la raccolta secondo criteri rigorosi e sistematici. Occorre disporre di chiari dati quantitativi ma soprattutto di informazioni qualitative, per le quali è necessario avviare percorsi di collaborazione, formazione e condivisione delle procedure. Occorre di conseguenza avviare un processo che attraverso momenti di ricerca condivisa giunga a definire contenuti, caratteristiche e modalità di rilevazione dei dati e a decidere gli specifici apporti dei diversi soggetti. *Il Servizio dovrà soprattutto assumersi il compito di fare sintesi tra le molteplici informazioni comunque disponibili, per facilitarne l'utilizzo da parte dei diversi interessati.*

Le informazioni dovrebbero essere elaborate e messe a disposizione secondo due categorie di bisogni (naturalmente non separate):

- informazioni per progettare, erogare, valutare i servizi
- informazioni alle famiglie per facilitare la soluzione dei problemi.

Tra le richieste raccolte appare rilevante quella di poter disporre di **Sportelli informativi** ai quali rivolgersi per avere informazioni sulla legislazione, le possibilità di contributi, la tutela, la disponibilità di servizi sociali, sanitari, formativi, ecc. Le esperienze esaminate suggeriscono la opportunità di luoghi decentrati, facilmente accessibili, da dove sia possibile accedere ad un servizio di consulenza esperto. L'esperienza del CIDha di Roma, finanziato dal comune e gestito da una cooperativa di portatori di handicap, sembra rappresentare una modalità efficace di tale servizio.

---

in ambito provinciale per concorrere all'attuazione del sistema informativo dei servizi sociali"

---

### ➤ **Integrazione**

Programmazione, realizzazione e valutazione di servizi integrati (più soggetti collaborano alla realizzazione dello stesso servizio) o di integrazione di servizi (ogni soggetto eroga uno specifico servizio mantenendo uno stretto coordinamento con gli altri servizi)

La rilevazione ha messo in evidenza la presenza sul territorio provinciale di un numero consistente di soggetti pubblici e privati che, in forme e secondo finalità diverse, si propongono di soddisfare i bisogni dei disabili.

*La percezione che emerge è che a fronte di un diffuso impegno e dell'utilizzo di consistenti risorse ( materiali e soprattutto personali) non corrisponda una adeguata capacità complessiva di risposta.*

La condizione che sembra costituire l'ostacolo maggiore ad una maggiore efficacia ed efficienza degli interventi appare l'estrema dispersione degli interventi stessi e la scarsa collaborazione tra i diversi soggetti. Avviare processi di integrazione reale ( non solo di intenti) sembra un'altra esigenza improrogabile. Nel rispetto delle finalità e della disponibilità dei diversi soggetti ( occorrerà definirli con chiarezza) dovrà essere progettata una modalità di interventi che per *ogni specifico progetto* definisca precisamente l'apporto di ciascuno ed i risultati attesi, singolarmente e complessivamente. La condizione che ciò possa avvenire è evidentemente la capacità di produrre Progetti condivisi e definiti in tutti gli aspetti essenziali.

➤ **Programmazione, realizzazione e valutazione integrata di percorsi per il mantenimento/ sviluppo dell'autonomia**

Si è rilevato più volte come il problema del dopo di noi debba essere affrontato per tempo. E' necessario individuare una serie di interventi di accompagnamento al raggiungimento ed al mantenimento del massimo di autonomia, in particolare:

- **interventi che favoriscano occasioni di occupazione coerenti con il disagio** (coinvolgimento dei centri per l'impiego, costituzione di cooperative, sostegno alle realtà esistenti,...). Tali interventi sono pressantemente richiesti dalle famiglie, che vi vedono una delle modalità più potenti di socializzazione e di attribuzione di valore per i propri congiunti e conseguentemente un forte contributo alla acquisizione ed allo sviluppo del massimo possibile di autonomia. Particolarmente rilevante appare l'esigenza di fornire occasioni di occupazione ai giovani che hanno compiuto il percorso formativo e che rischiano di precipitare in situazioni di regressione. La Provincia ha la competenza per le funzioni ed i compiti relativi al collocamento obbligatorio, ma evidentemente qui si intende sollecitare un intervento più complesso di stimolo alla creazione di iniziative mirate alla occupazione dei disabili adulti.
- **sperimentazioni di modalità di gestione autonoma della propria vita.**  
Il territorio provinciale sembra in grado di garantire gli interventi di emergenza quando il disabile rimane orfano. Ma tali interventi, proprio perché attivati nei momenti in cui si verifica la perdita dei genitori, rischiano di essere inadeguati a fornire all'orfano il supporto di assistenza personale e di mantenimento della qualità della vita preesistente. La richiesta prevalente delle famiglie consiste

nella sperimentazione di modalità di assistenza che mantengano il più possibile il legame con ambienti ed affetti e permettano un cammino di sviluppo dell'autonomia anche in assenza dei genitori.

Occorre evidentemente preparare il passaggio ad una condizione di vita senza i genitori e tale preparazione comporta necessariamente tempi lunghi ed una progettazione profondamente rispettosa del disabile e dei suoi famigliari.

Alcune esperienze a livello nazionale potrebbero costituire dei riferimenti per la progettazione (abitazioni protette, case albergo, centri diurni,...) ma è evidente che ogni intervento deve necessariamente essere strettamente collegato da un lato agli specifici bisogni e dall'altro alla costruzione di effettive possibilità.

➤ **Attivazione di servizi di assistenza ed accompagnamento alla realizzazione della tutela (ed alla individuazione dei tutori in sostituzione dei genitori)**

Le Associazioni che si occupano del "dopo di noi" appaiono fortemente preoccupate dalle complesse questioni riferibili alla necessità di garantire al disabile orfano adeguate condizioni di tutela del complesso dei suoi interessi. L'istituto del tutore, così come attualmente normato, appare inadeguato ed a tale proposito sono state presentate proposte di riforma.

In ogni caso emerge l'esigenza di accompagnare le famiglie nel percorso, sempre complesso ed oneroso, alla individuazione di una figura tutoriale adeguata.

➤ **Formazione integrata degli operatori dei diversi servizi**

Alla Provincia sono attribuite le competenze in ordine alla rilevazione dei fabbisogni formativi del personale operante nei servizi sociali, nonché alla programmazione e gestione delle attività di formazione ed aggiornamento professionale degli addetti ai servizi sociali anche ad integrazione sanitaria.

E' questo evidentemente un aspetto strategico per sviluppare un effettivo miglioramento della qualità della risposta alle esigenze dei disabili adulti.

Non appare infatti possibile avviare un processo di ricerca e di sperimentazione di servizi più efficaci ed efficienti se *contemporaneamente* non si programma lo sviluppo di competenze professionali qualitativamente elevate e dotate della flessibilità necessaria ad implementare servizi innovativi. Lo sviluppo di percorsi formativi non può avvenire prima dell'avvio di progetti di riqualificazione e di innovazione, ma deve essere inserito nei progetti come elemento essenziale per il raggiungimento dei risultati attesi.

➤ **Formazione dei tutori**

Un aspetto non marginale è costituito dalle difficoltà espresse dai genitori

( e conseguentemente si può supporre interessi maggiormente coloro che sono chiamati in qualche misura a sostituirli) di affrontare la complessità dei problemi psicologici, ambientali, giuridici,... della gestione di un disabile. Pare perciò opportuno prevedere percorsi di formazione, anche attraverso lo scambio guidato di esperienze e di buone pratiche, per permettere l'acquisizione delle competenze fondamentali.

➤ **Supporto e coordinamento all'accesso alle risorse ( progetti, FSE,...)**

La molteplicità degli interventi richiesti dalla necessità di fornire servizi personalizzati determina l'esigenza di disporre di risorse economiche consistenti. La ricerca ha evidenziato come sia piuttosto ridotta la conoscenza delle opportunità di accesso a finanziamenti esistenti a livello locale, nazionale ed europeo. Anche le complesse modalità di partecipazione a Bandi o Progetti e di accesso a crediti agevolati costituiscono un ostacolo spesso insuperato. Un servizio che renda disponibili tempestivamente le numerose occasioni esistenti, fornisca consulenza per la stesura delle domande e stimoli la partecipazione integrata di diversi soggetti appare un elemento strategico per lo sviluppo di capacità di risposte adeguate ai bisogni del "dopo di noi".