

sapevolezza del fatto che per arrivare a certi traguardi bisogna rompere incrostazioni molto potenti. Noi siamo disponibili a qualunque forma di collaborazione ma nel rapporto con i provveditori, i dirigenti, i docenti, tutto diventa più difficile. So bene che anche l'Amministrazione scolastica ha la tendenza a stare dentro se stessa, e mi rendo conto che non basta l'indicazione politica del centro; si tratta di creare una cultura, di avviare un processo. Del resto, in Italia manca in tutti i settori la cultura dell'integrazione tra le diverse amministrazioni, per cui si spacca una strada, ad esempio, per far passare un cavo telefonico e non ci si preoccupa del fatto che contemporaneamente potrebbe passarvi anche quello elettrico, senza rompere nuovamente la stessa strada.

Il cammino è senz'altro lungo, perché la cultura amministrativa istituzionale italiana è a settori non comunicanti. Ritengo si debba condurre insieme una battaglia culturale e politica ed in questo senso noi diamo la nostra totale disponibilità.

Seguono interventi cui il Ministro risponde.

I problemi che sono stati posti sono numerosi e riguardano diversi soggetti; il primo è la Pubblica Istruzione, con particolare riguardo allo svolgimento dell'educazione fisica. La mia risposta è in parte contenuta nell'intervento precedente essendo, quello rappresentato, un tipico caso in cui è ben più rilevante la prevenzione, rispetto all'intervento successivo. Non riguarda l'insegnante di sostegno, bensì l'insegnamento ordinario, la sua attenzione e la precauzione necessaria nello svolgimento dell'attività fisica. Il programma che è stato avviato e che dovrà rivolgersi a 730 mila docenti ordinari a tempo indeterminato e ad altri circa 50 mila supplenti, si svolgerà nel tempo, poiché è impossibile formare tutti in un unico momento. Si tratta di estendere l'attenzione alla prevenzione, una sensibilità in alcuni casi già presente, nello svolgimento delle diverse attività, particolarmente quella fisica, in cui i rischi sono sicuramente più elevati.

Accolgo dunque il suggerimento, che è prezioso, ancor più per il fatto che abbiamo intenzione di estendere l'attività motoria anche nelle scuole elementari, dove ora è carente e dove il rischio per varie ragioni è ancora maggiore; esso verrà certamente recepito nei moduli formativi.

Si è svolto recentemente a Genova un importante convegno organizzato dal Ministero del Lavoro per trattare il tema della sicurezza sotto tutti i profili, non solo, quindi, in relazione alla legge n. 626, ma con riferimento a tutte le attività lavorative. In quella occasione si è constatato che sta maturando la consapevolezza che, se i problemi della sicurezza riguardano i lavoratori edili per evitare che cadano da un'impalcatura o quelli meccanici per evitare un disastro dentro una fabbrica, essi riguardano anche gli insegnanti ed i ragazzi. Si sta di conseguenza mettendo a punto una particolare iniziativa, che avrà un valore concreto soprattutto se si agirà sulla formazione dei docenti.

Con riferimento alla seconda questione proposta, il sostegno alle diverse disabilità, inclusi i servizi igienici, va tenuto conto che non esiste solo un problema di docenza e che nel momento attuale una fase di transizione riguarda il personale scolastico di assistenza, il cosiddetto personale ATA.

D'altronde, una politica nei confronti della disabilità, soprattutto di certe particolari disabilità, richiede una mentalità della scuola che non si esaurisca nella funzione docente, mentre oggi l'attività di custodia è considerata marginale.

Questo è un altro aspetto della cultura dell'autonomia, che vede la scuola come una comunità in cui sempre più si sviluppa la collaborazione tra docenza e professioni di custodia e di assistenza di vario tipo.

Una nuova norma stabilisce che dal 1° gennaio passi alle dipendenze del Ministero della Pubblica Istruzione, e quindi delle scuole, il personale di custodia che fino a ieri dipendeva da comuni e province e soltanto temporaneamente era allocato nella scuola. Con l'intento di costruire una scuola che sia comunità autonoma, si procederà dunque alla riunificazione di questo personale, ulteriore premessa per favorire la collaborazione tra funzione specificamente docente e funzione di collaborazione in tutte le altre attività (teatrale, sportiva, musicale, cinematografica, ecc.).

La scuola di domani è più ricca, l'attività in classe ha il maggior peso ma sono previste anche altre integrazioni, in relazione alle quali è importante la funzione del personale non docente. Nella formazione del personale amministrativo e tecnico noi pensiamo di dover inserire - e ne siamo più che mai convinti dopo queste sollecitazioni - l'aspetto dell'aiuto ai disabili, dove necessario.

Quanto all'integrazione tra le diverse amministrazioni, sono stato il primo a evidenziarne l'esigenza e in questo senso stiamo lavorando.

Mi è stato chiesto se nel disegno di legge sulla parità scolastica si prevede il superamento dell'attuale situazione di rifiuto all'accoglienza dei ragazzi disabili nella scuola non statale. Una delle ragioni per cui ci si sta battendo per una rapida approvazione è che quel disegno di legge - già votato dal Senato e dalla Commissione cultura della Camera, e che deve avere solo l'approvazione dell'Aula della Camera - prevede che debba essere accolta la richiesta di un bambino disabile di entrare in una scuola non statale. È, questa, una grande novità. So bene che pensate al passato quando affermate che finora l'accoglienza non c'è stata.

Se viviamo sempre con sospetto, si finisce con non far niente. O vi collocate dentro la logica di chi vuole costruire una novità e ci credete, e puntate i piedi e fate di tutto per riuscirci, oppure fate prevalere l'amarezza; ma con l'amarezza non si va avanti.

Nella scuola privata i disabili non sono stati accolti, ed allora stabiliamo per legge un obbligo, per cui se ci si arrocca nella posizione precedente non si ha la parità, con tutto quello che da essa deriva. Io credo nella forza della legge, anche se è vero che si potranno trovare mille vie di fuga; però noi cercheremo di far applicare la legge. Oggi non possiamo chiedere che si applichi una legge che non c'è, domani incontreremo grandi difficoltà a far sì che la si applichi, ma avremo comunque compiuto un passo avanti. Io ritengo un fatto di civiltà trasferire a tutto il sistema scolastico la politica dei disabili, attualmente prerogativa soltanto del sistema statale, ed il passo avanti è indubbio.

Lavoro

Ruolo lavorativo e diritto di cittadinanza

Documento del gruppo di lavoro

Enrico Montobbio *

PAROLE CHIAVE:

- inserimento, ruolo, integrazione, cittadinanza
- alleanza, maturazione relazionale, identità
- progetto, percorso, mediazione, servizi in rete.

1. Premessa

1.1. Il lavoro è strumento fondamentale di costruzione del diritto di cittadinanza, elemento cardine dell'identità adulta, fattore fondamentale di socializzazione nelle società complesse.

1.2. L'inserimento lavorativo delle persone disabili, pur non esaurendo tutti gli aspetti del progetto di vita, rappresenta comunque un momento fondamentale e conclusivo dell'itinerario educativo-formativo attuato nell'infanzia e nell'adolescenza e degli interventi riabilitativi.

1.3. L'alleanza fra famiglia e Servizi è condizione propedeutica per la messa a punto di progetti evolutivi efficaci.

1.4. L'integrazione professionale, inoltre, dà senso e significato agli interventi posti in atto nelle età precedenti che devono pertanto essere finalizzati al raggiungimento di questo obbiettivo attraverso la messa a punto di un percorso coordinato e coerente dalla scuola al lavoro.

1.5. Questa logica di "percorso" dalla scuola al lavoro:

- è effetto e nel contempo causa della nuova rappresentazione sociale della persona disabile (da utente da "assistere" a cittadino da "promuovere");
- richiede e determina profondi cambiamenti nelle professioni di aiuto (dall'assistenza alla consulenza di progetto);
- rappresenta una nuova impostazione del welfare-state, più rivolto ai bisogni di questi cittadini e sicuramente più economico.

1.6. Questa prospettiva di intervento concorre a prevenire i rischi di isolamento ed emarginazione a cui sono esposti i portatori di disabilità congenite, o acquisite nel corso della vita.

1.7. L'elemento psicologico e culturale più significativo, prodotto dalle esperienze di inserimento lavorativo, consiste nel focalizzare l'attenzione sociale sul tema della maturazione relazionale e della strutturazione dell'identità per le persone disabili, in particolare con handicap mentale.

1.8. L'integrazione lavorativa della persona disabile pone l'attenzione sulla valorizzazione delle risorse umane nei luoghi di lavoro.

1.9. La disomogeneità culturale e di assetto istituzionale è uno dei fattori che spiega e causa la eterogeneità delle esperienze italiane.

* Responsabile Centro studi USL 3 genovese.

2. Lo scenario

2.1. Lo scenario che caratterizza il settore dell'integrazione lavorativa è indubbiamente connotato dalla complessità.

2.2. Tale complessità fa riferimento:

- ad aspetti culturali e di linguaggio, presenti in un settore affrontato per "categorie" e quindi spesso caratterizzato da stereotipi e pregiudizi;
- alle specificità soggettive che caratterizzano l'universo della disabilità;
- alle difficoltà affettive ed educative spesso presenti nel contesto familiare e sociale.

2.3. Le profonde e continue trasformazioni organizzative e tecnologiche del mondo del lavoro rappresentano un rilevante elemento di complessità.

2.4. Ulteriore fattore critico è rappresentato dalle difficoltà dei servizi e delle istituzioni ad un rinnovamento costante, in linea con il mutare della cultura, delle norme e dei contesti.

3. Aspetti metodologici

3.1. Il ruolo lavorativo non può essere assegnato in modo astorico ma deve rappresentare il risultato conclusivo di un processo coordinato e coerente.

3.2. L'attenzione politica al settore è "di per se" un fattore di efficacia nei processi d'integrazione lavorativa ma deve anche sostanziarsi nella messa a punto di linee d'intervento specifiche per persone disabili, all'interno delle politiche del lavoro rivolte alle generalità dei cittadini.

3.3. L'inserimento lavorativo è tuttora il passaggio più difficile che richiede: attenzione istituzionale, rigorose metodologie, costante adeguamento dell'offerta formativa, operatori qualificati e un sistema delle imprese positivamente orientato.

3.4. Le caratteristiche del mondo del lavoro e le condizioni poste dalle imprese, per un consenso e una piena collaborazione, rimarcano la necessità di una metodologia specifica e qualificata, radicata in una prassi concertativa con le organizzazioni sindacali.

3.5. Le più consolidate esperienze italiane ed europee dimostrano che gli elementi di maggior rilievo nelle metodologie d'integrazione lavorativa fanno riferimento ai processi di mediazione e di supporto intraziendale.

3.6. Gli elementi costitutivi dei processi di mediazione sono:

- operatori specializzati;
- disponibilità di strumenti/progetti diversificati e flessibili per la collaborazione con le imprese;
- la presenza di un sistema di servizi (rete) capace di operare in modo coordinato e sinergico su obiettivi condivisi di maturazione della personalità e di integrazione sociale.

3.7. La cooperazione sociale rappresenta un settore di grande rilievo nei processi d'integrazione lavorativa collocantesi, in modo duttile, su più livelli d'intervento, anche contestuali.

Le aziende cooperative "B" possono essere:

- il punto di arrivo di un progetto d'inserimento professionale, collocandosi a pieno titolo nel sistema delle imprese;

- ambito di formazione lavorativa e di ponte verso altre aziende, collocandosi nell'area del Sistema dei Servizi e degli interventi di mediazione.

4. Normativa ed assetti istituzionali

4.1. La recente normativa (Dlgs. 469/97 e L. 68/99) rappresenta una profonda innovazione nel settore dell'integrazione lavorativa, apre grandi opportunità ma richiede importanti assunzioni di responsabilità per istituzioni, pubbliche amministrazioni, enti locali e sistema delle imprese.

4.2. Le opportunità per le istituzioni fanno riferimento:

- alla possibilità di realizzare un decentramento effettivo ed una maggiore efficacia delle procedure di collocamento;
- alla possibilità di attivare una rete di servizi e di sinergie operative, garantendo, a livello territoriale, unicità di governo;
- alla possibilità di mettersi al servizio delle persone più che degli "adempimenti", diventando un importante fattore di innovazione nella realtà territoriale.

4.3. Le opportunità per i disabili rappresentano un profondo cambiamento di approccio in quanto la persona:

- diventa soggetto che ha diritto al lavoro;
- diventa una risorsa per la collettività e viene valutato anche in termini di capacità e competenze lavorative;
- può avvalersi del supporto di agenzie formative, servizi territoriali di mediazione e di percorsi di professionalizzazione intra-aziendale.

4.4. Il sistema delle imprese, pubbliche e private, e la Pubblica Amministrazione che sono chiamate a partecipare al processo d'integrazione lavorativa con un ruolo attivo possono:

- ricorrere, in larga misura, alla richiesta nominativa, fruendo anche di interventi di incentivazione;
- collaborare con i servizi di mediazione e con le istituzioni, avvalendosi delle convenzioni per il collocamento mirato.

5. Prospettive di studio e di sviluppo

5.1. Le prospettive di studio e di sviluppo dei processi d'integrazione lavorativa non possono che fare riferimento a tutti gli aspetti della complessità e a tutti gli attori protagonisti coinvolti.

5.2. È necessaria, in primo luogo, una crescita culturale complessiva, che, utilizzando i grandi elementi costitutivi delle esperienze sul campo, consolidi la rappresentazione dei disabili come "persone" e come risorse della comunità.

5.3. Il consolidamento delle iniziative di integrazione lavorativa potrà determinare un miglioramento della qualità della vita delle persone disabili, riverberando in una circolarità sociale, nelle modalità affettive ed educative della famiglia e nella progettualità dei servizi, e migliorando le capacità dei disabili stessi di diventare protagonisti del proprio progetto.

5.4. La rilevante disomogeneità che, su questo terreno, caratterizza il nostro paese, va affrontata con un impegno contestuale su più piani:

- un primo livello è già in atto e fa riferimento all'evoluzione della normativa nazionale e regionale;
- un secondo livello, più correlato con le buone prassi d'inserimento, potrebbe essere affrontato con iniziative di partenariato e di scambio tra realtà territoriali con differenti assetti organizzativi ed operativi;
- un terzo livello, più "trasversale" e sicuramente legato alle azioni di diffusione, di disseminazione e di visibilità di cui possono essere protagonisti singoli cittadini ed i soggetti istituzionali coinvolti (imprenditori, sindacati, associazioni, Istituzioni educative e formative, Servizi pubblici e privati, ecc.).

5.5. Un elemento metodologico di particolare rilievo è rappresentato dagli operatori e dai servizi di mediazione che, a fronte delle nuove responsabilità professionali aperte dal collocamento mirato, sembrano necessitare di attenzione istituzionale e di formazione.

Hanno partecipato al gruppo di lavoro:

Prof. Enrico Montobbio, coordinatore (Resp. Centro studi USL 3 genovese), Vincenzo Barbera (UIC), Pietro Barbieri (FISH), Francesco Bova (Lega Autonomie Locali Lombardia), Agostino Bravaccini (ANMIC), Giancarlo Buriani (CGIL), Antonio Capitani (Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale), David Cervellin (Confindustria), Franco Cesareo (UNMS), Antonio Chimento (Comunità Capodarco), Flavio Cocanari (CISL), Nina Daita (CGIL), Gaetano D'Antonio (Regione Sicilia), Mariella Fracasso (Provincia di Milano), Gabriele Gamberi (ASPHI), Fabrizio Ghisio (Federsolidarietà), Saverio Lorini (Fondazione Don Gnocchi), Tommaso Marino (ALOGON), Pietro Mercandelli (ANMIL), Pietro Monti (INAIL), Ivano Platolino (AISM), Pierantonio Rivola (Assessore al Lavoro Emilia Romagna), Antonio Saccardo (Azienda USSL 4 - Alto Vicentino), Felice Scalvini (Federsolidarietà), Maria Vignola (Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale), Vitantonio Zito (UIC).

Cesare Salvi *

Come è noto, la percentuale di disabili che godono di un'occasione di lavoro è nel nostro Paese troppo bassa; la sfida dell'attuazione della nuova legge consiste nella trasformazione della logica del collocamento del disabile da assistenziale in valorizzazione della capacità lavorativa quale risorsa per la collettività. In ciò consiste il senso di fondo della nuova normativa.

Da questo punto di vista l'idea di collocamento mirato è l'asse portante della nuova disciplina, di cui occorre tener conto nella fase attuativa. Tale discorso riguarda il mondo del lavoro in genere; è sempre più necessario, nelle politiche attive del lavoro, operare fin dal momento formativo affinché il cittadino abbia l'opportunità di trovare un'occupazione. La funzione fondamentale delle politiche del lavoro, infatti, consiste nella formazione finalizzata a determinate attività, sempre meno generiche e sempre più specifiche.

È questo il senso di fondo del lavoro che il Governo sta compiendo: il decentramento dei servizi all'impiego, la nuova formazione, la riforma degli ammortizzatori sociali, l'informatizzazione dei servizi per il lavoro si muovono tutti in questa logica. Lo scopo consiste nel rendere il più possibile concreto il discorso del lavoro per giungere alla costruzione di un possibile rapporto fra singola impresa e singolo lavoratore, tra percorso formativo-attitudinale, capacità lavorativa e concreta domanda di lavoro.

Inserita in questo discorso è la questione della generalità e, al tempo stesso, specificità del problema del lavoro dei disabili. Da tale punto di vista il tema formazione professionale e inserimento lavorativo è in realtà quello fondamentale dell'azione politica e istituzionale del Ministero, che non fa guadagnare le prime pagine dei quotidiani, che comporta un lavoro continuo, tenace, costante con la burocrazia, le parti sociali, regioni e autonomie locali, altrettanto essenziale è la costruzione di un analogo percorso per i disabili.

La lettera che il presidente dell'Associazione Centro Documentazione Handicap di Bologna, Claudio Imprudente, ha indirizzato al Presidente Ciampi contiene una frase molto bella, che mi ha colpito: "Se c'è battaglia che vale la pena di essere combattuta è quella per la buona vita. La vera e sostanziale differenza è tra vivere e sopravvivere. Tutti moriamo, ma non tutti possiamo dire di avere vissuto". "Buona vita" vuol dire diritti, equità, solidarietà e lavoro; senza ipocrisia, sappiamo che il cittadino disabile parte svantaggiato, che incontrerà enormi ostacoli per riuscire laddove un cittadino non disabile giunge con naturalezza. È altresì chiaro che la logica dell'assistenza non può essere cancellata in nome di una indicazione di eguaglianza che sarebbe demagogica, ma la sfida e l'impegno consistono nel far sì che la diversità non divenga emarginazione.

Sarà possibile raggiungere tale risultato se si riuscirà a valorizzare il principio delle capacità lavorative di tutti, quindi anche dei disabili, come risorsa della collettività. Non sarà un percorso facile perché convincere lo stesso mondo imprenditoriale

* *Ministro del Lavoro e della Previdenza Sociale.*

toriale, dal quale provengono reazioni polemiche alla legge e alle previste estensioni alle piccole e medie imprese, non è solo un problema di meccanismi di incentivazione (pure previsti dalla legge), ma anche culturale e sociale, che richiede un impegno da parte dei sindacati e della classe politica ai vari livelli; è infatti evidente che, con il decentramento, sempre più rilevanti saranno le decisioni che verranno assunte a livello regionale e provinciale.

Il Ministero del Lavoro è in regola con gli schemi attuativi della legge n. 68; ha infatti predisposto tutta l'attività regolamentare prevista dalla legge nel tempo che era stato indicato. Speriamo ora di superare rapidamente gli ulteriori passaggi istituzionali, affinché la normativa sia pienamente in regola anche sotto l'aspetto degli atti e dei regolamenti applicativi. È comunque necessaria la consapevolezza del fatto che poi si verificherà una rilevante fase attuativa, sotto molteplici aspetti; quello delle cooperative sociali, ad esempio, ne costituisce un punto importante. Ritengo essenziale, a questo punto, concentrarsi più sulla buona attuazione della normativa, piuttosto che rimetterla in discussione, per evitare di correre il solito rischio di aver prodotto un'ottima legge e non riuscire poi ad attuare gli obiettivi per i quali è stata prevista.

Ritengo che, tra norme di legge e atti attuativi, sussistano tutti i presupposti affinché la legge venga attuata bene anche nel rapporto fra impresa e cooperativa sociale. A tal riguardo, naturalmente, è importante la presenza sul territorio per evitare che si verifichino abusi; non è infatti immaginabile che una circolare o un comma, da Roma, evitino tali rischi. Da Roma possono essere emanate leggi, normative e indicazioni di fondo, ma occorre una verifica sul territorio; certamente, a questo scopo, profonderemo tutto l'impegno ed il sostegno possibili.

Non intendo ostentare facile ottimismo: le difficoltà da superare affinché i nuovi principi in materia di lavoro per i disabili divengano concreta realtà sono molte. Certamente non si risolverà tutto per incanto. Sono però convinto che quando l'azione del Governo è precisa e determinata come in questo caso, quando tutte le parti sociali (è infatti essenziale che questo non sia un tema di settore, ma sia assunto quale impegno complessivo per le intese da raggiungere) compiono lo sforzo di guardare all'obiettivo comune, all'interesse generale e non a quello "di bottega", quando lo Stato, la politica, intervengono per favorire i processi di integrazione sociale, i meccanismi si mettono in moto.

Sono convinto che, malgrado la strada sia in salita, quando vi è la volontà, una volta partiti è più facile andare avanti che tornare indietro. Da questo punto di vista, il Governo è impegnato per procedere nella conquista di civiltà rappresentata dal diritto al lavoro del disabile, non come misura assistenziale, ma quale valorizzazione di una risorsa sociale.

Famiglia di handicap grave, servizi territoriali, "dopo di noi"

Un itinerario certo del prendersi cura

Documento del gruppo di lavoro

Fausto Giancaterina * **Premessa**

Saranno altri (com'è giusto che avvenga nella trattazione di una tematica così complessa e vasta come quella della disabilità) ad occuparsi di argomenti riguardanti l'itinerario di vita del disabile dalla nascita al suo diventare adulto, consapevoli che il disabile, dovendo affrontare problemi e difficoltà aggiuntivi a quelli di un normale percorso di crescita, deve trovare per un proprio sviluppo il dovuto sostegno nei servizi di abilitazione/riabilitazione, nella scuola, nel lavoro e nell'utilizzo di tutte le opportunità che una positiva integrazione sociale può offrirgli.

Tutto ciò è ancor più vero se si conviene che ogni immediato sostegno alla famiglia non attivato, ogni programma riabilitativo negato o mal impostato, ogni occasione di sviluppo di potenzialità non concesso abbassa la qualità della vita e rende pesantemente duro l'onere assistenziale della famiglia e della comunità locale.

La Costituzione Italiana sancisce i fondamentali diritti civili a tutti i cittadini: "La nozione di uguaglianza effettiva dei cittadini viene finalmente configurata con pienezza giuridica e vigore civile" (Art.3 e Art. 38). Alle persone disabili deve essere garantito l'accesso oltre che a tutti gli interventi preventivi, curativi, riabilitativi del servizio sanitario, anche a quelle prestazioni previste per tutti i cittadini nel campo della casa, della scuola, del lavoro, dei trasporti; inoltre l'intervento assistenziale deve essere assicurato come intervento aggiuntivo e non sostitutivo degli interventi sociali.

È giunto però il momento di dare una impostazione concretamente operativa al problema: occorre passare dalla consueta proclamazione dei diritti dei disabili alla loro quotidiana esigibilità.

I diritti non sono esigibili quando una legge è disattesa dagli organismi pubblici (non attuano le precise disposizioni, non fanno i controlli); quando l'approvazione di una legge è procrastinata senza una valida motivazione; quando la congerie delle leggi nazionali o regionali provoca sovrapposizioni, incongruità, incomprensibilità di linguaggio, impedendo alle persone di avere una chiara visione dei provvedimenti che concretamente le riguardano; quando non sono previste risorse finanziarie adeguate.

È compito quindi di questa Conferenza individuare un percorso che progressivamente riduca da una parte gli ostacoli e dall'altra allarghi le occasioni di pari opportunità.

Pertanto questo documento intende occuparsi di proposte che riguardano situazioni di handicap grave che coinvolgono famiglie, servizi territoriali, e "dopo di noi".

Si diventa adulti

Superata in sede scientifica la concezione di una radicale irrecuperabilità delle persone handicappate, l'inserimento e l'integrazione nella scuola costituiscono la

* *Responsabile servizio handicap, Assessorato Politiche Sociali del Comune di Roma.*

strategia forte per l'acquisizione di competenze utili ad una integrazione sociale in termini positivi. Anche gli alunni con difficoltà di apprendimento e adattamento hanno quindi diritto a vedere sviluppate dall'istituzione scolastica le proprie possibilità conoscitive, operative e relazionali, secondo i personali ritmi di crescita e attraverso la strutturazione di finalizzati interventi di socializzazione e di apprendimento.

I problemi nascono quando si conclude il ciclo della scuola dell'obbligo. Non è facile individuare le possibili successive strutture di riferimento.

Sarebbe allora molto utile sperimentare una uscita programmata dalla scuola dell'obbligo, utilizzando al meglio il progetto educativo individuale per definire e suggerire gli inserimenti successivi. In tal modo si possono realizzare degli itinerari certi d'integrazione, che darebbero maggiore serenità alle famiglie ed eviterebbero uno dei più seri e preoccupanti problemi relativi alla continuità della presa in carico dei disabili che entrano nella maggiore età: l'abbandono da parte dei servizi riabilitativi. Tale prassi, notevolmente diffusa, oltre a negare un diritto, costituisce un pericolo di regressione e uno spreco di risorse quali quelle profuse da famiglie, strutture, istituzioni e professioni che si sono impegnate per far conseguire alla persona disabile in età evolutiva i livelli massimi di autonomia e benessere possibili.

La famiglia

La prima e fondamentale istituzione assistenziale è la famiglia, spesso impegnata a tempo pieno ed a tutto campo sul problema.

Nella famiglia, come è noto, è messo in gioco lo sviluppo o meno di quegli elementi di ordine psicologico molto importanti per le future opportunità relazionali del disabile.

Sono gli elementi comunicativi ed emotivi della sfera microsociale che devono interagire correttamente con l'educazione, la socializzazione, la condizione fisica funzionale e l'eventuale terapia medica, evitando il prevalere di atteggiamenti di custodia o di eccessiva protezione che possono influire sulla qualità, sull'intensità e sull'efficacia delle esperienze future.

Il sostegno di un servizio forte, competente e responsabile che si faccia carico immediatamente di questa complessa situazione ha il significato di far sentire un immediato aiuto, rassicurante e professionalmente valido che, senza sostituirsi, senza freddamente imporre, offre strumenti di conoscenza e di comunicazione per permettere un incontro adeguato con un bambino in difficoltà e perché con lui sia possibile sviluppare la sua autonomia, le sue potenzialità funzionali, la sua progressiva differenziazione dall'adulto.

Ne consegue che la definizione di ogni piano d'intervento individualizzato ed ancor più la definizione di ogni modello d'intervento in favore di persone disabili non può prescindere da un indispensabile coinvolgimento della famiglia e dei diversi servizi e istituzioni che di volta in volta il percorso esistenziale richiede. Resta comunque fondamentale il ruolo dei servizi sanitari, i quali - nel dovuto esercizio della presa in carico - devono innanzitutto documentare (come impone loro l'art. 3 della Legge 104/92) la situazione di ogni persona in ordine alla minorazione (nonché alla conseguente disabilità), alle potenzialità da poter sviluppare, agli interventi di riabilitazione e loro efficacia in ordine a possibili cambiamenti della persona, alla definizione dei conseguenti piani d'intervento. Tali piani devono

garantire il principio della continuità tra bisogni sanitari e bisogni assistenziali; tale continuità non si deve interrompere non solo perché così non si rispetta la legge (art. 7 della legge 104/92), ma anche perché *"la separazione ... è semplicemente stupida, scientificamente invalidata, tecnicamente perdente"* (B. Saraceno 1998).

L'offerta di una rete di servizi

Ogni programma di supporto deve caratterizzarsi come programma individualizzato, che tiene in debito conto sia i limiti iniziali che le potenzialità di quella precisa persona inserita in quel preciso contesto sociale. Inoltre le famiglie vogliono capire, vogliono partecipare, vogliono decidere e - soprattutto - non intendono più ricorrere a soluzioni istituzionalizzanti.

A fronte di tale cambiamento culturale si ha invece un sistema dei servizi sociali e sanitari segnato da forti ritardi in ordine ai modelli organizzativi, ai saperi professionali e alle culture sottostanti.

La caratteristica dominante spesso è la frammentarietà e il non coordinamento: ogni problema implica un percorso diverso, sedi diverse, referenti diversi, spesso ulteriormente parcellizzati e sempre non comunicanti. Se poi si guarda a livello regionale e locale, si colgono ulteriori forti differenze: aree con un buon livello di servizi e con sperimentazioni fortemente innovative, aree con assurde carenze anche nei servizi essenziali.

I problemi dei disabili esigono al contrario l'attivazione di una rete di servizi stabile, omogenea e visibile, che rispetti l'unitarietà della persona.

Per poter modificare l'attuale sistema organizzativo occorre prima di tutto ricollocare in posizione centrale gli utenti e i loro bisogni. Parimenti occorre ridare ai servizi il giusto ruolo sociale, riformulando le loro strategie in ordine alla costruzione di opportunità di benessere per quei determinati utenti, partendo dalla gestione di un dialogo paritario, per leggere e definire con loro i loro bisogni, per tradurli poi in azioni organizzative coerenti, capaci di mostrare un prodotto riconoscibile che sarà, di volta in volta, fatto di prestazioni, di interventi e di attività singole, ma che sempre dovrà essere percepito e farsi percepire come progetto unitario, pensato, discusso e condiviso con gli utenti.

Si tratta concretamente di definire uno *standard minimo* di servizi e prestazioni da garantire obbligatoriamente su tutto il territorio nazionale.

A tale proposito può tornare utile la condivisione di alcuni concetti-chiave che normalmente vengono utilizzati per la messa a punto dei programmi d'intervento e per la definizione degli obiettivi generali ed individuali da perseguire.

L'autonomia. Processo di apprendimento e di crescita che sviluppa capacità di autodeterminazione per la propria esistenza, attraverso la rappresentazione e la costruzione di un personale progetto di vita, con chiara identità personale percepita.

La non autonomia è, al contrario, la dipendenza massiccia da persone e/o da cose; è la mancanza di una rappresentazione adeguata del mondo esterno e quindi la impossibilità a dare risposte efficienti e produttive, segno di integrazione sociale personalmente decisa e perseguita.

L'autosufficienza. Capacità di svolgere da solo le normali attività relative alla cura ed al mantenimento del proprio corpo e agli interventi nella sfera motoria e sensoriale.

La non autosufficienza si ha quando la persona ha bisogno di interventi di aiuto per compensare deficit di natura organica, motoria e sensoriale. Alcuni problemi di non autosufficienza possono essere risolti con l'aiuto di protesi, ortesi e ausili; altri possono essere risolti solo con l'intervento di aiuto di una o più persone (familiare, operatore, volontario...).

La socializzazione. Processo per l'acquisizione di abilità che consentono l'autonoma gestione di spazi, movimenti, relazioni informali e strumenti conoscitivi necessari per interagire con il proprio ambiente.

Per la persona disabile la socializzazione è strettamente legata alle azioni per l'acquisizione dell'autonomia e dell'autosufficienza in quanto suscita o rafforza la motivazione ed il senso per accettare e condividere gli interventi più strettamente orientati all'abilitazione e/o alla riabilitazione.

La personalizzazione dell'intervento. Il mondo dell'handicap rappresenta situazioni personali diversissime. Ad esempio:

- è diversa la situazione di una persona che abbia solo problemi di non autosufficienza o solo problemi di autonomia da chi abbia problemi di non autonomia intrecciati a problemi di non autosufficienza;
- è diversa la situazione di chi ha autoconsapevolezza della relazione e quindi è capace di costruire il proprio percorso esistenziale da chi ha bisogno della mediazione di linguaggi e di stili comunicativi particolari per far conoscere i propri bisogni e per agganciare anche motivazioni affettive diversamente irraggiungibili.

Tutto questo mondo si colloca su un *continuum* di programma che necessariamente ha bisogno di attenzione e dignità a largo spettro; ha bisogno di negoziazione continua e personalizzata, ha bisogno di pluralità professionali e di interventi sinergici di istituzioni diverse che sappiano orientare la loro azione programmatica verso un prodotto condiviso, il miglior percorso esistenziale possibile per ognuna delle persone disabili.

Il criterio di riferimento di ogni azione nei loro confronti deve essere fondato il più possibile sul concetto di luoghi normali di vita.

Questo significa che le risposte istituzionali devono articolarsi in:

1. servizi di abilitazione e di riabilitazione;
2. assistenza personale ed economica;
3. programmi certi di integrazione sociale.

Percorsi abilitativi/riabilitativi, itinerari certi di integrazione, strumenti e metodi di sostegno per l'integrazione nelle normali strutture educative, formative, lavorative e sociali sono concetti di un percorso standard cui far riferimento per valutare la qualità degli interventi poiché costituiscono il banco di prova nell'incontro/scontro con realtà, istituzioni, culture e metodologie d'intervento molto diverse tra loro.

La costruzione tassello su tassello delle diverse risposte, il più possibile unitarie, globali, integrate e flessibili, costituisce la mappa dei servizi e delle risorse disponibili sul territorio cui poter far ricorso per poter rispondere adeguatamente, in quantità e qualità alle problematiche delle persone disabili.

I temi riguardanti i servizi riabilitativi, i servizi per l'integrazione scolastica, formativa e lavorativa, i temi della cultura, del tempo libero e dello sport, ecc., vengono trattati dagli altri gruppi di lavoro. Nella mappa dei servizi territoriali qui vengono evidenziati i servizi per le situazioni di gravità.

Servizio di aiuto alla persona

Prodotto atteso del servizio. Per attivare un servizio sociale di aiuto alla persona disabile occorre innanzi tutto avere un chiaro concetto del servizio stesso e ricercare una forte coerenza strutturale tra *target* e prestazioni da erogare.

L'attenzione, ovviamente, è sulla centralità della persona e sulla sua promozione, perché possa esercitare il diritto a conseguire una personale qualità della vita ragionevole e possibile, senza scendere a compromessi con la propria dignità.

Il servizio può essere definito come l'insieme di prestazioni di aiuto a soggetti in temporanea o permanente limitazione della propria autosufficienza e/o autonomia e di aiuto alle loro famiglie.

Sono obiettivi primari del servizio il sostegno per l'autosufficienza, il conseguimento del grado massimo di autonomia personale e il sostegno alla socializzazione.

Sono obiettivi secondari del servizio la riduzione dell'istituzionalizzazione e il sostegno al nucleo familiare.

I concetti di riferimento assunti per la definizione delle azioni di sostegno alla persona disabile sono, come si è detto, quelli dell'autosufficienza e dell'autonomia. Tale scelta è da ritenersi fondamentale e strategica per la individuazione dei bisogni, per una corretta definizione degli ambiti d'intervento e per la programmazione degli interventi stessi e delle strutture di supporto da mettere a disposizione.

La progettazione degli interventi viene così strettamente legata alle esigenze reali delle persone, tenendo in considerazione, oltre ai bisogni assistenziali, le loro energie, le loro potenzialità e le loro possibilità di autodeterminazione.

Tali obiettivi per le persone che hanno solo problemi di non autosufficienza si possono raggiungere anche attraverso forme di assistenza indiretta (come previsto dalla legge n.162/98), permettendo, ad esempio, la scelta diretta del proprio assistente personale.

Questa forma di assistenza (si tratta spesso di interventi che riguardano la sfera dell'intimità) è maggiormente rispettosa della autonomia, della indipendenza della persona e si avvicina a modelli già da tempo attuati in altri paesi europei. Non vuole essere una deresponsabilizzazione dell'ente pubblico e neppure una monetizzazione di un servizio, ma solo l'offerta di una maggiore diversificazione delle modalità di erogazione dell'assistenza e di una personalizzazione degli interventi, nel rispetto delle norme e della dignità di tutte le persone, compresi gli assistenti personali, e perché gli utenti siano interlocutori validi e responsabili nel campo della partecipazione e - per chi lo voglia - nell'autogestione del servizio di aiuto personale.

Di diversa natura deve essere la proposta di aiuto alla persona quando si tratta di problemi di non autonomia (disabilità intellettiva). Sono interventi socio educativi - non specialistici - che devono integrarsi, attraverso un progetto unitario, con gli altri interventi attuati dai servizi terapeutico-riabilitativi del settore sanitario.

È quindi un servizio che da solo non può esaurire le risposte per i complessi e molteplici bisogni delle persone; né può caratterizzarsi come servizio autonomo e autosufficiente; può e deve essere collaborativo per sostenere l'efficacia dell'azione terapeutica e riabilitativa, operando in forma sincronica e complementare ad essa.

In tal senso deve essere formulato - con il concorso e la supervisione dei servizi Asl - un progetto d'intervento socio-educativo che porti a sviluppare il massi-

mo delle potenzialità del disabile nel campo dell'autonomia personale e sociale, attraverso la tecnica organizzativa dei piccoli gruppi, facilitando in tal modo attività e stimolazioni condivise dalla famiglia.

In termini organizzativi si possono considerare (in relazione ai *concetti-chiave* di riferimento, esposti prima) quattro macro categorie di utenti potenziali per ognuna delle quali, come vedremo in seguito, si possono definire diverse tipologie di interventi:

a) persone con problemi di non-autosufficienza. Hanno quindi bisogno di interventi di aiuto da parte di una o più persone (familiare, operatore, ecc). Quando la non-autosufficienza è dovuta alla presenza di una malattia progressivamente invalidante, il Servizio Sanitario Nazionale deve garantire tutti gli interventi sanitari e assistenziali (aiuto personale, cure domiciliari, ambulatoriali, day hospital, piccole comunità residenziali);

b) persone con problemi di non-autonomia. Hanno bisogno di interventi riabilitativi e socio educativi, finalizzati al raggiungimento massimo dell'autonomia personale e sociale;

c) persone con problemi di non-autosufficienza e di non-autonomia. Sono persone pluriminorate che richiedono un alto grado di intensità assistenziale sia con interventi diretti sulla persona che di aiuto alla famiglia; i programmi di sostegno riguardano la sfera dell'autosufficienza e la sfera dell'autonomia;

d) persone a rischio di regressione sociale. Sono persone con un buon livello di autonomia personale che però, a causa di situazioni di marginalità sociale e relazionale, fanno presagire un'imminente regressione sul piano dell'autonomia personale; hanno bisogno di sostegno per l'inserimento sociale e produttivo.

Centri socio-riabilitativi ed educativi

Svolgono la funzione riabilitativa, educativa e di integrazione sociale, attraverso l'elaborazione e lo sviluppo di progetti individualizzati ad alta integrazione socio sanitaria ed educativa.

Sono destinatari di tali strutture i disabili in età post-scolare, per i quali non siano possibili percorsi di inserimento formativo e lavorativo.

Gli interventi riabilitativi sono rivolti all'acquisizione di autonomia nella vita di relazione; gli interventi educativi sono finalizzati alla valorizzazione delle potenzialità personali, ad acquisire interessi e capacità espressive e occupazionali, ad attivare percorsi di integrazione sociale possibili, tenendo conto delle reali potenzialità e desideri del disabile. Lo standard minimo richiederebbe la costituzione di almeno un centro per ogni 30 mila abitanti.

Servizi territoriali d'informazione

È infine utili per una corretta conoscenza delle possibilità presenti nel territorio l'attivazione di *servizi territoriali d'informazione*. Ci sono servizi previsti dalle leggi come gli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP). Tali uffici sono utili: per dare un orientamento generale nell'incontro tra problema personale e l'informazione e

l'indirizzo verso il servizio adatto; per evitare disorientamento e timori con un'informazione chiara, efficace e tempestiva in relazione ai cambiamenti dovuti al rinnovamento dello stato sociale; per conoscere le reazioni degli utenti in ordine all'innovazione nei servizi; per aprire al resto della società l'informazione (professionisti e operatori di sistemi) per una più matura cultura dell'handicap.

Altre modalità informative possono essere: *gli sportelli del terzo settore* spesso in convenzione con enti pubblici: telefono, dépliant, campagne istituzionali, spot televisivi, allegati quotidiani, ecc.; *Internet* da caratterizzare come informazione orientata verso l'utente e in interazione, favorendo una maggiore diffusione territoriale e il coordinamento delle esperienze "di punta" (agenzie d'informazione e siti web).

L'assistenza economica

In ordine alla corresponsione a carattere continuativo di pensioni, assegni ed indennità a favore di invalidi civili, ciechi civili e sordomuti, occorre fare alcune considerazioni:

- le provvidenze economiche non possono essere considerate alternative all'erogazione dei servizi anche di quelli strettamente assistenziali;
- superare l'attuale disparità di trattamento a parità di condizioni di gravità, estendendo a tutti i pluriminorati psicofisici e ai tetraplegici le provvidenze previste dalla legge 429/91;
- equiparare la pensione di invalidità almeno alla pensione sociale;
- riconoscere alle famiglie, che mantengono in casa i disabili adulti non autosufficienti e non autonomi, l'essere *fornitori* di un servizio assistenziale e quindi il diritto ad assegni economici aggiuntivi, oppure alla concessione di sgravi fiscali consistenti;
- eliminare i tetti di reddito per la pensione del disabile, in particolare per la reversibilità.

"Dopo di noi"

È preferibile, per molti motivi, che siano i genitori stessi a preparare il "dopo di noi" nel "durante noi", anche per avere un periodo di tempo utile a una verifica ed eventualmente a una "messa a punto".

Il "restare in casa" per il disabile dipende da:

- motivazioni di carattere clinico con le quali il piano di vita deve fare i conti escludendo, anche in prospettiva, le condizioni di vita indipendente e autonoma;
- non avere garantita l'assistenza di qualcuno perché non è raggiunta né sarà raggiunta nonostante l'età, l'autosufficienza e/o l'autonomia;
- motivazioni sociali e culturali che si possono ricollegare alle seguenti domande: dove sta scritto che il dover escludere il raggiungimento di capacità per una vita indipendente ed autonoma significhi restare coi genitori? Chi è determinante nella scelta? A chi è utile? Ai genitori che sono più tranquilli e ritengono che il loro figlio non possa stare senza di loro? Al figlio che permane all'interno di un sistema di protezione totale che gli assicura la continuità di relazioni e di abitudini? È prevalente il bisogno del genitore o quello del figlio?

Il problema della residenzialità del disabile adulto pone tutte queste domande e altre ancora: perché organizzare una sua vita "fuori casa" comporta la risposta almeno in ordine a quando, dove, con chi, come.

È indubbio che per il disabile grave la vita coi genitori, in un rapporto continuativo dalla nascita, è la più naturale, la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali. È anche la soluzione più economica per la collettività.

Ma per quanto si possa augurare ai genitori di restare in vita e in buona salute, si deve mettere in conto che a un certo punto il disabile si ritrovi senza i genitori, senza il loro servizio fatto con il cuore e con la capacità di operare le scelte più opportune per garantire il massimo di qualità della vita al figlio.

In molti casi poi la vita con i genitori sottrae opportunità di fare esperienze di socializzazione più completa e di stimolare risorse latenti per collocarsi a un livello di maggiore autonomia personale.

E allora perché non verificare l'opportunità e la possibilità di costruire questa situazione di vita indipendente dai genitori? Perché non costruire per scelta anziché per necessità la situazione di indipendenza dai genitori?

È opportuno progettare, sperimentare e consolidare un sistema di vita extra familiare, individuato come idoneo non solo come risposta ai bisogni assistenziali, ma anche come risposta ai bisogni esistenziali di quel singolo disabile.

E se si conviene che sia opportuno intraprendere il cammino per costruire il sistema della sua autonomia fuori famiglia sarà certamente preferibile che questo cammino lo inizino i genitori (*con l'aiuto dei servizi che hanno la presa in carico*), anziché lasciare che siano le istituzioni a occuparsene quando si porrà la necessità (morte dei genitori).

Le reti dei servizi che si vanno realizzando sul territorio fortunatamente oggi offrono diversi modelli di residenzialità e consentono la progettazione di modelli innovativi dove diventa prezioso il contributo dei genitori.

Non è possibile entrare in termini analitici nell'esame dei vari modelli di residenzialità, ma si possono tentare alcune definizioni di criteri.

In molti casi la struttura residenziale deve avere la tipologia edilizia della casa di civile abitazione. Potrebbe avere nomi diversi (comunità alloggio, casa famiglia, residenza protetta, ecc.), quello che è importante è che si caratterizzi come un'abitazione che faccia sentire a proprio agio ogni persona, avere non più di 6/8 ospiti e garantire ad ognuno un proprio spazio personale e spazi comuni per la vita di relazione.

Per le persone disabili che hanno bisogno di interventi sanitari continuativi e/o malate croniche e non più autosufficienti occorre prevedere l'istituzione di piccole comunità (RSA?) gestite dalle Aziende sanitarie locali.

Altre modalità per contribuire alla soluzione al problema "dopo di noi" potrebbero essere:

- la ripresa di quella parte del Pdl n. 960 concernente "l'accordo di affidato sociale" per l'assistenza dopo la morte dei genitori;
- una rapida approvazione del Pdl sul *Trust*.

Tutela giuridica

Per una tutela giuridica occorre precisare in chiare norme chi sono i soggetti attivi del rapporto giuridico cioè le persone con disabilità gravissima (è sufficiente