



Assessorato alle Politiche Sociali

PROVINCIA DI NOVARA



"A piu voci"

Associazionismo e welfare di comunità nelle politiche per la disabilità

“A più voci”

Associazionismo e welfare di comunità nelle politiche per la disabilità

Curatore progetto

Laura Lazzarotto

Redazione

Laura Lazzarotto, Nadia Trabucchi

Copertina

Studio Mimèsi - Novara

Impaginazione

Studio Mimèsi - Novara

Stampa

La Terra Promessa - Novara

Ricerca a cura di: Istituto per la Ricerca Sociale - Milano

Équipe di ricerca: Dott. A. Battistella, Dott.ssa L. Lazzarotto, Dott.ssa N. Trabucchi

La condizione umana delle persone disabili è unica e complessa. Nella società contemporanea il tema della disabilità richiama ad una serie di nodi problematici di ordine culturale, sociale e politico di enorme attualità.

Il ragionare intorno ad una migliore qualità della loro vita apre grandi questioni che sono alla base della nostra qualità di vita in comune, della nostra storia di essere umani. La disabilità può non essere solo fonte di depressione, frustrazione, dispiacere, insoddisfazione, ma anche una fonte di sollecitazione al confronto e alla riflessione intorno a ciò che conta per la nostra vita, a ciò per cui vale la pena desiderare, sperare e gioire. Ci aiuta a interrogarci attorno a che cosa è benessere, dignità e autenticità delle relazioni e dei valori che le fondano.

Come pediatra un pensiero particolare va ai bambini disabili che nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è la possibile rinascita affidata all'amore e all'intelligenza degli altri. Questi altri che dovrebbero essere disposti ad un cambiamento integrale nel porre lo sguardo all'handicap, un limite fisico o mentale che riguarda ciascuno di noi e diventa tanto più segregante quanto più non ci si rispecchia nei canoni del "socialmente accettato".

La mitologia del progresso pretende che si distingua tra un vincitore e un vinto e su questa differenza stabilisce premi, sanzioni, inclusioni ed esclusioni ma questa distinzione contrasta con la quotidianità delle nostre relazioni sociali dove la imperfezioni, gli errori, i piccoli grandi dispiaceri possono essere ragione di piccole e grandi soddisfazioni.

E' che in un'epoca dove si esalta la sfida a se stessi come superamento del limite si pone la sfida più importante che è l'accettazione di questo limite, per promuovere condizioni di vita più autentiche per tutti.

Come politico penso che il raggiungimento dei migliori risultati dipenda anche dalla sinergia e dalla spinta al cambiamento che si riesce a costruire insieme a tutti gli attori del welfare locale. Per questo il mio obiettivo di mandato come assessore provinciale è vicinanza alle associazioni, collaborazione con il CSV, sinergia con ospedale e ASL, condivisione con i Comuni e gli amministratori oltrechè aperture al mondo della scuola e del lavoro. Il progetto di vita della persona disabile, come quello di ogni altro cittadino, attraversa e interroga infatti tutti questi mondi.

Credo che la politica abbia bisogno di ricordare e di riannodare le proprie connessioni con la società civile, i propri legami con istanze più alte e con orizzonti più ampi.

Questa ricerca è anche il frutto di questa mia passione che mi anima nel dire che l'impegno politico non può cambiare il mondo ma non deve rinunciare a scendere in campo. Le carte da giocare che ci sono state date le conosciamo, cercheremo di giocare al meglio.

Massimo Tosi, Assessore provinciale alle politiche sociali

Ho provato a chiudere un attimo gli occhi e riaprirli.
Chi è quel ragazzo che cammina oscillando lungo il muro?
Lo vedo per la prima volta, è un disabile.
Penso a quella che sarebbe stata la mia vita senza di lui. No, non ci riesco.
Possiamo immaginare tante vite, ma non rinunciare alla nostra.

G.PONTIGGIA
"Nati due volte"

La condizione del disabile crea non pochi imbarazzi, soprattutto in una società abituata a esaltare la perfezione della forma e a preferire alla sostanza l'apparenza.

La diversità rimane comunque un tema insolito e alquanto scomodo da affrontare, persino in contesti in cui la sensibilità risulta essere maggiore, poiché, anche in queste zone franche del nostro ambiente sociale, si rischia sempre di mettere in luce unicamente la sua veste drammatica. Si lasciano da parte quelle angolazioni che rendono la diversità interessante poiché problematica, fuori dalla norma, per l'appunto. In queste pagine si parla di disabilità in chiave pragmatica, si vede e si riconosce un problema reale che non si può non guardare negli occhi. Una tematica che si impone con la violenza di un pugno nello stomaco a chi ha il compito istituzionale e morale di trovare, quotidianamente, delle soluzioni plausibili ai problemi di tutti, anche di coloro che sono diversi da tutti quanti gli altri.

Il linguaggio è il banco di prova delle esperienze, gli uomini si servono del linguaggio per eludere, per aggredire, per nascondersi, raramente invece per illuminare la realtà nella sua chiarezza. Qui le parole sono un fascio di luce che va a puntare su zone grigie della nostra società. Numeri, facce, esperienze di integrazione si susseguono una dopo l'altra, come esempi di buone abitudini, certo, ma anche come implacabile fotografia di una realtà che ci circonda. Nessun uso consolatorio del linguaggio, l'indagine descrive la realtà e ce la consegna nella sua più che brutale verità.

Perché di 'verità vera' si ha bisogno per comprendere ed evolvere in tema di politiche sociali e non solo, perché molti passi in avanti sono stati compiuti, ma c'è ancora una lunga distanza da colmare affinché si arrivi, un giorno, ad avere, tutti insieme, percorsi da compiere senza classifiche da stilare.

Come Presidente del CSV non posso che essere orgoglioso di questa pubblicazione ed augurami che rappresenti uno spunto per immaginare un lieto fine per tante storie di ragazzi che devono affrontare il mondo in maniera differente, ma non per questo poi tanto diversa da tutti noi.

Vittorio Pernechele, Presidente CSV Novara

Premessa	9
Il disegno della ricerca	11
Obiettivi e fasi	13
Gli attori del sistema	
I servizi socio-assistenziali e socio-sanitari	15
Il punto di vista dei servizi socio-assistenziali: Enti gestori e Comuni	15
Le principali difficoltà	15
Le aspettative di ruolo e la rete	18
I modelli operativi e gli strumenti	19
Il punto di vista dei servizi socio-sanitari: ASL 13	
Le principali difficoltà	21
Le aspettative di ruolo e la rete	23
Domanda e offerta	24
La scuola	
Considerazioni generali	36
Le principali difficoltà	36
Le aspettative di ruolo e la rete	39
I modelli operativi e gli strumenti	41
Domanda e offerta	43
Gli attori principali dei percorsi di inserimento lavorativo	
Considerazioni generali	46
Le principali difficoltà	46
Le aspettative di ruolo e la rete	48
I modelli operativi e gli strumenti	48
Domanda e offerta	49
Le associazioni di volontariato	
Premessa	52
Il quadro generale emergente	52
Le principali difficoltà	54
Le aspettative di ruolo e la rete	56
I modelli operativi e gli strumenti	60
Presente e futuro	62
Buone prassi	63
Formazione e risorse umane	63
Domanda e offerta	63
I volontari del servizio civile: una voce fuori dal coro	66
La famiglia	
Premessa	69
Le difficoltà principali e le possibili proposte	69
Conclusioni	73
Bibliografia	79
Sitografia	81
Allegati	84

delle tabelle

Tab. 1	Pensioni di invalidità erogate dall'INPS serie storica 2005-2006	24
Tab. 2	Pensioni di invalidità erogate dall'INPS anno 2008	25
Tab. 3	Numero di certificati di invalidità rilasciati dalla medicina legale divisi per classe di età	26
Tab. 4	Indicatori sul raffronto invalidi civili 100% e prese in carico dei servizi socio-sanitari	27
Tab. 5	Utenti presa in carico divisi per Enti gestori	28
Tab. 6	Presa in carico degli Enti gestori divisa per fasce di età	28
Tab. 7	Tipologia di disabilità delle prese in carico	28
Tab. 8	Tipologia di progetto e percentuale sul totale delle prese in carico	29
Tab. 10	Spese correnti per utenti e totale spesa corrente disabili	30
Tab. 11	Percentuali spese correnti e percentuali utenti	31
Tab. 12	Dettaglio percentuali spese correnti per utente e percentuale totale spesa disabili	31
Tab. 13 e 14	Presenza di strutture previste dai Lea socio-sanitari e copertura sul territorio provinciale ...	32
Tab. 15	Tipologia di attività Npi 2006	34
Tab. 16	Dati di presa in carico Npi 2006	34
Tab. 17	Tipologie di diagnosi Npi 2006	35
Tab. 18	Tipologie di prestazioni Npi 2006	35
Tab. 19	Organico Npi 2006	35
Tab. 20	Iscritti alle liste di collocamento obbligatorio del CPI di Novara	49
Tab. 21	Iscritti alle liste di collocamento obbligatorio del CPI di Novara divisi per fasce di età	50
Tab. 22	Iscritti alle liste di collocamento obbligatorio del CPI di Novara divisi per macrotipologia	50

“A più voci”

Associazionismo e welfare di comunità nelle politiche per la disabilità

Premessa

Ad oggi il sistema dei servizi legati alla disabilità sul territorio provinciale è contraddistinto da un'elevata frammentazione e dispersione di attori, interventi, fonti di finanziamento, saperi e approcci. Si nomina spesso la necessità di rete e di una regia coordinata, individuando però più un dato problematico che una reale strategia di azione. Si tratta di un settore in cui la domanda comporta alti investimenti, che legittimamente preoccupano un settore pubblico sempre più in difficoltà a far fronte a domande sociali crescenti e in cui l'associazionismo interviene in modo rilevante, da un lato coprendo spazi di attività non gestibili dal settore pubblico e dall'altro rivendicando l'applicazione di diritti di cittadinanza che oggi sono espressi unicamente a livello teorico.

Ciascun attore impegnato a realizzare interventi è portatore di soluzioni e orientamenti che riflettono letture delle situazioni sociali fortemente condizionate dai propri interessi e dai propri valori.

Il dato di partenza sembra essere quello della difficoltà di far convergere tali orientamenti verso una consapevolezza di ruolo e di coordinamento degli attori in campo per produrre sinergie progettuali; si ha l'impressione che, pur condividendo la necessità, non si riesca a evidenziare linee di indirizzo finalizzate al raggiungimento di obiettivi concreti, realizzando la traduzione in pratica di ciò che viene concertato e discusso.

Evidentemente questo delicato e complesso processo di costruzione di reti e di significati sociali non può svolgersi spontaneamente ma necessita di tempi, strumenti, percorsi e di una forte azione di supporto.

L'idea di una ricerca approfondita nel campo della disabilità che estendesse lo sguardo al di là del settore pubblico per accogliere diverse sensibilità ed esperienze, è nata in questo contesto, anche alla luce della dichiarazione di intenti tra Provincia di Novara e A.CSV, finalizzata a promuovere iniziative che vedano coinvolti i diversi attori del sistema di welfare, in conformità con il principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale.

Il progetto di ricerca è stato sostenuto dalla Fondazione DeAgostini da sempre vicina alle organizzazioni di volontariato e partner della Provincia nell'affrontare le tematiche emergenti, in quanto disponibile a partecipare alla sperimentazione di nuovi approcci.

Si è così evidenziato da un lato l'interesse dell'Assessorato alle politiche sociali e degli amministratori locali ad aprire un confronto sullo stato dell'arte delle politiche a favore dei cittadini disabili e delle loro famiglie, dall'altro la possibilità per la Provincia, nell'ambito delle proprie competenze in materia di Osservatorio delle politiche sociali, di ricostruire lo scenario dei servizi pubblici rivolti alla disabilità, dall'altra l'impegno dell' A.CSV nel dare maggiore protagonismo alle associazioni di volontariato, aiutandole nella lettura delle loro dinamiche evolutive e dei loro rapporti con le istituzioni.

“A più voci”

Associazionismo e welfare di comunità nelle politiche per la disabilità

Il disegno della ricerca

Nel costruire il disegno della ricerca la scelta portante è stata quella di non affrontare il tema della disabilità da un punto di vista specifico, come per esempio l'evoluzione della normativa di settore, i diritti sociali presi in prospettiva storica, le tipologie di disabilità né a partire da un unico campo d'azione scelto tra quelli che interessano la vita delle persone disabili (la famiglia, le necessità abitative, i servizi, la scuola o il lavoro).

Si è invece considerata come centrale la ricostruzione delle immagini che ogni attore rileva nei riguardi dei nodi principali presenti nel suo agire. Il focus principale è stato sugli attori: che cosa pensano i tecnici dei servizi, gli operatori sociali, gli amministratori, i giovani cittadini, le famiglie e i volontari implicati quotidianamente nel fare e nel pensare gli interventi per i cittadini disabili e le loro famiglie? Quali sono le difficoltà che sentono più presenti?

Una seconda focalizzazione ha preso spunto dalla constatazione della diversità delle logiche di azione e degli strumenti operativi presenti tra gli attori in campo. Si è voluto quindi conoscere l'orientamento dei diversi comparti e servizi interessati ad erogare prestazioni ed interventi oltreché l'idea di qualità e gli approcci che guidano la relazione (educativa, professionale, volontaria, medica ed umana) con la persona disabile e la sua famiglia. L'ipotesi di fondo è che dalla difficoltà a confrontarsi su ciò che si fa e su come lo si fa deriva anche la difficoltà ad avere un linguaggio comune, a lavorare in rete in un'ottica sinergica, attenti a cogliere e promuovere risorse disponibili e mobilitabili, non solo disfunzioni e mancanze, a volte irrisolvibili.

La terza ed ultima area di interesse ha riguardato il sistema di relazioni in essere tra gli attori in campo: che tipo di scambi avvengono, quali sono i ruoli agiti e i punti di vista che accompagnano la visione degli attori tra di loro.

L'idea è stata quella di impostare la ricerca attivando collegamenti, riflessioni, mettendo in circolo opinioni, informazioni e prassi. Un progetto di questo tipo è parso potenzialmente in grado di favorire la lettura di uno scenario complesso come quello descritto in premessa.

“A più voci”

Associazionismo e welfare di comunità nelle politiche per la disabilità

Obiettivi e fasi

Gli obiettivi principali della ricerca sono stati:

- realizzare una indagine quali-quantitativa sulle politiche attivate nell'ambito dei servizi pubblici, della scuola, del lavoro e dell'associazionismo sul territorio della provincia di Novara a favore delle persone disabili.
- conoscere più approfonditamente la rappresentazione dei problemi, delle relazioni in essere e degli orientamenti da parte degli attori coinvolti nella realizzazione degli interventi.

Il lavoro sul campo si è declinato in quattro macrofasi:

1. Definizione dei principali stakeholders: sono stati individuati i testimoni privilegiati coinvolti nell'indagine (referenti dei servizi pubblici e privati, medici, insegnanti e dirigenti scolastici, assessori, politici e amministratori, esponenti della società civile). Attraverso il CSV sono state individuate e contattate l'intero universo delle tutte circa 50 associazioni di volontariato che operano nel campo della disabilità e sono state definite le dimensioni e le aree di interesse da esplorare.
2. Definizione delle aree da esplorare e degli strumenti di indagine: sulla base delle ipotesi sopra ricordate sono stati costruiti gli strumenti per l'indagine privilegiando strumenti qualitativi (focus group e interviste dirette).

Area di interesse	Obiettivi	Strumento
1 Principali problematiche	Focalizzare i principali problemi	Gruppo focus e intervista
2 Rete	Esplorare le relazioni attivate, il tipo di scambi, le aspettative sul contesto, le aspettative e le considerazioni reciproche dei vari attori.	Gruppo focus e intervista
3 Definizione dell' idea di qualità	Focalizzare una definizione del modello operativo che orienta l'azione.	Gruppo focus e intervista
4 Domanda e offerta	Descrizione delle attività e delle prese in carico	Questionario quantitativo

3. Indagine qualitativa: attraverso interviste in profondità (75 tra associazioni e testimoni privilegiati) e 3 focus group (con i medici e gli esponenti della sanità, i tecnici dei servizi e i volontari del servizio civile nazionale) sono stati approfonditi i temi richiamati nell'oggetto di analisi della ricerca.

4. Indagine quantitativa: attraverso la somministrazione di questionari (50 alle associazioni di volontariato e 20 alle coop. di tipo B) e la raccolta di dati conoscitivi si è completato il quadro delle informazioni raccolte relative alle dimensioni sopra richiamate e si è elaborata una prima ricostruzione della domanda e dell'offerta con le sue caratteristiche principali.

Gli attori del sistema

I servizi socio-assistenziali e socio-sanitari

Il lavoro con i rappresentanti degli Enti gestori che erogano servizi sul territorio della Provincia è iniziato con una serie di interviste ai Direttori per conoscere le sofferenze principali circa il sistema dei servizi in essere oltretutto per evidenziare possibili piste di azione dopo l'esperienza appena conclusasi dei Piani di zona in Provincia di Novara.

In un secondo momento con il gruppo di tecnici responsabili delle aree handicap si è deciso di entrare maggiormente nel dettaglio delle prassi organizzative dei servizi, realizzando anche una prima mappatura condivisa delle prese in carico, completando il quadro gli incontri con alcuni amministratori pubblici di Consorzi e Comuni.

I testimoni privilegiati dell'Asl 13 sono stati individuati sulla base dei livelli organizzativi rappresentati e come portatori di una lettura il più possibile ampia e articolata degli interventi realizzati fino ad ora.

L'obiettivo dell'analisi è stato quello di mettere in evidenza le questioni principali a partire dal confronto con i diversi interlocutori.

Il punto di vista dei servizi socio-assistenziali: gli enti gestori e i comuni

Le principali difficoltà

In generale si parte dalla constatazione politica della difficoltà di far decollare una programmazione locale di più ampio respiro. Non è ancora sviluppata una cultura della programmazione generale che a fronte di un quadro di risorse strutturalmente insufficienti, a partire dai dati di conoscenza sulle situazioni presenti, provi a stabilire delle priorità politiche a lungo termine, frutto di reali negoziazioni e confronti tra gli attori in campo sulla allocazione delle risorse e sulla fattibilità di strategie future.

Le problematiche riguardanti i servizi per la disabilità interrogano non solo la gestione dei servizi socio-assistenziale-sanitaria ma anche e soprattutto il ruolo degli amministratori pubblici nelle loro sedi di concertazione principali quali i Comitati di distretto e la Regione. Sono questi i luoghi deputati territorialmente ad una integrazione strategica degli orientamenti sociali e sanitari finalizzati al confronto sulla scelta delle risorse. Tali ambiti di concertazione hanno però mostrato nel tempo una certa debolezza. Il rischio evidente è che i Comuni nel delegare ai consorzi la funzione gestionale deleghino la funzione di indirizzo e sviluppo delle politiche socio-sanitarie sul territorio e faticino a trovare compattezza e condivisione nelle scelte strategiche.

Su questo punto viene richiesto un ruolo politico maggiormente presente della Provincia come Ente che aiuti a creare consapevolezze e convergenze tra gli amministratori politici.

Il dibattito e le valutazioni sulla quota di salute (intesa come insieme di condizioni fisiche, psicologiche e sociali) che si promuove per i cittadini nei vari contesti di vita è ancora iniziale e fatica a collegarsi con la programmazione socio sanitaria attuale. In generale gli investimenti sanitari, per gli amministratori politici più presenti, riguardano maggiormente il miglioramento di tecnologie e di reparti ospedalieri piuttosto che lo sviluppo di professionalità e organici per i servizi territoriali.

Per quanto riguarda la gestione dei servizi viene evidenziata una distinzione tra tre aree territoriali: l'area nord a cui afferiscono il Ciss Borgomanero, il Comune di Arona e il Cisas Castelletto, l'area sud con i consorzi del Cisa ovest ticino e del Cisa 24 ed infine il Comune di Novara. Tale distinzione si basa su ragioni storiche legate alla nascita di queste organizzazioni, su scelte gestionali differenti e sulle prassi organizzative in uso: i rapporti con la scuola, con il distretto, con i soggetti del terzo settore e del volontariato. Si è iniziato il coordinamento provinciale degli Enti gestori socio-assistenziali soprattutto per la messa in condivisione di prassi, informazioni e strategie su progetti innovativi e pianificazioni, al fine di facilitare le sinergie degli interventi sia sul piano tecnico che politico.

In questa sede si chiede alla Provincia di affrontare sinergicamente alcune priorità trasversali, in particolar modo:

- L'importanza di offrire informazione e orientamento circa le opportunità e i servizi presenti sul territorio alla famiglie e ai cittadini. La diffusione e la capillarità delle informazioni risultano centrali per favorire ulteriormente l'accesso ai servizi e ai percorsi di presa in carico.
- La possibilità di concentrare l'uso delle risorse attraverso la creazione di partnership anche con le fondazioni bancarie
- Il problema pressante dei trasporti: gli Enti gestori supportano e tamponano ma necessitano di interventi più organici per garantire una mobilità facilitata non solo per garantire l'assistenza, ma più in generale, l'accesso alle opportunità per il lavoro, per lo studio e per il tempo libero.

I servizi socio-assistenziali affrontano infatti la domanda dei cittadini disabili aventi diritto con i servizi storicamente presenti e strutturati: faticano ad uscire dalla necessità di rispondere alla domanda pressante di servizi, per aumentare energie e risorse sui servizi più innovativi, di orientamento e consulenza, sulla promozione e sul miglioramento del sistema di accesso ai servizi. La percezione è che ci siano ancora molte situazioni non conosciute e prese in carico dai servizi soprattutto nell'Area Nord (distretto di Borgomanero e Arona) e nella zona dell'alto verghante.

Sul versante del confronto con l'azienda sanitaria le considerazioni sono diverse. Vengono evidenziate alcune carenze nel sistema di offerta socio-sanitaria, che caratterizzano dei veri e propri "vuoti" di risposta al bisogno, in particolare l'insufficienza delle prestazioni riabilitative erogate (con la conseguente migrazione di utenti in Lombardia e nei centri del Vco, circa 50 casi), la rete di offerta residenziale per i disabili adulti, (nel 2006 80 disabili adulti seguiti fuori ASL) la cura e il sostegno per le famiglie con minori disabili compresi in età da 0 a 3 anni.

I servizi socio-sanitari sono visti come portatori di difficoltà strutturali (assetti organizzativi), di recupero di risorse (economiche e professionali) che faticano ad interrogarsi su sperimentazioni progettuali e su risposte ai nuovi bisogni ed emergenze sociali.

Rispetto alla normativa le possibilità organizzative e residenziali per i disabili ultraquarantacinquenni privi del sostegno familiare sono ancora poco diffuse e in maniera disforme tra l'area di Novara e il resto del territorio provinciale. Inoltre è vivo il dibattito in sede di confronto tra comparto sociale e sanitario. Non sempre è condivisa la pertinenza di un intervento sanitario con connessa copertura economica rispetto ad inserimenti residenziali non giustificati da un aggravamento delle condizioni cliniche del soggetto disabile ma dalla impossibilità di una gestione domestica dello stesso per il venire meno delle risorse familiari.

Ad oggi le alternative residenziali si concentrano tra gruppo appartamento (più diffusi nella cintura della città di Novara) e strutture protette: in assenza di strutture alternative, adattabili alle esigenze dei progetti vita, oltre i 45 anni, il disabile anziano entra in RSA.

La budgettizzazione dei settori del comparto socio-sanitario (DSM, Fisiatria, Distretto ed Ente gestore) implicati nella realizzazione degli interventi per la disabilità adulta rende più difficoltosa la realizzazione di percorsi di presa in carico flessibili e adatti alle diverse esigenze della disabilità adulta.

E' "naturale" poi che, all'interno di un sistema dove gli interventi sociali e quelli sanitari sono prodotti da sistemi istituzionali, organizzativi e professionali diversi, negli ambiti dove si deve perseguire un'integrazione essi siano talora concorrenziali in termini di referenzialità, acquisizione di risorse economiche e operative, autorevolezza scientifica e professionale.

La stessa definizione delle rette per la rete di strutture socio-sanitarie sconta il problema delle risorse, con notevoli differenze rispetto ad altre Asl presenti in regione Piemonte.

Si stanno facendo i primi passi per omogeneizzare gli strumenti di lavoro utilizzati nelle sedi di valutazione congiunta, è infatti dell'agosto 2008 il regolamento tecnico per tutte le segreterie delle commissioni UVH dei Distretti della Provincia.

Le aspettative di ruolo e la rete

Sul fronte delle famiglie l'alleanza progettuale con i servizi è una scommessa aperta, con problemi che derivano sia dalla difficoltà a far crescere dimensionalmente il sistema di offerta, sia da un approccio culturale che vede ancora la disabilità come un problema da nascondere o una condizione che necessita di rivendicazioni e lotte.

In quest'ottica emerge anche la considerazione che il focus dell'intervento sociale e socio-educativo è spesso ancora sui disabili e poco sulle famiglie mentre sarebbe indicato come investimento progettuale per pensare in un'ottica di prevenzione e cambiamento.

Il bisogno delle famiglie con un minore disabile spesso è rivolto ad interventi di tipo riabilitativo, all'integrazione scolastica eventualmente alle opportunità per il tempo libero. Gli interlocutori sono la scuola, lo specialista e l'NPI.

Dal punto di vista dei servizi questo implica due ordini di conseguenza: un diverso ruolo giocato con le famiglie e la difficoltà a strutturare un intervento coordinato con la scuola. Da una parte le famiglie cercano nel servizio sociale un'alleanza, per esempio nel fare breccia con l'ASL, per avere diritto alle prestazioni e incoraggiano un ruolo del pubblico in cui è visto come soggetto della rete insieme ad altri e può orientare alle risorse disponibili. Dall'altra le segnalazioni arrivano tardivamente quando la gestione a carico della scuola diventa difficoltosa, ad esempio nel passaggio scuole medie/superiori, o quando vi è un affaticamento del nucleo familiare o ancora nei casi di disagio familiare. Molto tra l'altro dipende dalla presenza e dalla figura del referente del gruppo H all'interno della scuola. La condivisione delle progettazioni è disomogenea e varia molto da situazione a situazione.

Con i soggetti adulti la situazione è diversa in quanto il servizio pubblico è più implicato nell'erogazione diretta dei servizi e delle prestazioni (sia che si tratti di un inserimento, di un intervento diretto, di un inserimento al lavoro, sia che si tratti di convenzionare un privato e quindi di erogare le rette). Diventa difficile la costruzione di alleanze progettuali con la famiglia o con la persona disabile mentre diventa più centrale il ruolo di reperire risorse economiche, specialistiche e territoriali per fare fronte alle esigenze; spesso si rimane nell'impossibilità di dare una risposta immediata innescando meccanismi di rivendicazione e di frustrazione da parte dei soggetti in campo. Il rischio è quello di una progettazione che carica il problema di significati connessi all'utilizzo delle risorse e restringe possibili altri campi di azione. È la situazione più frequente e presente da più tempo poiché gli Enti gestori si sono costituiti storicamente con servizi dedicati all'Handicap adulto e gestiscono le situazioni più difficili.

Secondo il punto di vista degli intervistati l'interlocutore privilegiato dovrebbe rimanere il Comune e il servizio sociale in quanto è la figura istituzionale che, come

luogo dei diritti di cittadinanza, tiene le fila del disabile per tutto il suo ciclo di vita. Gli altri interlocutori come la scuola, il settore lavorativo, l'intervento sanitario specialistico interessano solo fasi determinate. Su questo fronte i collegamenti mancano proprio sin dalle prime fasi in cui si presenta la difficoltà familiare, alla nascita o al momento della diagnosi o della certificazione di invalidità. Collegamenti che sono legati a come viene orientata la famiglia nell'accesso al proprio Comune e al servizio sociale e da come i vari punti di accesso ai servizi per la disabilità hanno occasioni di confronto e collegamento.

In generale la partecipazione dei soggetti del terzo settore e del volontariato è da tutti evidenziata come importante per avere più opportunità a disposizione dei cittadini. Le associazioni sono viste come un interlocutore potenzialmente prezioso per avere elementi di riflessione su servizi, sulla congruità del sistema di offerta e per individuare strategie nuove, come soggetto mediatore nei rapporti tra cittadini e servizi pubblici, come alleati per costruire risposte più efficaci sul fronte della versatilità e della cultura del fare insieme. Manca però un pensiero e una riflessione in tema di convenzionamenti e regolazioni gestionali che aiuti a differenziare i livelli di offerta presenti e a diversificare le funzioni e i ruoli tra pubblico e privato sociale.

I modelli operativi e gli strumenti

La considerazione più evidente emersa nel gruppo di lavoro dei referenti tecnici dei servizi è stata l'inadeguatezza dei sistemi in uso per codificare, conoscere e valutare le situazioni di disabilità: ad esempio la certificazione delle diverse invalidità della medicina legale serve per l'accesso alla cura ma non racconta nulla dei bisogni e delle problematiche relative alla persona disabile, consente piuttosto l'accesso a diritti e prestazioni e permette una abbozzata stima del fenomeno. Tra l'altro le Medicine Legali, non sono in rete con i consorzi e nonostante esista il sistema PABI¹ (passaporto delle abilità) implementato dalla regione Piemonte con l'intento di facilitare un interscambio di informazioni tra ASL ed Enti gestori e tra questi ultimi e la Regione, il suo utilizzo non è ancora diffuso e conosciuto.

Gli strumenti di osservazione e diagnosi variano da professionalità a professionalità e non essendo oggetto di riflessione congiunta, producono valutazioni incomplete che poco aiutano lo scambio di informazioni tra servizi interessati allo stesso caso.

¹ è il sistema informativo regionale per la gestione centralizzata delle certificazioni di disabilità della Regione Piemonte, a supporto all'attività dei Servizi di Medicina Legale regionali. Consente la gestione dell'anagrafica dei soggetti disabili e l'archiviazione delle certificazioni di disabilità, oltre ad essere compatibile con la classificazione della patologia in base (ICD-10) e alla (ICF). Permette ai sistemi informativi esterni di accedere alle informazioni conservate nell'archivio assicurando la tutela della privacy, ed è collegato con il Sistema Informativo delle Politiche Sociali (SISS) per la consultazione dei dati delle certificazioni di disabilità da parte degli Enti abilitati tra cui Comuni, Enti gestori etc.

Le diagnosi stesse vengono chiamate in mille modi diversi a seconda di chi le compila e del periodo in cui sono state fatte (alcune sono molto risalenti nel tempo) e comunque rimangono informazioni parziali.

La possibilità di fare un monitoraggio complessivo della domanda sconta ancora la mancanza di strumenti stabili ed omogenei finalizzati alla raccolta dei dati. Essi sono spesso non comparabili e confrontabili poichè raccolti in ragione di diversi fabbisogni informativi a cui devono rispondere (istat, sisa regionale, piani di zona, assemblee dei sindaci). Le fonti sono soprattutto di matrice amministrativa e necessitano comunque di una validazione dei tecnici per essere trattati e resi fruibili, per poter comprendere scenari e fenomeni. Più in generale è un problema di fonti e di costruzione di indicatori di monitoraggio attendibili. I referenti dei servizi si sono impegnati in un grosso lavoro di mappatura, impegnandosi a rivedere tutte le cartelle aperte (ancora cartacee) per conoscere il numero e la tipologia esatta delle prese in carico.

Gli Enti gestori si stanno attrezzando per realizzare le cartelle sociali informatizzate e molte aspettative sono rivolte alla Provincia in tal senso come Ente di secondo livello che può permettere lo sviluppo di un sistema informativo omogeneo, non gravando i singoli Enti dei costi di implementazione.

Sul versante dei protocolli organizzativi e gestionali viene evidenziata la necessità di andare oltre le buone relazioni: i processi virtuosi e le sperimentazioni non dovrebbero rimanere patrimonio di pochi, rendendo la situazione presente ancora troppo differenziata. Potrebbero invece tradurre in pratica ciò che viene stabilito in sede istituzionale e di accordo di programma, definire i ruoli, le funzioni, i compiti delle figure implicate e permettere lo sviluppo delle prassi di progettazione congiunta. Partendo infatti dalla considerazione che ognuno dei comparti implicati (asl, scuola, servizi) può intervenire solo sulla parte del percorso che gli compete, per avere un ritorno di sistema, è fondamentale lo sviluppo congiunto del monitoraggio e della valutazione della rete organizzativa e dei suoi processi.

Un esempio citato è il protocollo firmato da ASL, Enti gestori, Comune di Oleggio e associazioni sulla dislessia per arrivare a segnalare e raggiungere precocemente le situazioni del territorio.

Il punto di vista dei servizi socio-sanitari: l'ASL 13

Le principali difficoltà

Si concorda nel considerare il fenomeno della disabilità adulta ed anziana in crescita, dato confermato dal monitoraggio delle attività delle commissioni UVH (dall'inizio dell'anno 2008 hanno valutato 195 situazioni, di cui la maggioranza compresa nella fascia dai 31-55 anni). I neuropsichiatri confermano una percentuale stabile di nuovi ingressi annuali in carico alla NPI (intorno ai 700/800 all'anno).

Una prima considerazione rilevata riguarda la possibilità di accesso agli interventi: esiste una notevole differenza organizzativa tra i percorsi di cura che riguardano gli adulti e quelli per i minori, riguardo alla presenza o meno di un riferimento sanitario.

Per i minori la figura per l'accesso alle cure è rappresentata dal pediatra e il filo conduttore degli interventi è di pertinenza della NPI e del neuropsichiatria. Sul fronte degli interventi dispone di un budget limitato ma almeno garantiscono un riferimento iniziale.

Per quanto riguarda i giovani dai 16-18 anni e soprattutto gli adulti, la situazione è molto più frammentata: esistono diversi dipartimenti interessati (ancora NPI, psichiatria, fisioterapia) e la figura del medico di medicina generale non sembra essere significativo come tutor sanitario. La stessa normativa regionale viene percepita come vincolante per la budgettizzazione dei diversi settori che impedisce differenti soluzioni organizzative anche innovative come la costituzione di un Dipartimento dedicato all'handicap.

La soluzione potrebbe passare dalla introduzione di un care giver sanitario, la cui mancanza rappresenta un po' il nodo essenziale.

Anche l'accesso alle cure mediche - specialistiche è difficoltoso sia per la particolarità di gestione delle persone disabili in termini di tempo, situazioni relazionali e professionalità specifiche richieste sia per la difficoltà ad identificare il collegamento tra ospedale e territorio.

L'ospedale Maggiore di Novara sulla base di queste considerazioni, e in sinergia con le esigenze evidenziate dalle associazioni del territorio, ha attivato un punto di accesso (con figure dedicate) per facilitare il percorso di consulenza specialistica all'interno dell'ospedale.

Una seconda considerazione riguarda l'assorbimento delle prese in carico a fronte di dimensionamenti strutturali, economici e organizzativi ridotti.

In particolare per la NPI i carichi di lavoro sono in aumento poiché un'alta percentuale rimane al servizio per il percorso terapeutico senza un adeguamento del personale. Tra l'altro il servizio specialistico si occupa di diverse problematiche, lavorando anche su situazioni segnalate dalla tutela minori (assorbono circa il 20% delle prese in carico mentre i disabili circa il 25%) o dai servizi sociali.

In questa situazione diventa difficile garantire un'offerta diversificata e specifica per i minori disabili in particolare con i follow up educativi e scolastici o il sostegno educativo.

Lo sviluppo di una rete territoriale di offerta per dare continuità ai percorsi riabilitativi è resa ancora difficoltosa dalle politiche Regionali con la chiusura degli accreditamenti di nuove strutture sanitarie riabilitative nel 2008.

Per la disabilità adulta, in cui l'assorbimento dei casi non sempre è garantito dalle rete di strutture presenti, si pone il problema del ricovero fuori Asl con costi maggiori e della mancanza di strutture alternativa alla RSA per i disabili anziani.

Per quanto riguarda il versante più propriamente clinico, la diagnosi prima dei 3 anni è ritenuta determinante. I pediatri sono ancora poco formati in materia di disabilità e le segnalazioni ai servizi sono ancora tardive, dato confermato dalla percentuale di utenti in carico alle NPI regionali suddivisi per fasce di età per cui il 35% riguarda l'età compresa dai 6 ai 10 anni, il 18,6% quella tra 11 e 13 anni, mentre i minori di un anno sono il 3,38%.

Altro tema poco esplorato ma molto presente riguarda le disabilità acquisite. Il fenomeno è variegato in quanto comprende sia le situazioni in conseguenza di traumi (spinolesi, esiti da traumi cranici ed emiplegie, per cui si segnalano rispettivamente 108 e 150 casi dalla unità spinale dell'Ospedale Maggiore nel triennio 2005/2007) sia situazioni di disabilità indotta da malattie invalidanti, (patologie dimetaboliche, distrofie muscolari, disrafie della colonna, sclerosi multipla, sla, in costante aumento) sia per incidenti sul lavoro (gli inabili al lavoro associati all'ANMIL novarese sono circa 2000 in tutta la provincia). In queste situazioni è fortemente sentita la necessità di percorsi centrati non tanto sulla dimensione clinica e medica, quanto quella sociale e riabilitativa della persona. Come buone prassi in tal senso vengono citate le situazioni in cui dai medici dei reparti di cura (unità spinose dell'Ospedale Maggiore di Novara, reparto dializzati, reparto di oncologia dell'ospedale di Borgomanero) sia nata l'idea di creare un'associazione per le necessità più varie: i trasporti, la burocrazia amministrativa, l'assistenza, il sostegno ai familiari, l'orientamento alle opportunità lavorative, l'autonomia nella propria abitazione. Il legame tra associazione e ospedale risulta infatti generativo, sia per una più completa cura delle necessità della persona e dei suoi familiari, sia per il costante monitoraggio dei fenomeni.

Per determinate patologie che necessitano poi di approcci innovativi ed aggiornati sono ancora pochi gli specialisti che facilitino la diffusione di specifiche linee guida; questo pesa soprattutto per alcune tipologie di disabilità come l'autismo o le malattie rare. Rimane spesso la soluzione delle strutture e dei centri specialistici fuori Asl, nel milanese, con costi abbastanza proibitivi sia per le famiglie sia per la stessa ASL.

L'ICF² sembra ancora poco conosciuto nelle sue valenze applicative e ritenuto troppo complesso nella sua realizzazione pratica. Sembra prevalere una considerazione burocratica e amministrativa della documentazione, percepita come scollegata dall'operatività e come un aggravio del lavoro per cui, nonostante molti addetti ai lavori siano formati, non si registra un interesse generale ad investire sulla diffusione di nuove sperimentazioni e approcci.

Le aspettative di ruolo e la rete

In generale le relazioni con le altre istituzioni (Scuola, Comuni, Enti gestori) vengono definite dalla ASL come buone e funzionali, anche se ci si rende conto che le sollecitazioni a fare di più sono molte. Viene riconosciuto un ruolo centrale agli amministratori locali che dovrebbero richiedere una riorganizzazione delle risorse con investimenti specifici per aiutare a ridare equilibrio ad una situazione che rispetto ad altri territori regionali è in difficoltà.

Per quanto riguarda i rapporti con l'associazionismo viene sottolineata la difficoltà di non avere un interlocutore coordinato e univoco. In generale le associazioni sono riconosciute strategiche per il peso politico che potrebbero avere nel generare cambiamenti, per la funzione di collaborazione con i servizi, ma dovrebbero uscire dal campo ristretto della singola situazione vissuta e costruire un sistema di scambio.

Sono più rappresentate le associazioni dei disabili sensoriali e quelle riguardanti la salute mentale. A questo proposito esiste un tavolo di coordinamento regionale che rappresenta tutte le associazioni e le istituzioni implicate nell'organizzazione dei percorsi di cura per la salute mentale che facilita l'interlocuzione con i decisori politici.

² A differenza della precedente Classificazione ICIDH, l'ICF non è una classificazione delle "conseguenze delle malattie" ma delle "componenti della salute". Nel primo tipo di classificazione l'attenzione viene posta sulle "conseguenze" cioè sull'impatto delle malattie o di altre condizioni di salute che ne possono derivare mentre nel secondo tipo si identificano gli elementi costitutivi della salute. In tal senso l'ICF non riguarda solo le persone con disabilità ma tutte le persone proprio perché fornisce informazioni che descrivono il funzionamento umano e le sue restrizioni. Inoltre, essa utilizza una terminologia più neutrale in cui Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione vanno a sostituire i termini di menomazione, disabilità e handicap. La sequenza Menomazione -> Disabilità -> Handicap, alla base dell'ICIDH, nella nuova Classificazione viene superata da un approccio multiprospettico alla classificazione del funzionamento. La classificazione integra in un approccio di tipo "biopsicosociale" (in cui la salute viene valutata complessivamente secondo tre dimensioni: biologica, individuale e sociale) la concezione medica e sociale della disabilità. È in sostanza il passaggio da un approccio individuale ad uno socio-relazionale nello studio della disabilità. La disabilità viene intesa, infatti, come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

Domanda ed offerta

La disomogeneità delle definizioni adottate, la diversità delle fonti, l'impossibilità di reperire in maniera semplice e attendibile i dati e renderli confrontabili, la disaggregazione dei sistemi informativi, sono alcuni dei motivi che hanno fatto emergere una difficoltà generale e strutturale nell'ottenere dati precisi sul numero dei disabili al di là di quelli che accedono ai servizi e alle strutture ad essi destinati nei diversi territori. (Difficoltà che accomuna tutti i tentativi di indagine sulla disabilità³). La ricerca ha ritenuto opportuno comunque muoversi valorizzando gli stessi interlocutori del lavoro svolto che hanno fornito dati e informazioni a supporto delle loro valutazioni. Fondamentale è stato poi il lavoro di mappatura svolto dai referenti degli Enti gestori.

Il dato complessivo che aiuta ad avere un ordine di grandezza riguarda il numero di pensioni di invalidità rilasciate dall'INPS nel 2008: si tratta di 10.723 invalidi civili. In prospettiva storica si tratta di un numero in aumento di circa 400/500 casi all'anno (**tabelle 1 e 2**).

	Numero Pensioni	Importo medio mensile
Pensioni/Assegni Sociali	1.866	€ 345,56
Invalidi civili	9.534	€ 441,92
Totale 2005	11.400	€ 426,14
Pensioni/Assegni Sociali	1.887	€ 354,51
Invalidi civili	10.024	€ 448,69
Totale 2006	11.911	€ 433,77
Pensioni/Assegni Sociali	1.934	€ 360,40
Invalidi civili	10.418	€ 453,02
Totale 2007	12.352	€ 438,52
Pensioni/Assegni Sociali	1.989	€ 373,26
Invalidi civili	10.723	€ 463,39
Totale 2008	12.712	€ 449,29

Tabella 1 Pensioni di invalidità erogate dall'INPS serie storica 2005-2006 (elaborazioni Irs su dati INPS)

³ vd il sito dell'Istat www.disabilitaincifre.it

Numero Pensioni		Importo medio mensile	
Ciechi	3	€	246,76
Sordomuti	0	€	-
Invalidi Totali	704	€	251,04
Invalidi Parziali	627	€	255,06
Totale	1.334	€	253,00
Numero Pensioni di Indennità		Importo medio mensile	
Ciechi	220	€	496,45
Sordomuti	118	€	233,00
Invalidi Totali	7.242	€	464,99
Invalidi Parziali	233	€	257,06
Totale	7.813	€	456,17
Numero Pensioni + Indennità		Importo medio mensile	
Ciechi	467	€	656,07
Sordomuti	49	€	434,01
Invalidi Totali	1.060	€	697,93
Invalidi Parziali	0	€	-
Totale	1.576	€	456,17
Numero Pensioni Totale		Totale importo medio mensile	
Ciechi	690	€	603,40
Sordomuti	167	€	291,98
Invalidi Totali	9.006	€	475,68
Invalidi Parziali	860	€	255,60
Totale	10.723	€	463,39

Tabella 2 Pensioni di invalidità erogate dall'INPS anno 2008 (elaborazioni Irs su dati INPS)

Più precisamente si arriva a definire il numero delle disabilità certificate dalla Medicina Legale dal 2005, anno in cui è stato informatizzato il servizio: in totale si tratta di 6.588 disabili di cui il 25% in situazione di gravità (certificati L.104 e con indennità di accompagnamento) (**tabella 3**).

Sulle certificazioni totali rilasciate il 4,6% riguarda i minori, l'8,9% i giovani e il 46,6% gli adulti e il 39,9% gli over 55.

Invalidi 100% con accompagnamento				
Età	2005	2006	2007	Totale
0-6	18	24	43	85
7-16	69	54	81	204
17-30	38	33	47	118
31-55	70	90	104	264
over 55	77	101	117	295
Totale	272	302	392	966
Invalidi 74% - 100%		Invalidi 35% - 74%		
Età	2005 -2007	2005 -2007		
0-6	0	0		
7-16	0	0		
17-30	100	210		
31-55	829	1426		
over 55	1008	1155		
Totale	1937	2791		
Legge 68		Legge 104		
Età	2005 -2007	2005 -2007		
0-6	0	10		
7-16	0	9		
17-30	118	19		
31-55	466	74		
over 55	104	35		
Totale	688	147		

Tabella 3 Numero di certificati di invalidità rilasciati dalla medicina legale divisi per classe di età (elaborazioni Irs su dati forniti dalla Medicina Legale e dal servizio programmazione e controllo di gestione dell'ASL NO13)

Volendo considerare alcuni indicatori di incidenza tra domanda potenziale e servizi, si può vedere come la percezione di una domanda superiore alla presa in carico soprattutto per la fascia minori e ultraquarantacinquenni sia confermata dai dati raccolti (**tabella 4**).

totale invalidi 0-6 anni	95
presa in carico servizi 0-6 anni	20
totale invalidi 7-16 anni	222
presa in carico servizi 7-16 anni	190
progetti uvh al primo semestre 2008 relativi a casi 0-17 anni	66
pazienti in carico alla NPI minori	2048
totale invalidi 17-30 anni	588
presa in carico servizi 17-30 anni	293
progetti uvh al primo semestre 2008 relativi a casi 17-30 anni	123
pazienti in carico alla NPI > 18 anni	127
totale invalidi 31-55 anni	3068
presa in carico servizi 31-55 anni	590
progetti uvh al primo semestre 2008	333
posti in strutture residenziali convenzionate	137
posti in strutture semiresidenziali convenzionate	206

Tabella 4 Indicatori sul raffronto invalidi civili 100% e prese in carico dei servizi socio-sanitari (elaborazioni Irs su dati forniti dalla Medicina Legale, dagli Enti gestori e dai Distretti)

Sul fronte dell’offerta socio-assistenziale, le prese in carico degli Enti gestori vedono una maggiore percentuale sulla fascia adulta (**tabelle 5 e 6**).

Ente gestore	Prese in carico	%
Ciss Borgomanero	283	21,7
Cisas Castelletto	246	18,8
Isa Ghemme	56	4,3
Arona	45	3,4
Cisa Ovest Ticino	279	21,3
Novara	398	30,5
Totale	1307	100

Tabella 5 Utenti presa in carico divisi per Enti gestori (elaborazioni Irs su dagli Enti gestori)

Età	Prese in carico	%
0-6 anni	20	1,5
7-16 anni	190	14,5
17-30 anni	293	22,4
31-55 anni	590	45,1
over 55	184	14,1
Non disponibile	30	2,3
Totale	1307	100

Tabella 6 Presa in carico degli Enti gestori divisa per fasce di età

La mappatura elaborata con i referenti degli Enti gestori, ha permesso di arrivare ad una precisa definizione delle cartelle aperte al 31.12.2007. Le diagnosi contenute nelle documentazioni erano molte e diversificate, da cui la necessità di riaggregarle ai fini delle elaborazioni. Nel farlo si è potuto giungere ad un dato di confronto, ma molto lontano dall’evidenziare le caratteristiche delle varie tipologie di disabilità. Ritorna l’importanza di un lavoro approfondito sulla mappatura condivisa con gli operatori delle cartelle sociali (**tabella 7**). Ben evidenziata è la differenziazione dei livelli di offerta da parte degli Enti gestori (**tabella 8**).

Tipo di disabilità	Prese in carico	%
Fisica	138	10,6
Psichica	398	30,5
Sensoriale	52	4
Pluridisabili	510	39
Diagnosi Funzionale	26	2
Non risponde	61	4,7
Totale	1185	90,7
Non confrontabili	122	9,3
Totale	1307	100

Tabella 7 Tipologia di disabilità delle prese in carico (elaborazioni Irs su dati forniti dai referenti handicap degli Enti gestori)

Progetto intervento attivato	Prese in carico %
Vita indipendente	0,50
SAD	12
Assistenza scolastica	4
Centro Estivo	0,60
Trasporto	0,90
Educativa Territoriale	14,70
Contributo economico	9,60
Residenziale	11,40
Semiresidenziale (CD, CADD, laboratorio)	8,90
Inserimento lavorativo o borse lavoro	16,40
Tutela e curatela	4
Affido	0,90
Consulenza e sostegno familiare	10,90
Inserimento scolastico	2,60
Non risponde	2,60
Totale	100

Tabella 8 Tipologia di progetto e percentuale sul totale delle prese in carico (elaborazioni Irs su dati forniti dai referenti handicap degli Enti gestori)

La spesa corrente per gli interventi sulla disabilità rappresenta circa il 20% della spesa corrente totale sugli interventi socio assistenziali ed ha subito un incremento negli ultimi tre anni. Le **tabelle 10, 11 e 12** ne rappresentano il dettaglio per Ente gestore.

Ente gestore	Minori		Adulti		Anziani		Anziani non autosuff.	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006	2005	2006
isa Ghemme	€ 59.000	€ 49.000	€ 46.000	€ 57.000	€ 183.000	€ 145.000	€ 177.000	€ 156.000
Novara	€ 1.816.000	€ 2.072.000	€ 1.419.000	€ 1.173.000	€ 2.928.000	€ 1.607.000	€ 779.000	€ 1.370.000
cisa 24	€ 461.000	€ 344.000	€ 16.000	€ 17.000	€ 86.000	€ 92.000	€ 843.000	€ 831.000
cisa ovest ticino	€ 884.000	€ 947.000	€ 123.000	€ 121.000	€ 136.000	€ 151.000	€ 325.000	€ 351.000
Arona	€ 151.000	€ 456.000	€ 125.000	€ 77.000	€ 358.000	€ 252.000	€ 434.000	€ 330.000
ciss Borgomanero	€ 790.000	€ 932.000	€ 54.000	€ 314.000	€ 40.000	€ 61.000	€ 294.000	€ 357.000
cisas Castelletto	€ 637.000	€ 773.000	€ 175.000	€ 244.000	€ 359.000	€ 404.000	€ 338.000	€ 394.000
Totale	€ 4.798.000	€ 5.573.000	€ 1.958.000	€ 2.003.000	€ 4.090.000	€ 2.712.000	€ 3.190.000	€ 3.789.000

Ente gestore	Minori disabili		Adulti disabili		Totale spesa corrente disabili	
	2005	2006	2005	2006	2005	2006
isa Ghemme	€ 69.000	€ 53.000	€ 119.000	€ 100.000	€ 188.000	€ 153.000
Novara	€ 63.000	€ 80.000	€ 270.000	€ 1.211.000	€ 333.000	€ 1.291.000
cisa 24	€ 51.000	€ 99.000	€ 53.000	€ 58.000	€ 104.000	€ 157.000
cisa ovest ticino	€ 84.000	€ 61.000	€ 229.000	€ 232.000	€ 313.000	€ 293.000
Arona	€ 156.000	€ 387.000	€ 50.000	€ 18.000	€ 206.000	€ 405.000
ciss Borgomanero	€ 144.000	€ 227.000	€ 476.000	€ 526.000	€ 620.000	€ 753.000
cisas Castelletto	€ 100.000	€ 125.000	€ 342.000	€ 473.000	€ 442.000	€ 598.000
Totale	€ 667.000	€ 1.032.000	€ 1.539.000	€ 2.618.000	€ 2.206.000	€ 3.650.000

Tabella 10 Spese correnti per utenti e totale spesa corrente disabili (elaborazioni Irs su dati SISA regionali)

Ente gestore	Minori		Adulti		Anziani		Anziani non autosuff.		Adulti disabili		Minori disabili	
	% spesa	% utenti	% spesa	% utenti	% spesa	% utenti	% spesa	% utenti	% spesa	% utenti	% spesa	% utenti
isa Ghemme	8,8	26,3	10,2	19,6	25,9	17,5	27,9	22,9	17,9	10,4	9,5	3,3
Novara	27,6	13,9	15,6	55,8	21,4	19,7	18,2	6,9	16,1	2,4	1,1	1,3
cisa 24	23,9	28,5	1,2	11,3	6,4	19,6	57,7	25,4	4	6,7	6,9	8,5
cisa ovest ticino	50,8	30,5	6,5	37,3	8,1	9,6	18,8	17,9	12,5	2,7	3,3	2
Arona	30	18,2	5,1	12,7	16,6	24,9	21,7	21,7	1,2	16,2	25,5	6,4
ciss Borgomanero	38,6	20,6	13	29,2	2,5	8,3	14,8	20,2	21,8	17	9,4	4,6
cisas Castelletto	32	22,2	10,1	44,6	16,7	8,8	16,3	14	19,6	8,6	5,2	1,9

Tabella 11 Percentuali spese correnti e percentuali utenti (elaborazioni Irs su dati SISA regionali)

Ente gestore	Minori	Minori disabili	Adulti	Adulti disabili	Anziani	Anziani non autosuff.	% spesa disabili Totali
isa Ghemme	8,8	9,5	10,2	17,9	25,9	27,9	27,3
Novara	27,6	1,1	15,6	16,1	21,4	18,2	17,2
cisa 24	23,9	6,9	1,2	4	6,4	57,7	10,9
cisa ovest ticino	50,8	3,3	6,5	12,5	8,1	18,8	15,7
Arona	30	25,5	5,1	1,2	16,6	21,7	26,6
ciss Borgomanero	38,6	9,4	13	21,8	2,5	14,8	31,2
cisas Castelletto	32	5,2	10,1	19,6	16,7	16,3	24,8

Tabella 12 Dettaglio percentuali spese correnti per utente e percentuale totale spesa disabili (elaborazioni Irs su dati SISA regionali)

Le **tabelle 13 e 14** rappresentano la fotografia delle strutture convenzionate residenziali e semiresidenziali presenti sul territorio della Provincia. Come evidenziato la presenza è prevalente nei distretti di Novara e Galliate/Trecale.

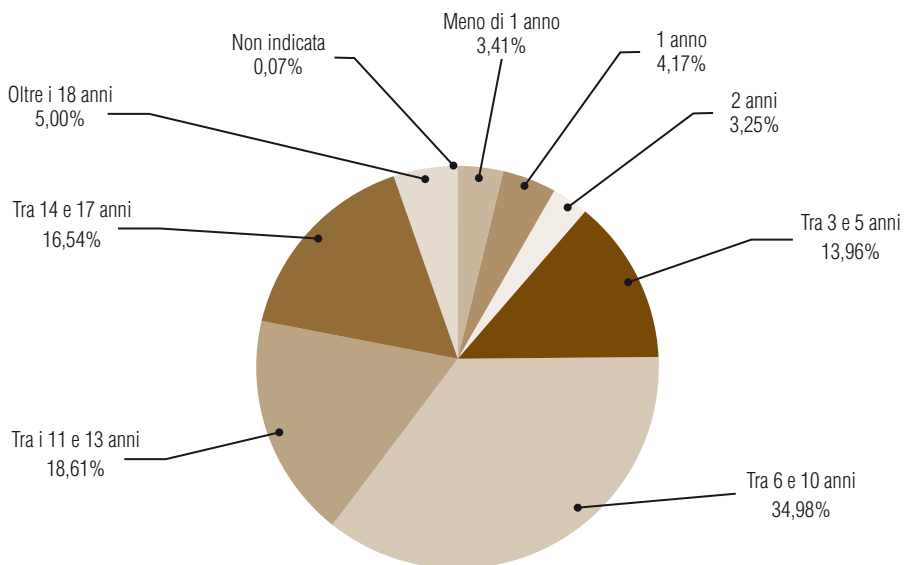
Strutture residenziali DGR 51	N° presidi	Distretto
RAF	2	Novara
	1	Trecale/Galliate
comunità alloggio	1	Novara
	1	Borgomanero
gruppo appartamento	7	Novara
	1	Trecale/Galliate
	1	Borgomanero
Totale posti autorizzati 137		

Strutture semiresidenziali e cadd DGR 51	N° presidi	Distretto
centri diurni	3	Novara
	3	Trecale/Galliate
	2	Arona
	3	Borgomanero
Totale posti autorizzati 206		

Tabella 13 e 14 Presenza di strutture previste dai Lea socio-sanitari e copertura sul territorio provinciale

I dati rilevati dalla NPI⁴ mettono in evidenza come le prese in carico riguardano principalmente la fascia di età compresa tra i 6 e 10. Il dato è regionale ma è confermato dalle indicazioni sul quadrante a cui la nostra ASL afferisce.

Fascia d'età	N° pazienti	Popolazione regionale	% Pazienti su popolazione 0-17 anni
Meno di 1 anno	1.271	37.226	3,41
1 anno	1.640	37.134	4,42
2 anni	1.302	37.321	3,49
3- 5 anni	5.133	109.732	4,68
6-10 anni	13.200	177.452	7,44
11-13 anni	6.981	105.610	6,61
14-17 anni	6.145	143.252	4,29
18 anni e oltre	1881		
Totale	37.553		



⁴ Per un ulteriore approfondimento sul sito della Provincia saranno presenti i report regionali del sistema Informativo NPI.Net

Relativamente alla situazione dell'Asl 13 i dati di attività attestano una prevalenza di casi seguiti con 3 prestazioni a differenza di quelli seguiti con 18 prestazioni, un organico ridotto e mancante di professionalità di tipo educativo e riabilitativo. Il quadro è comunque in media con tutte le altre NPI delle Asl regionali. Le prestazioni fornite sul totale annuale (2006) divise per tipologia sono indicate nella **Tabella 15**.

Si evidenzia inoltre dalla sintesi dei dati regionali e di quadrante un aumento dei casi di disagio non certificato, di alunni che presentano disturbi dell'apprendimento e relazionali. (circa 15-20%)

Tipologia di attività	N° casi
Disturbo cognitivo	142
Consulenza genitoriale	806
Fisioterapia	16
Logopedia	38
Neuropsichiatria	444
Psicologo	648
Psicoterapia	59

Tabella 15 Tipologia di attività Npi 2006 (elaborazioni Irs su report NPI.net 2006)

Dati di attività 2006	
Pazienti in carico	2048
Residenti	1965
Minori	1921
Nuovi	766
Da altre ASL	83
Più di 18 anni	127

Tabella 16 Dati di presa in carico Npi 2006 (elaborazioni Irs su report NPI.net 2006)

Tipologie di diagnosi più frequenti	
Esclusivamente neurologiche	201
Psichiatriche o psicologiche abbinate anche a patologie neurologiche e dello sviluppo	467
Disturbi specifici del linguaggio e apprendimento	149
Ritardo mentale anche associato ad altre patologie	207
Minori a rischio psicoevolutivo	83

Tabella 17 Tipologie di diagnosi Npi 2006 (elaborazioni Irs su report NPI.net 2006)

Pazienti seguiti con almeno 3 interventi	1384
Pazienti con più di 18 interventi	327
Pazienti con disabilità	524
Pazienti in inserimento scolastico	408
Seguiti dai servizi sociali	412
Seguiti dai tribunali dei minori	317

Tabella 18 Tipologie di prestazioni Npi 2006 (elaborazioni Irs su report NPI.net 2006)

Operatori	
Neuropsichiatri	7
Psicologi	12
Psicomotricista	1
Assistenti sociali	2
Assistente amministrativo	1
Logopedisti	2
Psicologo	1

Tabella 19 Organico Npi 2006 (elaborazioni Irs su report NPI.net 2006)

La scuola

Uno dei mondi che la ricerca ha voluto ascoltare in rapporto alla disabilità è quello della scuola. È all'interno dei percorsi scolastici che la disabilità in età evolutiva viene intercettata e trattata: i nostri interlocutori hanno sostenuto sin dal principio che, per quanto riguarda le persone disabili in età di scuola dell'obbligo, i punti di riferimento certi per la famiglia sono la NPI e la scuola.

Considerazioni generali

Centrale è stato dunque dare ascolto agli operatori che a vario titolo e con diverse competenze e ruoli intercettano in qualche modo la disabilità. Osservando con attenzione dentro al mondo scolastico non è difficile intravedere diversi ruoli cruciali: il dirigente scolastico, il referente del gruppo H, il coordinatore di classe, l'insegnante di sostegno, l'educatore comunale, il personale ausiliario, gli educatori dei servizi sociali o di progetti sperimentali. L'impressione che se ne ricava, anche solamente da questo lungo elenco, è quella della frammentazione, della possibile e/o probabile sovrapposizione dei ruoli, delle difficoltà di coordinamento fra soggetti con professionalità tanto diverse.

Partendo da questo presupposto abbiamo “dato voce” a tutti i professionisti coinvolti attraverso dei testimoni privilegiati.

Presentiamo di seguito, utilizzando il consueto schema, quanto emerso dalle interviste. Nell'ultima parte vengono invece presentati i dati forniti dall'Ufficio Scolastico Provinciale e dagli Uffici Istruzione dei due principali comuni della provincia, questi ultimi in quanto le amministrazioni comunali sono titolari del servizio di assistenza.

Da segnalare come la normativa italiana in materia di sostegno scolastico veda un plauso unanime: tutti gli interlocutori concordano nell'affermare che siamo un Paese all'avanguardia nel modo di pensare l'intervento sulla disabilità nella scuola. Anche gli strumenti che la normativa prevede sono considerati di buon livello. Ciò che rende complessa l'applicazione della normativa è principalmente la reale disponibilità di risorse e la mancanza di accordi stabili fra i diversi soggetti.

Le principali difficoltà

La frammentazione percepita

La molteplicità degli interventi che si rivolgono al minore disabile fa percepire, a coloro che lavorano sul campo, la frammentarietà dell'intervento. Solamente là dove la scuola è preparata e lavora con metodo sul progetto educativo individualizzato si riesce a creare sinergie fra tutte le risorse attive. Alcuni individuano i coordinatori di classe come lo snodo della rete che, se attenti alla disabilità, possono svolgere un ruolo cruciale nell'inserire la questione all'interno della ge-

stione ordinaria del gruppo classe. Altri suggeriscono di investire sugli educatori comunali che, se presenti, hanno spesso un monte ore elevato che consentirebbe un lavoro educativo adeguato.

La frammentazione risulta essere ancora più evidente nelle scuole superiori, dove può anche accadere che un insegnante di sostegno scelga di lavorare in questo ambito durante le poche ore residue che permettono di completare una cattedra. Può quindi accadere che un minore disabile abbia diversi insegnanti di sostegno, ovviamente ciascuna per un ridotto numero di ore.

Altro dato è che la frammentazione caratterizza le situazioni di disabilità meno gravi: se infatti un minore necessità di un rapporto 1:1 la risorsa umana risulta essere completamente dedicata e il problema della frammentazione si riduce.

Il gruppo H in ogni scuola dovrebbe rappresentare il punto di incontro delle persone che lavorano sulla disabilità (insegnanti, assistenti, NPI, terapeuti, educatori, genitori): nel tempo però alcuni attori affermano di aver assunto la consapevolezza che la continuità di ruolo non caratterizza queste figure. Tale consapevolezza ha poi portato alla decisione di sospendere gli incontri formali per favorire gli incontri informali.

Disomogeneità fra ordini di scuola

Gli intervistati concordano nell'evidenziare come la situazione si presenti differente fra ordini di scuola: mentre nella scuola primaria gli insegnanti hanno attitudine al lavoro in équipe, hanno uno sguardo sul gruppo classe, sono preoccupati degli apprendimenti didattici ma anche relazionali, negli altri ordini di scuola gli insegnanti della classe sono numerosi, raramente lavorano in équipe, solitamente sono preoccupati dell'insegnamento della propria materia curricolare, della valutazione delle prestazioni e non certo del "progetto di vita" dello studente, disabile e non. Si aggiunge il fatto che nelle scuole primarie e secondarie di primo grado l'inserimento dei bambini disabili risulta oramai essere una tradizione, nelle scuole superiori, recentemente investite dall'obbligo scolastico, la difficoltà sembra essere elevata. Oltretutto il numero di disabili iscritti alle scuole secondarie di secondo grado risulta essere in costante crescita, arrivando a costituire quasi il 10% del totale degli iscritti. Si segnala infine come gli educatori del progetto GEA (Gruppo Educativo Itinerante gestito dalla Cooperativa Elios) abbiano constatato negli anni una crescente sensibilità e professionalità del personale scolastico.

Molti intervistati hanno evidenziato come i percorsi siano funambolici e interrotti: non è nemmeno possibile parlare di percorsi quando nessuno è a conoscenza dei passaggi successivi al proprio intervento. Manca ogni forma di monitoraggio e tutoraggio del follow up dei servizi offerti.

Ad esempio si segnala una forte frattura tra la scuola secondaria di primo e secondo grado, superata solamente dalla motivazione a lavorare professionalmente

con l'obiettivo del benessere del ragazzo disabile. A volte la scuola di primo grado chiede ai genitori di trasferire le informazioni alla scuola di secondo grado: questo spesso non accade, con l'effetto che è durante l'anno scolastico che si evidenzia la necessità del sostegno, per scoprire poi che il minore era assistito anche nelle esperienze scolastiche precedenti.

Carenza di risorse umane e formazione

In generale il mondo scolastico vede una carenza di risorse attivabili per la disabilità. Le assistenze scolastiche che dovrebbero essere attivate dai Comuni sono spesso assenti e raramente impegnate in un compito educativo. Anche nelle situazioni nelle quali le risorse umane sono presenti viene denunciata una scarsità della loro formazione: complici i meccanismi delle classi di concorso che consentono l'ingresso nella scuola, l'organizzazione curricolare che prevede un completamento dell'orario scolastico, le modifiche nel sistema formativo dell'insegnamento di sostegno, la crescente formalità e burocratizzazione dei tirocini per coloro che si avvicinano al mondo della disabilità. Si stima che il 90% degli insegnanti di sostegno non possieda l'abilitazione. Per ovviare a tale mancata formazione l'USP di Novara (in collaborazioni con altri USP che vivono il medesimo problema) sta sperimentalmente pubblicando materiale formativo fondamentale per tutti gli insegnanti che si adoperano nel sostegno a bambini disabili. Il referente del gruppo H, figura cruciale per ottenere una buona qualità del lavoro, è spesso oberato: la qualità dell'intervento è inversamente proporzionale al numero di casi che la scuola ospita.

Gli insegnanti curricolari sono spesso in difficoltà di fronte anche al solo disturbo dell'apprendimento, oppure ancora ai problemi relazionali. In questi casi demanda all'insegnante di sostegno, che dovrebbe avere un ruolo di supporto nello studio ma si trova investito delle difficoltà che l'insegnante curricolare prova di fronte alla disabilità.

Assenza di protocolli di intesa

Alcuni intervistati rilevano come la stipula di protocolli di intesa fra soggetti diversi faciliterebbe l'organizzazione dei servizi e chiarirebbe ruoli e funzioni di ciascun attore. La mancata istituzionalizzazione della rete è resa visibile anche dalle difficoltà in cui si trova il GLIP (Gruppo Interistituzionale che si occupa di disabilità) che fatica a trovare le risorse e il senso del lavoro comune.

Personalizzazione della rete

Un punto di forza, che è anche di criticità, è dato dalle sensazioni da tutti percepite che il sistema scuola “funziona” grazie alla presenza di professionisti, che svolgono la loro professione con attenzione, cura e dedizione. Non sono presenti sistemi di controllo che possano sanzionare coloro che non svolgono un buon lavoro,

quindi “dipende da chi ti capita”: la vita del minore disabile, affermano soprattutto i genitori, è legata alla sorte che consente di incontrare nel proprio cammino di crescita professionisti più o meno preparati, competenti, desiderosi per scelta di lavorare nell’ambito del sostegno agli apprendimenti del minore disabile. Questo elemento di criticità diventa di forza in quanto i professionisti che scelgono di lavorare in questo ambito hanno ampi margini per lavorare in rete, costruire progettualità, sperimentare percorsi innovativi.

Si segnala oltretutto che sono soprattutto i professionisti giovani che si prestano a tale collaborazione: sembra che nel momento in cui questi diventano forti del proprio sapere e della cultura organizzativa e burocratica dell’ambiente a cui appartengono, la disponibilità, che sembra personale, venga meno.

Le aspettative di ruolo e la rete

I testimoni privilegiati concordano nel ritenere la scuola il più importante crocevia di tutte le risorse che ruotano intorno al minore disabile. Questo significa intravedere la necessità di un lavoro in rete con altri soggetti (associazioni, servizio sociale, asl) che può e deve fare perno sulla scuola.

Del resto tutti, anche gli intervistati al di fuori della scuola, concordano sul fatto che il minore inserito nel percorso scolastico è tutelato, gode di diritti ed opportunità. Emergono invece problemi quando tale percorso viene terminato oppure vive delle fratture, per esempio nei passaggi dalla Scuola Primaria di Secondo grado ad altri ordini di scuola.

Se si concentra l’attenzione sulle fasi centrali del percorso scolastico emerge l’aspettativa percepita che la scuola sia, per eccellenza, il luogo dell’integrazione. I minori trascorrono buona parte del loro tempo a scuola ed è durante questa esperienza che apprendono autonomie, modalità comunicative, modalità di sviluppo delle diverse intelligenze. Anche il minore disabile, adeguatamente supportato, ha queste opportunità a scuola.

La scuola, in coerenza con quanto previsto dalla legge, chiede ed incontra la collaborazione del *servizio pubblico, soprattutto dell’Asl*: solitamente il Progetto Educativo che riguarda il minore viene definito in collaborazione con i professionisti del servizio che ben conoscono la situazione. Si segnala la grande disponibilità della NPI, che purtroppo a volte non è supportata dalla effettiva disponibilità di tempo: spesso accade che durante le riunioni si debba frettolosamente affrontare diversi casi. Si segnala comunque come i professionisti della NPI se contattati per consulenze particolari si mostrano disponibili ed accoglienti.

La situazione è invece diversa a proposito del *servizio sociale*. In questo caso infatti la relazione è presente e buona soprattutto in alcuni territori. I rapporti tra scuola e servizio sociale sono attivi solamente nei casi più gravi, quindi ritenuti marginali rispetto ai numerosissimi casi non gravi connessi, per esempio, alle difficoltà dell’apprendimento.

L'amministrazione pubblica, che dovrebbe secondo la legge farsi carico del benessere dei propri cittadini (disabili e non) e della loro opportunità di godere dei diritti che la legge sancisce si mostra invece latitante agli occhi della scuola. La cartina di tornasole è data dal fatto che molti comuni non attivano il servizio di assistenza comunale che, come detto in premessa, risulta essere un compito del Comune in affiancamento all'insegnante di sostegno garantita dall'USP. Altra cartina di tornasole è data dalla dura lotta che molti citano per ottenere modifiche strutturali negli edifici che ospitano le scuole: spesso l'amministrazione comunale si sottrae alle proprie responsabilità di fronte ad alunni che necessitano di supporti per rendere accessibili i locali scolastici. Certamente, tutti concordano sulla diffusa mancanza di assunzione di responsabilità dell'interlocutore comunale nella soluzione di problemi inerenti l'esigibilità dei diritti del disabile.

Nei territori maggiormente urbanizzati, che sono anche quelli a maggiore densità di *associazionismo*, la scuola lavora in forte collaborazione con le organizzazioni di volontariato. In questi casi scuola ed associazioni sono reciprocamente soddisfatti della relazione istaurata. L'associazionismo viene visto soprattutto come soggetto che offre ai giovani disabili opportunità di tempo libero nell'extrascuola o possibilità di sostegno scolastico ma anche terapeutico. Ecco quindi che le collaborazioni sono individuate come opportunità preziose per un comune lavoro. I territori meno urbanizzati, che raramente vedono attive le organizzazioni di volontariato, vedono di riflesso una scuola più sola nell'affrontare i propri casi, oppure molto più attiva nella collaborazione con soggetti riconosciuti come risorse del proprio territorio (per esempio l'oratorio).

A proposito del lavoro in rete pare interessante segnalare il progetto I Care attivato dall'Istituto Curoni di Romagnano Sesia: tale progetto, finanziato dal Ministero della Pubblica Istruzione, ha visto gli insegnanti impegnati in un lavoro di ricerca azione, unitamente ad altri docenti di scuole del territorio, con l'obiettivo di condividere strumenti e modalità del lavoro con la disabilità, anche sperimentando la realizzazione di laboratori con studenti normodotati e non di diversi ordini di scuola. La sperimentazione, a parere dei partecipanti, ha dato risultati incoraggianti: creare occasione di lavoro congiunto a favore della disabilità, in particolare laboratori manuali, artistici, teatrali che consentano l'utilizzo di una molteplicità di linguaggi sembra essere utile e sembra essere di stimolo per nuove progettualità e nuove collaborazioni. Probabilmente, afferma un direttore scolastico, le collaborazioni sarebbero incoraggiate e fattibili se reciprocamente si conoscessero le progettualità attive.

La collaborazione con le *famiglie* viene ritenuta cruciale da tutti i soggetti intervistati. La scuola vede come indubbia risorsa la possibilità di lavorare con i genitori per un periodo pluriennale: la collaborazione nel tempo, infatti, diviene sempre più efficace. Alcune famiglie lamentano di non essere coinvolte, come vuole la

legge, nella formulazione del progetto educativo, ma di essere solamente chiamate a firmarlo (come la nomr prevede) senza la possibilità di una progettazione comune oppure di poter comprendere meglio quanto i professionisti hanno previsto per il proprio figlio.

Per quanto riguarda, infine, il rapporto del mondo scolastico con il *mondo del lavoro* si segnala una relazione difficile e carente. Ovviamente il tema riguarda la scuola secondaria di secondo grado, che fatica ad organizzare tirocini in enti significativi e funzionali al percorso di crescita del minore disabile. Vengono segnalate rare eccezioni, che confermano come il già difficile rapporto tra scuola e mondo del lavoro sia, nel caso della disabilità ancora più complesso.

Modelli operativi

Il modello operativo che la legge prevede utilizza lo strumento del *Progetto Educativo Individualizzato*: gli intervistati hanno una opinione disomogenea rispetto a tale strumento. Tutti convergono nel ritenerlo mera burocrazia nei casi in cui non è occasione di confronto reale tra i soggetti che popolano il mondo scolastico, la famiglia, i servizi pubblici. Quando invece il PEI è reale occasione di progettualità (cosa che necessita di tempo e risorse umane) lo strumento viene giudicato positivamente.

Altro strumento al quale molti intervistati fanno riferimento è la *diagnosi funzionale*. Questa formalmente giunge alla scuola dalla NPI, il problema è che spesso non viene compresa, per esempio dagli assistenti comunali. Si tratta nuovamente di burocrazia inutile nei casi in cui le perone non sono formate e non costruiscono con gli altri attori il senso dell'utilizzo degli strumenti. La diagnosi funzionale non è dunque utilizzata come strumento utile alla progettazione, anche perché spesso non risulta aggiornata.

Uno degli strumenti che gli interlocutori privilegiati hanno citato è la certificazione ICF. I ruoli direttivi si chiedono perché questo strumento, la cui validità è stata riconosciuta anche dall'Italia in ambito internazionale, non venga maggiormente promosso e di conseguenza utilizzato. Si riconosce la bontà di un approccio che richiama l'inclusione sociale, che pone l'accento sul percorso che porta la collettività a includere la persona con disabilità. Sono anche stati attivati, a livello sovraterritoriale, alcuni corsi di formazione che avrebbero dovuto diffondere metodo e cultura di questo strumento. Giunti a questo punto, ci si chiede, sarebbe necessario vincolare all'utilizzo della *certificazione ICF* che, come precisato, prevede un preciso approccio culturale. Certo è, affermano gli intervistati, che se il suo utilizzo non sarà obbligatorio il tutto resterà lettera morta.

Le scuole, a parere degli intervistati, trovandosi di fronte a numerosi casi e alla difficile applicazione degli strumenti previsti ma desiderando presidiare i processi di integrazione della disabilità, scelgono formule organizzative flessibili, un lavoro

che prevede assetti variabili, comunicazioni istantanee, rapidità nella presa di decisione. Solamente lavorando in questo modo, con le poche risorse a disposizione, è possibile mantenere la progettualità individualizzata. E' nell'informalità, per esempio, che la scuola contatta gli educatori per raccogliere informazioni utili alla progettazione, oppure che un insegnante contatta il suo predecessore degli anni precedenti per raccogliere informazioni.

La prassi prevede la fatica dovuta alla mancata continuità delle figure educative: ottima cosa sarebbe poter garantire una certa *continuità*, anche solo di alcune delle figure di riferimento. La sensazione ogni anno è invece quella di dover ricominciare, faticando a raccogliere le informazioni su quanto raggiunto negli anni precedenti. La continuità delle figure di riferimento consentirebbe di organizzare un modello di lavoro sinergico fra le diverse professionalità: i gruppi di lavoro affiatati, tuttavia, spesso vedono cambiamenti al loro interno e inserimenti di persone che faticano ad allinearsi, principalmente per mancanza di motivazione o carenze formative.

Alcuni testimoni privilegiati hanno poi citato il *metodo della ricerca azione*, molto diffuso in ambito scolastico, come approccio più idoneo alla questione disabilità nella scuola: sembra necessario valorizzare e riconoscere i molteplici saperi che nel sistema sono presenti, sperimentando nuovi modelli organizzativi e nuove strumentazioni che possano meglio rispondere a carenze che, all'unanimità, tutti riconoscono.

Punto di forza che diventa costitutivo del sistema scuola è rappresentato dalla possibilità di inserire il minore all'interno di un *percorso di lungo periodo*. E' certo infatti che questi vivrà all'interno della scuola alcuni anni della propria vita, avrà quindi l'opportunità di prendere parte ad interventi che incideranno fortemente sul proprio futuro. In questo senso un buon percorso per il minore disabile è di lungo periodo e deve essere avviato con molto anticipo: purtroppo la scarsità di offerta di servizi fin dall'asilo nido posticipa, affermano molti, l'intervento nel tempo con una inesorabile compromissione delle potenzialità. Sembrerebbe dunque strategico investire sull'asilo nido, che è anche spesso il primo servizio che accoglie il minore dopo la diagnosi. Per questo, testimoniano gli intervistati, intercettano le famiglie nei loro primi passi in rapporto con il proprio figlio disabile. In altre occasioni è proprio al nido che emergono problematiche del bambino che altrimenti non vengono riconosciute: l'asilo nido viene dunque visto come servizio di prevenzione, in grado di identificare e affrontare con tempismo le problematiche evolutive.

Gli intervistati evidenziano poi come sia fondamentale lavorare con il *gruppo classe*. Spesso questo aspetto non è rilevante per gli insegnanti (né curricolari né di sostegno), che si concentrano invece sugli apprendimenti didattici. Chi si pone come obiettivo l'integrazione osserva il comportamento della classe durante

l'intervallo (quando gli studenti desiderano uscire dalla classe e riversarsi nei corridoi), i momenti liberi, le uscite. Queste sono occasioni preziose per comprendere se e in che misura è stato raggiunto l'obiettivo dell'integrazione: se è stato fatto un buon lavoro, è stato affermato, il disabile non resta solo ma qualcuno, spesso i ragazzi più difficili, restano spontaneamente con lui. Ovviamente se il disabile vive continuamente al di fuori della classe, nell'aula del sostegno, l'integrazione non avverrà. I casi di eccellenza hanno previsto la collaborazione con il mondo dell'associazionismo, che ha formato il gruppo classe alla accoglienza del compagno di scuola disabile.

Domanda e offerta

Il numero di disabili iscritti ad ogni ordine di scuola è stimabile approssimativamente nel 2% del totale degli iscritti.

Al fine di soddisfare le esigenze di questa componente della popolazione scolastica l'Ufficio Scolastico Provinciale, che ha ricevuto negli ultimi tre anni 3.361 segnalazioni, è stato in grado di garantire la collaborazione di 1.727 insegnanti di sostegno.

Per altro l'USP evidenzia il fatto che gli insegnanti di sostegno risultano essere contingentati e quindi assegnati ad ogni caso sulla base di complessi calcoli che tentano di connettere il reale bisogno e le risorse disponibili.

L'insegnante di sostegno è a volte affiancato dall'educatore comunale. Presentiamo di seguito i dati di ciascun servizio in riferimento ai 2 comuni principali della provincia di Novara.

N. alunni disabili ai quali è stato fornito il servizio di assistenza scolastica	Novara	Borgomanero
Anno 2006/2007	165	15
Anno 2007/2008	194	15
Anno 2008/2009	204	17

N. ore di assistenza scolastica	Novara	Borgomanero
Anno 2006/2007	1.945	85
Anno 2007/2008	2.045	96
Anno 2008/2009	2.230	103

Costi sostenuti dal comune per gestire il servizio (in euro)	Novara	Borgomanero
Anno 2006/2007	1.115.829,05	49.879,00
Anno 2007/2008	1.209.024,80	55.350,00
Anno 2008/2009	1.270.852,00 previsione	62.000,00 previsione

I dati presentati confermano il numero crescente di disabili presenti nella scuola: questo ovviamente provoca un aumento deciso delle risorse sia umane che economiche impegnate in tale servizio.

Gli interlocutori hanno evidenziato come l’inserimento dei bambini disabili negli asili nido sia prezioso: spesso significa intervenire molto precocemente nel favorire lo sviluppo degli apprendimenti sociali e relazionali.

Il comune di Novara garantisce un servizio sperimentale ed innovativo per la prima infanzia, che negli ultimi anni si è rivolto ad un numero crescente di utenti, fino ai 14 del 2008/09, che diventano 18 se si considera anche gli interventi di nido aperto. Anche il comune di Borgomanero fornisce un servizio simile per 3 bambini nel corrente anno scolastico.

Nel caso del comune di Novara tale impegno implica un esborso economico pari a circa 250.000 euro annui.

Interessante è anche il dato dei bambini con diagnosi funzionale seguiti dalla NPI novarese in ogni ordine di scuola:

Asilo Nido	6
Scuola d’Infanzia	69
Elementare	233
Formazione Professionale	9
Formazione Professionale Speciale	1
Media Inferiore	128
Media Superiore	58

Ad un confronto con altre Asl della regione Piemonte emerge come la struttura pubblica novarese segua i minori in ogni ordine di scuola (non in tutte le Asl si presenta la medesima situazione), con un elevato investimento sulla scuola primaria e secondaria di primo grado.

Per un approfondimento maggiore sull'Asl vedi capitolo ad essa dedicata. Doveroso anche stimare, riprendendo un dato del Centro Studi Erickson⁵, che un 15% - 20% degli alunni non siano certificati dall'Asl ma presentino difficoltà di relazione, di comportamento, di apprendimento. Prendendo per vera questa stima, appare confermato quanto affermato dai testimoni privilegiati intervistati che hanno con forze segnalato come sia crescente la difficoltà di gestione di queste situazioni, che purtroppo sfuggono ai dati e ai provvedimenti ufficiali.

Si segnala anche, quale buona prassi che influenza l'offerta di servizi, l'attivazione da parte della Provincia di Novara del progetto GEA (Gruppo Educativo Itinerante) affidato alla Cooperativa Elios. Un equipe di educatori ha affiancato il personale scolastico e comunale nei compiti educativi all'interno delle scuole medie superiori. Il progetto nasce constatando le difficoltà generate all'interno delle scuole Secondarie di Secondo Grado dalla presenza di adolescenti disabili quale conseguenza dell'innalzamento dell'obbligo formativo.

5 www.Erickson.it

Gli attori principali dei percorsi di inserimento lavorativo

Considerazioni generali

Il lavoro di indagine sui percorsi di inserimento lavorativo, ha visto partecipare i testimoni privilegiati dei mondi che interessano questo complesso campo: servizi, agenzie formative, mondo produttivo, associazionismo e impresa sociale. Più che negli altri ambiti è stata evidente la fatica e la complessità di organizzare una sinergia di interventi coordinati che metta al centro della progettazione la realizzazione di percorsi delle persone disabili. “Si fa fatica a fare sistema” oppure “è ancora una questione di persone”, e infine “è la fatica del singolo operatore”. Il dato che emerge è stata la presenza di organizzazioni pubbliche e private, molto presenti e attive ma orientate da un proprio specifico, che si muovono nelle direzioni prefissate allocando risorse in maniera frammentata e collegandosi gli uni agli altri a partire dalle prescrizioni normative o da orientamenti valoriali molto differenti. In queste condizioni la possibilità di incontrarsi per la costruzione di progettualità possibili è più difficoltosa.

Le principali difficoltà

La prima considerazione riguarda le difficoltà di applicazione della normativa di settore. Viene considerata da tutti una buona normativa ma “non possono essere solo le prescrizioni a determinare un buon progetto di inserimento lavorativo”. L’obbligo di legge previsto produce conseguenze diverse: da una parte le aziende soggette a copertura vengono monitorate dai centri per l’impiego per i loro adempimenti: il numero delle aziende che hanno mandato il prospetto informativo e che potrebbero candidarsi ad un’assunzione⁶ sono circa 1326 nel 2008 suddivisi in 913 situazioni a Novara e 413 a Borgomanero. Dall’altra però le aziende stesse non sono incentivate e supportate nel processo di inserimento, trovandosi di fronte ad un obbligo senza la possibilità di progettare un’alternativa valida per la permanenza in azienda.

Spesso le aziende non sono ben disposte al tutor o al contatto con l’educatore, non è scontato il come si mettono in gioco nel tirocinio, mentre il loro apporto è elemento fondamentale per la buona riuscita del percorso.

Se si è professionalizzati il mondo produttivo tende a superare la disabilità, ma i casi sono rari. Rispetto al criterio della produttività le aziende hanno due scelte il professionalizzato (sensoriali o fisici principalmente) o i disabili con residue capacità lavorative (legge 68); per le altre persone con limiti di apprendimento,

⁶ la copertura rispetto all’adempimento non significa automaticamente l’obbligo di assunzione. Esistono infatti calcoli sul personale per determinare se esiste l’obbligo oltreché una serie di convenzioni e agevolazioni per dilazionarlo nel tempo. nel caso di sanzione per non adempimento i controlli vengono effettuati dall’Ispettorato del lavoro.

con situazioni familiari anche difficoltose, o per i disabili psichici esistono più difficoltà perché non coprono mansioni specifiche. In questi casi si aggiungono le difficoltà come per tutti (bassa cultura, luogo di abitazione, età, titolo di studio basso, scarsa esperienza lavorativa, non avere le patente). Le aziende vedendo le scarse possibilità di adattarsi rinunciano anche se esiste più sensibilizzazione rispetto al passato.

I territori, di fronte agli insuccessi degli inserimenti lavorativi, si sono attrezzati con le COOP di tipo B inizialmente pensate come un inserimento di passaggio che transita verso il mondo del lavoro ma che, realisticamente, diventano il luogo dove le persone disabili fanno ed esauriscono la loro esperienza lavorativa.

La seconda difficoltà riguarda le procedure: secondo gli intervistati, la maggior parte delle situazioni con più chance di inserimento, vengono inserite in casistiche con un percorso amministrativo standardizzato spesso scritto dalle commissioni di accertamento dell'invalidità, con l'obiettivo di un posto di lavoro o dell'occupazione in un'attività. La focalizzazione dell'intervento è centrata sul lavoro, non sulla persona e sul suo progetto di vita. Vengono seguiti a partire da una certificazione e da determinate caratteristiche "preconfezionate", si attiva un percorso standardizzato (che può durare 30, 60 o 90 giorni). Il successo dell'iniziativa si gioca in queste fasi, o funziona o non funziona. Spesso poi gli inserimenti sono casi di assunzione a termine, che non lasciano strascichi emotivi sulla persona. Se questa viene lasciata a casa, ritorna ad essere iscritta nelle liste di collocamento e rientra nella ricerca di opportunità, senza che ci siano apprendimenti. Ulteriormente sbilanciante è poi il fatto che all'azienda viene data una rosa di nomi entro i quali decidere chi mettere alla prova, con un ampliamento della discrezionalità e un costo aziendale che ha senso solo se si arriva ad un inserimento. Questi elenchi sono conosciuti tra le aziende, se li scambiano, se non conoscono la persona indicata reiterano i no, se ne fanno inviare altri. La frustrazione percepita dai servizi e dalle persone disabili è che spesso il colloquio di lavoro diventa lo strumento in luogo del progetto. In generale si sente la fatica di un "fare" rispettoso delle procedure ma senza riflessività. Gli adempimenti di legge non vengono reinterpretati per creare un altro sistema, più vicino alle possibilità delle persone.

Dal punto di vista dell'utenza due sono le conseguenze: il minor grado di collaborazione rispetto al passato perché non c'è interesse a percorrere un iter formativo o prolungato ma si sente l'urgenza di avere un diritto acquisito, per cui l'alleanza con i servizi è difficile. Come secondo aspetto vi è lo svantaggio che deriva da tutte quelle situazioni più difficoltose, fuori dalla casistica della "occupabilità".

Esistono poi anche situazioni di persone non certificate e che rifiutano la stessa certificazione. Sono casi di disagio psichico e disagio sociale per cui diventa difficile utilizzare le risorse del CPI perché oltre a non trovare una mansione adeguata faticano ad essere consapevoli delle loro difficoltà ed ad agire su di un piano di realtà.

Con le nuove normative e le possibilità legate alla legge 68 da una parte si sono migliorate le procedure soprattutto di selezione sui profili, sull'abbinamento mansioni e lavoro, sulle prassi di orientamento. Dall'altra sono più frequenti e meno avvantaggiate le situazioni più difficoltose. Un altro tema ricorrente è quello delle risorse: le iniziative a carico degli Enti socio-assistenziali devono coprire la spesa degli operatori, spesso in numero non sufficiente a garantire l'appropriatezza degli interventi e la spesa dei trasporti. I piani provinciali aiutano e prevedono una serie di coperture anche per trasporti e borse lavoro o per personale educativo aggiuntivo, ma dipendono dai fondi regionali che ne mettono in pregiudizio la continuità.

Le aspettative di ruolo e la rete

Viene richiamata da tutti la tendenza a lavorare maggiormente sulle procedure e con canali formali (convenzioni) piuttosto che per reali collaborazioni.

Bisogna *abbattere* una serie di divisioni amministrative per rendere più facile il procedere per valutazioni e orientamenti mirati. Funzionano le situazioni delle commissioni miste, dove in sede di valutazione o di rilascio delle certificazioni, sono compresenti operatori dei diversi servizi. La scarsità di risorse professionali dedicate ad hoc a questi servizi rende però il mantenimento di queste possibilità ancora troppo precario.

Esiste una certa difficoltà a condividere progettualità tra CPI e Consorzi, data soprattutto dalla difficoltà di mettere a fuoco orientamenti sinergici e a far combaciare i tempi e le procedure del collocamento con la realtà dei servizi.

Viene richiamata la necessità di un buon governo, di una regia dei tavoli territoriali in cui possa essere coltivata una cultura di condivisione degli obiettivi.

I modelli operativi e gli strumenti

Un buon modello di inserimento lavorativo presuppone una conoscenza della persona, la conoscenza di capacità, risorse e limiti. Molto importante è poi l'alleanza con la famiglia. Si condivide la necessità di incrementare le situazioni di apprendimento con una formazione in situazione lavorativa (artigiano, ditta, ente pubblico) senza la chimera dell'assunzione, al fine di meglio esperire le effettive abilità.

Il lavoro per le persone disabili è centrale per esercitare un'attività al di fuori della famiglia e dei contesti di cura e assistenza, per mantenersi attivo anche in uno scenario di difficoltà, per qualificare la vita e gli aspetti della sua adultità. Mentre si pone l'accento sull'importanza degli elementi di socializzazione e convivenza nei contesti più protetti, al lavoro vengono evidenziate le possibilità di sperimentare regole e difficoltà. L'elemento valoriale emergente è la visione della persona disabile come risorsa. Un intervento che funzioni richiede quindi un cambio di prospettiva rispetto al

buonismo e alla filantropia: non tanto puntare l'accento sul fare del bene, aiutare, trovare una collocazione o una generica occupazione quanto far comprendere il significato del concetto di inclusione che implica l'accettazione della diversità e della fragilità e il conseguente impegno a trovare un'apertura e una reale concordanza tra le esigenze in gioco.

In una prospettiva storica le classi miste a suola provocheranno un cambiamento culturale. Per l'inserimento nel mondo del lavoro sarà necessario attendere ancora qualche generazione perché i colleghi di lavoro abbiano vissuto l'epoca delle classi miste e siano quindi pronti a rapportarsi con un disabile. Si tratta di 10, 15 anni di attesa.

Una buona prassi in tal senso è stata il progetto portato avanti da Epaca/Coldiretti Novarese e Consorzio Cisas dove, l'esperienza diretta di un'impresa agricola che ha collaborato per gli inserimenti lavorativi, è stata utilizzata come motore per la condivisione e la ricerca di una partnership fattiva tra aziende e servizi.

Andrebbe potenziato lo strumento ICF che punta l'attenzione sui fattori ambientali in quanto le certificazioni della medicina legale sono incomplete, hanno poco contatto con la quotidianità delle persone e di conseguenza, se sono l'unico documento che racconta la storia della persona, sono poco efficaci.

Domanda e offerta

La casistica del CPI riguarda principalmente le disabilità fisiche mentre i servizi si occupano di tutte le altre disabilità. Gli inserimenti lavorativi rappresentano il 16,45% della casistica degli Enti gestori. Dagli indicatori realizzati a partire dai dati raccolti risultano coinvolti nella progettazione degli inserimenti lavorativi circa 1500 persone.

Anno	Iscritti	Non collocati	Avviamenti realizzati con L. 68/99
2005	1234	989	134
2006	1037	691	114
2007	1495	1080	123

Tabella 20 Iscritti alle liste di collocamento obbligatorio del CPI di Novara (elaborazioni Irs su dati forniti dal CPI)

2005	Età	Iscritti
	17-30	134
	31-55	766
	over 55	345
	Totale	1245
2006	Età	Iscritti
	17-30	105
	31-55	621
	over 55	311
	Totale	1037
2007	Età	Iscritti
	17-30	171
	31-55	940
	over 55	384
	Totale	1495

Tabella 21 Iscritti alle liste di collocamento obbligatorio del CPI di Novara divisi per fasce di età (elaborazioni Irs su dati forniti dal CPI)

CPI di Competenza	Invalità certificata		Totali
Novara	Fisica	931	
Novara	Psichica	362	1.293
Borgomanero	Fisica	579	
Borgomanero	Psichica	242	818
Totale			2.111

Tabella 22 Iscritti alle liste di collocamento obbligatorio del CPI di Novara divisi per macrotipologia (elaborazioni Irs su dati forniti dal CPI)

Le cooperative di tipo B che si occupano di inserimento lavorativo in Provincia di Novara sono una ventina. Hanno in generale piccole dimensioni, raramente coprono l'area provinciale, non superano i 20 soci cooperatori, con una punta massima di 27 e un minimo di 4. Solo nelle cooperative grandi si arriva a un massimo di 4 dipendenti.

Le prese in carico riguardano per la maggior parte disabili psichici. Le attività più sviluppate sono: assemblaggio, manutenzione del verde, manufatti, pulizie, trasporti e facchinaggio. Meno presenti il settore alberghiero e ristorazione, i servizi informatici, la lavanderia, il commercio e vendita, la falegnameria, la raccolta differenziata.

Il fatturato dipende per la maggior parte dalle entrate dell'ente pubblico a seguire dalle aziende e dalle donazioni private (principalmente fondazioni). Solo quelle con dimensioni maggiori hanno rapporti di fornitura dalle aziende, la maggior parte dipende dal finanziamento pubblico.

Le principali criticità evidenziate riguardano:

- la riduzione degli appalti pubblici per le coop di tipo B
- i pagamenti a lungo termine da parte degli enti pubblici
- la ricerca di lavori compatibili con capacità dei disabili e aziende disponibili
- la difficoltà di gestione in quanto impresa
- la mancanza di finanziamenti a tasso agevolato
- la difficoltà ad avere commesse continuative
- la dipendenza dal personale volontario
- la scarsa valorizzazione del lavoro artigianale

Le associazioni di volontariato

Premessa

Durante il lavoro di indagine sono state intervistate circa 50 associazioni di volontariato che hanno sede in provincia di Novara e si occupano, a vario titolo, di disabilità.

Si è scelto di dare ascolto alle voci di tutte le organizzazioni presenti sul territorio, e non solamente di un campione, ritenendo il loro punto di vista particolarmente significativo ai fini del raggiungimento degli obiettivi progettuali. Dare ascolto alle associazioni di volontariato significa infatti comprendere il punto di vista di chi è molto coinvolto e implicato nella gestione della vita quotidiana del disabile, ed è percepito dagli altri soggetti del sistema disabilità (scuola, servizi, ecc) come risorsa indispensabile.

Intervistare le associazioni ha anche significato offrire attenzione e dare ascolto a organizzazioni a volte complesse, spesso affaticate dal perseguimento del proprio compito, sempre desiderose di poter “narrare” il proprio essere e agire a favore della disabilità.

Il quadro generale emergente

Un primo dato che emerge con forza dal lavoro svolto è che molte realtà associative (circa 2/3 delle organizzazioni incontrate) potrebbero essere definite “casinghe”, orientate al fare concreto, faticano quindi ad avere progettualità. Questo probabilmente si spiega osservando il motivo che le ha originate: l'imprinting comune è connesso al desiderio di soddisfare un bisogno, solitamente inascoltato soprattutto dal servizio pubblico. Le associazioni di volontariato nascono con l'obiettivo di “fare quello che il pubblico non fa”, oppure “sollecitare il servizio pubblico ad attivarsi”.

Molte associazioni sono nate negli anni '60 e '70, ed avevano come obiettivo il riconoscimento della persona disabile come portatrice di diritti. In questi casi gli intervistati riconoscono che la situazione è cambiata (“oggi non ci sono più le classi speciali”) ma questo non basta, ci sono ancora mille fronti sui quali lottare e le energie sembrano venute meno. Anche le associazioni nate da poco intravedono “falle” nel sistema disabilità e nascono con l'obiettivo di lottare per colmarle.

Se queste sono le motivazioni che ne hanno stimolato la nascita, la mission che ne deriva risulta essere molto operativa e resa urgente dalla percezione crescente del bisogno inascoltato.

Ne consegue che la vita dell'associazione è concentrata sul fare, più che sul fermarsi e riflettere sull'azione messa in campo. La mission sembra essere poco

interrogata, quindi solo raramente generativa perché sembra una certezza, data e indiscutibile. Ne consegue, in generale, uno sguardo molto puntuale e concentrato sull'esistente, poco progettuale e capace di proiettarsi.

Colpisce come anche la dimensione valoriale sottostante al fare volontariato sia poco esplorata. Non ci si chiede su cosa si fonda l'agire volontario: è scontato nasca come attivazione di fronte al bisogno scoperto cui si accennava in precedenza.

Per converso l'orientamento al fare rende autentiche e genuine le voci che abbiamo ascoltato: si tratta di organizzazioni che, in molti casi, sono molto attive, presenti con efficacia riconosciuta dal territorio, punto di riferimento indiscutibile per servizi e privati. L'associazionismo a favore della disabilità si presenta vario, consistente numericamente, ricco di modelli operativi anche molto diversi fra loro, a volte indiscusso collettore di energie sociali e di volontariato.

Sembra di poter individuare 3 diverse tipologie di associazioni, che vedono notevolmente differenziato il posizionamento in merito alle questioni indagate. Fattore discriminante sembra essere il motivo della nascita e la natura delle finalità associative, in particolare:

1. Associazioni nate da medici, prettamente connesse a particolari malattie. Mantengono un forte legame con il medico che le ha fondate e ne ha fatto la storia
2. Associazioni nate e composte da genitori di bambini/persone disabili. Vivono quotidianamente la preoccupazione della cura dei figli
3. Associazioni di volontari che hanno come finalità la gratuità e il dono. Volutamente offrono opportunità a persone disabili, non vivendo però l'implicazione personale sentita invece dai genitori.

Le associazioni di genitori (tipo 2) sembrano maggiormente implicate, in questo senso anche maggiormente affaticate, concentrate sul colmare vuoti e quindi poco attente ad altre dimensioni maggiormente promozionali. Tali aspetti sembrano inversamente correlati con la vitalità: maggiormente vitali sembrano infatti le associazioni di tipo 3, che sono attive nel diffondere la conoscenza, la dimensione sociale della disabilità, la promozione delle cure in un'ottica preventiva.

All'interno delle associazioni di tipo 2 è rilevante segnalare la differenza fra le organizzazioni composte da genitori molto giovani e quelle formate da genitori più anziani: le prime sembrano attivate dalla dimensione del possibile e portatrici di un'ottica promozionale, mentre le seconde sono portatrici di istanze rivolte alla dimensione dei diritti sociali mai, nei fatti, acquisiti. Nel primo caso attivano risorse proprie per ampliare le opportunità per i propri figli e vivono spesso il mondo esterno come ostile e parco di informazioni; nel secondo caso prevale la ricerca

di un'integrazione finalizzata all'accesso ai diritti (abitazione, lavoro, socializzazione). Diverso è per le associazioni legate ai medici e focalizzate su specifiche malattie (tipo 1): in questo caso i progressi della scienza marcano l'associazione che gode pienamente della speranza che i progressi scientifici offrono. La vita dell'organizzazione risente positivamente di queste prospettive, quasi si alimentasse della speranza che il progresso genera.

Implicazione nella quotidianità _____ Vitalità/progettualità alternativa
Tipo 2 Tipo 3

Altro aspetto da segnalare è la difficoltà di alcune associazioni che si occupano di malattie, di considerarsi target adeguato per l'indagine che presentiamo. Alcune malattie sono vissute come disfunzioni, che se adeguatamente affrontate possono essere superate. Il tema della disabilità, del riconoscimento della propria difficoltà come handicap, viene considerato non appropriato: è il caso delle associazioni che si occupano di malattie di tipo oncologico, legate all'alimentazione e/o all'invecchiamento.

Le principali difficoltà

Stanchezza per la lotta continua

Emerge con forza la stanchezza che deriva dal lottare per promuovere lo star bene delle persone per cui le associazioni sono nate e dalla percezione di non essere mai arrivato a raggiungere un risultato ritenuto soddisfacente.

Se le associazioni sono composte da genitori (tipo 2) sono rivendicative nella misura in cui sono nate da poco e i genitori sono, anch'essi, giovani. In questo caso si verbalizza l'urgenza di “fare qualcosa” per i propri figli riconoscendo, l'importanza nel caso della disabilità, di un intervento tempestivo che consenta di non perdere la possibilità, essendo i disabili in crescita, di apprendere e sviluppare competenze.

Perdita del senso

Tutte le associazioni sembrano orientare la loro azione sulla base di due direttrici:

- fornire informazioni sulla gestione della malattia (sotto ogni punto di vista: psicologico ma anche economico)
- fornire sostegno grazie alla condivisione della propria situazione con altri che vivono condizioni analoghe.

Soprattutto nel caso delle associazioni di tipo 1, fortemente legate ad una malattia, entrambe le direttrici sembrano sfumare, perdere senso in quanto superata.

Molte informazioni un tempo difficilmente reperibili sono ora alla portata di tutti e tramite il web si creano comunità virtuali che rispondono all'obiettivo della condivisione. Questo comporta che i nuovi diagnosticati non sentano il bisogno dell'esistenza di una associazione: questo a sua volta comporta una perdita di senso d'associazione e una diminuzione degli iscritti.

Quando l'associazione è legata ad un medico che ne ha favorito la nascita, e questi è tuttora punto di riferimento, l'organizzazione si sente viva, utile a molti iscritti. In molti casi il medico di riferimento non è più presente e non sono state rinnovate le relazioni con altro personale ospedaliero. Questo svuota l'associazione, che non è più in grado di promuoversi, farsi conoscere presso nuovi pazienti. In rari casi la legge sulla privacy viene adottata a giustificazione dell'ospedale che non fornisce l'elenco dei pazienti alle associazioni. Alcune associazioni sono invece state in grado di creare un buon rapporto con i reparti ospedalieri, tanto da gestire sportelli informativi direttamente all'interno dell'azienda ospedaliera, prendendo contatti con i pazienti proprio al momento della diagnosi.

Probabilmente per quanto riguarda la malattia la dimensione sociale viene culturalmente ritenuta meno importante. La chiusura nel privato, che pervade la società nel suo complesso, non conduce ad individuare l'"altro" come risorsa: la malattia diviene un problema personale che ciascuno gestisce in solitudine. Questa situazione implica che le speranze siano completamente riposte nella ricerca, affidandosi così al tecnicismo.

La situazione è probabilmente diversa per la disabilità, alla quale viene dagli intervistati attribuito un connotato maggiormente sociale. La dimensione sociale della disabilità viene continuamente data per scontata nel momento in cui il tema dell'integrazione risulta essere tanto ricorrente. Questo aspetto emerge fortemente soprattutto dalle associazioni che si occupano di sofferenza psichica: esplicitamente tra i propri obiettivi si pongono la lotta contro lo stigma.

La dimensione sociale viene presa in considerazione dalle associazioni che si occupano di malattie soprattutto quando si occupano di promozione culturale, informazione, prevenzione.

Carenza di volontari

Tutte le organizzazioni intervistate lamentano una cronica, ed oramai ben nota agli addetti ai lavori, crisi del volontariato. In alcuni casi le organizzazioni riconoscono di non saper attirare risorse volontarie che tanto sarebbero preziose, soprattutto per agire nella quotidianità offrendo maggiori opportunità alle persone disabili.

In altri casi si esprime la fatica nella gestione delle risorse volontarie: chi offre il proprio tempo sembra spesso molto concentrato sui propri bisogni, pertanto poco attento alla dimensione della relazione con i disabili.

C'è poi un tema che è quello del rapporto con genitori e volontari. I genitori a volte mobilitano i volontari. Altre volte, dove sono prettamente di volontari, tendono ad escludere i genitori.

Se i genitori sono implicati non si riesce a lavorare. I genitori di bambini piccoli chiedono che il volontario sia preparato a far fruttare il tempo con i loro figli. Sentono il rischio dell'errore!

Ed ancora...

Lo sguardo sul presente mette spesso in luce le criticità che si stanno vivendo: la solitudine, la mancanza di convenzioni con l'ente pubblico quindi la problematicità del non avere entrate certe, la difficile raccolta fondi, il mancato riconoscimento dell'ente pubblico, la mancanza di una sede fissa, la tardiva risposta dell'ente pubblico rispetto ad alcune richieste, la carenza di opportunità legate al trasporto.

Le aspettative di ruolo e la rete

Come affermato in precedenza, le associazioni sembrano essere concentrate ciascuna sulla propria mission. Lo dimostrerebbe il fatto che, a fatica, sono in grado di individuare cosa gli altri soggetti della rete si aspettano da loro. Pertanto l'essere concentrato su di sé sembra essere una tipica caratteristica delle associazioni di volontariato che sono attive in diversi campi: non sembra dunque una specificità di coloro che si occupano di disabilità.

Se è vero che molte associazioni nascono riconoscendo delle mancanze nel servizio pubblico e si pongono come sostituto di un servizio “che non c'è” risulta forse comprensibile perché le aspettative si rivelino poi sistematicamente tradite e sia difficile costruire una relazione. I questionari tuttavia evidenziano che, se le associazioni dicono di avere relazioni, è soprattutto con l'ente pubblico.

Ad una richiesta maggiormente dettagliata emerge che poche associazioni si vedono con pochi rapporti con l'esterno: la maggior parte afferma di avere una relazione con l'ente pubblico, che passa essenzialmente attraverso la trasmissione di risorse (affitto sede, contributo annuale) nel caso di provincia e comune, oppure informazioni relative a utenti nel caso di Asl e Aso.

In rari casi, soprattutto in quelli delle organizzazioni maggiormente strutturate, l'associazione si vede in rete con una molteplicità di soggetti. In ogni caso i partiti sono mai considerati nodi della rete, mentre i sindacati vengono citati raramente.

I rapporti con i consorzi sono presenti in rari casi e probabilmente connessi alla gestione di servizi convenzionati. Molte associazioni citano, tra i privati, le fondazioni quali soggetti di riferimento per la trasmissione di risorse economiche.

Come prevedibile, all'interno della rete il flusso è principalmente connesso al flusso delle risorse: economiche strutturali. Raramente lo scambio prevede la progettazione comune. La dimensione del fare équipe insieme è presente solamente nei casi in cui l'operato dell'associazione veda la cura degli aspetti riabilitativi e/o scolastici.

Alla domanda se le associazioni sono parte di organismo consultivi, la risposta è in tutti i casi negativa. Colpisce come i Piani di zona non vengano in ogni caso citate dalle organizzazioni quale esperienza di partecipazione. Solamente in due casi tale esperienza viene citata come poco produttiva: probabilmente il lavoro condotto all'interno dei Piani non ha previsto una concreta risposta a bisogni emergenti, aspetto che (come si è detto) motiva e fonda l'agire associativo.

In ogni caso la riflessione su alcuni nodi della rete stimola riflessioni e aspettative, anche se poco chiare. Rimane invece completamente da esplorare, anche perché poco "ragionata", l'aspettativa di ruolo che le associazioni sentono su di sé.

Le altre associazioni

La rete prevede che si collabori, anche con altre associazioni, esclusivamente per il mero utilizzo di risorse.

Si presenta raramente il caso di organizzazioni che all'interno della rete realizzano progetti comuni. Molti riportano come problematico il fatto che esistono molte associazioni. Si sente molto la paura di perdersi nella relazione con le altre organizzazioni, di avere metodi di lavoro diversi, non interessa un confronto. Non si vede nessun filo conduttore che richiama alla rete.

O sono molto isolate, oppure esprimono un generico accordo con tutti.

Alcune associazioni hanno le loro reti, di associazioni nazionali o anche internazionale.

In rari casi ci si unisce per progetti formativi comuni, oppure per fare insieme la promozione (è il caso delle associazioni di salute mentale).

Non c'è condivisione su cosa vuol dire fare rete: "siamo in tanti ma diversi e non riusciamo a lavorare insieme".

Emerge come una conferma il fatto che a Borgomanero si sia tentato un coordinamento e non si sia riusciti a fare nulla. Si è mollata la presa. Sono rare le progettualità comuni.

Nel 20% di associazioni che sono sedi locali di organismi nazionali il confronto con altre realtà associative consente di scoprire buone prassi, nuovi modelli progettuali, modi diversi di organizzare il rapporto tra pubblico e privato. Solo in un caso il confronto si arricchisce ulteriormente grazie anche a rapporti con organizzazioni presenti in altri paesi europei.

I servizi socio-assistenziali: Comuni e Enti gestori

I servizi socio-assistenziali (Comuni e Enti Gestori) sono poco o per nulla presenti nella rappresentazione del sistema di ruoli intorno al tema disabilità che viene portato dalle associazioni.

Colpisce il fatto che l'amministrazione comunale non viene per nulla presa a riferimento progettuale per le associazioni. I contatti esistenti sono focalizzati sulla attribuzione di contributi finanziari, sulla presenza (su invito) a particolari eventi, raramente sulla concessione di spazi.

Dal punto di vista delle associazioni le amministrazioni comunali sono viste come assolutamente accessorie e strumentali per il perseguimento dei propri obiettivi.

L'assessore ai servizi sociali o il sindaco non sono mai visti come responsabili della comunità, quindi coinvolti nei processi di inclusione sociale che pure riguardano la cittadinanza della quale sono responsabili.

Nel caso degli Enti gestori, le associazioni hanno due tipi di legami. In un caso sono legati al servizio in quanto i soci usufruiscono di questo. È il caso, per esempio, di aggregazioni di genitori di utenti di centri diurni gestiti direttamente dagli Enti gestori. Nella maggior parte dei casi il legame è dato invece dal fatto che l'Ente gestore paga una retta all'associazione, che eroga direttamente un servizio di cui si sente titolare. In tutti i casi si intravede un terreno fertile, aperto alla progettazione comune, che le associazioni intervistate non riescono però a intravedere. Rimane l'asimmetria tra associazioni e servizi, che non prevede da parte delle associazioni la consapevolezza del proprio ruolo (soprattutto se gestionale) bensì una sorta di auto-referenzialità progettuale, rispetto alla quale gli Enti gestori non interagiscono (monitorando, co-progettando) ma, al limite, contribuiscono con il pagamento delle rette.

Da rilevare, in ogni caso, come le associazioni abbiano spesso una storia organizzativa più lunga e consolidata rispetto agli Enti gestori, sono nati alla fine degli anni '90⁷: questo dato rende complessa la costruzione dei rispettivi ruoli.

I servizi socio-sanitari: ASL e Ospedale

In premessa a questo paragrafo, ricordiamo che le associazioni nascono spesso motivate dal voler colmare carenze percepite all'interno del servizio pubblico. E' per questo che spesso si arriva a voler formare propri operatori così da rendere sempre più qualificato l'intervento, così da meglio ovviare ai problemi nati dalla scarsità di risorse del servizio pubblico.

Per la maggior parte delle organizzazioni di volontariato il primo riferimento all'interno del servizio pubblico è quello dell'Asl, in particolare se si hanno contatti con la Neuropsichiatria Infantile.

⁷ Istituiti con la Legge Regionale 62/95

Le associazioni che gestiscono strutture e percepiscono le rette mantengono uno stretto rapporto con l'Asl. Purtroppo non percepiscono di essere partner del servizio pubblico in una progettualità comune: prova ne è che l'Asl non entra nel merito dei progetti educativi che vengono attivati per ciascun disabile ospite. È per iniziativa delle associazioni che il progetto educativo annuale inviato agli uffici competenti, senza quindi una reale condivisione dei contenuti.

Se l'Asl si pone come elargitore di fondi, sostengono le associazioni, dovrebbe farlo ponendo molta più attenzione agli aspetti qualitativi dell'intervento. Dovrebbe cioè battersi, in sede istituzionale, per una visione degli standard di intervento che sono percepiti solamente come vincoli privi di contenuto.

Nel caso delle associazioni che si occupano di malattie, l'aspettativa nei confronti in particolare dell'Ospedale è che la ricerca scientifica possa continuare, consentendo così la scoperta di nuove cure. Alcune associazioni finanziano con proprie risorse borse di studio utili a incrementare i risultati prodotti dalla ricerca scientifica.

Le associazioni, unanimemente, concordano sul fatto che l'Asl si aspetti da loro che continuino nella loro azione sociale, anche di copertura rispetto a carenze che la stessa Asl ammette di non poter coprire, per esempio in merito alla quantità di terapie offerte.

La scuola

Molte associazioni intervistate hanno contatti con il mondo della scuola.

Alcune perché hanno in carico e offrono servizi a persone disabili in età scolare: in questi casi i rapporti con il mondo della scuola vengono giudicati positivi, costruttivi, collaborativi. Si percepisce l'importanza della costruzione comune di obiettivi individuali. Per questo a volte si incontra l'insegnante di sostegno o l'assistente comunale, partecipando per quanto di propria competenza alla costruzione del progetto educativo. Nella vita delle associazioni i rapporti con la scuola sono scanditi da relazioni che gli operatori hanno con personale scolastico: la disponibilità e l'implicazione personale di chi è coinvolto in tali relazioni sembra essere il presupposto per una reale ed efficace collaborazione.

Altre associazioni individuano la scuola come spazio informativo e preventivo: è infatti attraverso laboratori svolti nelle scuole che è possibile sensibilizzare i giovani studenti su alcune tematiche. Nel caso di alcune malattie è anche possibile condurre un'azione di prevenzione ad ampio raggio. Il lavoro nelle scuole viene spesso citato come stimolante e gratificante da parte delle associazioni: sembra essere l'occasione per emergere dalla quotidianità, spesso problematica e frustrante, per aprire invece alla speranza.

Mondo del lavoro

Raramente le associazioni intervistate affermano di avere contatti con il mondo del lavoro. Nei casi in cui tali relazioni sono presenti un vissuto accomuna gli intervistati: la rassegnazione di fronte ad una opportunità formidabile che purtroppo viene persa.

Il lavoro sarebbe infatti una ottima occasione di integrazione ma, con consapevolezza, si osserva che il mondo produttivo non accetterà mai le persone con disabilità in quanto poco produttive. Questa battaglia viene definita persa e compare quindi la rassegnazione. I maggiormente disillusi sono soprattutto all'interno delle associazioni di genitori di adulti disabili.

Le associazioni composte da genitori con figli giovani, pur non avendo attualmente contatti con il mondo del lavoro, sperano di averli in futuro e hanno delle precise aspettative: tutti i servizi, Centro per l'Impiego in primo luogo, dovrebbero adoperarsi per favorire l'inserimento al lavoro delle persone disabili. E' altresì necessario attivarsi per una battaglia culturale in questo senso, che sensibilizzi datori di lavoro e colleghi al tema.

Famiglie

Quasi tutte le associazioni hanno rapporti stretti con le famiglie dei disabili. Spesso, lo ricordiamo, i genitori sono proprio essenza costitutiva dell'associazione. In questi casi si guarda alle altre famiglie come disorientate, prive di punti di riferimento, bisognose di informazioni, sole nell'affrontare una situazione per sua natura problematica.

Nascono così alcune iniziative finalizzate proprio a dare sostegno alle famiglie: campagne informative, formazione, progetti di sollievo, sostegno ai fratelli dei disabili.

Le associazioni di volontariato, dunque, ritengono che le famiglie vedano in loro dei punti di riferimento e uno spazio comune all'interno del quale condividere proprie esperienze e vissuti.

I modelli operativi e gli strumenti

In generale si registra una scarsa e difficile riflessione sugli aspetti operativi, evidenziata dalle difficoltà registrate tra gli intervistati nel provare a identificare le caratteristiche di un intervento a favore dei disabili giudicato positivamente. Il modello operativo non esce con chiarezza ma molto a fatica: sembra mancare il riflettere sulle cose che si fanno. Gli strumenti, anche di programmazione, sono aspetti che fanno solamente fare fatica, e non si evidenzia una riflessività sulle proprie pratiche. Nonostante le prime resistenze, gli intervistati hanno poi provato a mettere a tema il proprio modello di lavoro. Questi in sintesi gli elementi emersi.

Intervento finalizzato all'integrazione

Il termine maggiormente utilizzato è *integrazione*, intesa come possibilità di comunicare con gli altri, di essere riconosciuto dagli altri. Il termine sembra cioè essere inteso in due modi:

- affinché il disabile possa stare con gli altri, si adatti al loro ambiente e sappia, in qualche modo, comportarsi in maniera accettabile dal contesto.
- affinché gli altri sappiano stare con la persona disabile. Il buon intervento consiste nel far rendere conto il mondo sul fatto che la disabilità esiste. Che gli altri riconoscano, non abbiano timore. In questo caso gli intervistati differenziano il ragionamento in base al tipo di handicap: l'aspetto dell'integrazione sembra riguardare i disabili meno gravi, in particolare coloro che sono in grado di comunicare con l'esterno.

Un esempio sembra essere particolarmente emblematico: ai bambini sordi può essere insegnata la lettura del labiale così che possano comprendere le comunicazioni che gli altri gli rivolgono. Oppure, come alcune buone prassi insegnano, può essere insegnata la Lingua dei Segni ai compagni di scuola dei bambini sordi così che possano comunicare con lui.

Agli intervistati è stato anche chiesta la loro percezione in merito alla reazione che "gli altri" hanno nei confronti del disabile. La questione non ha suscitato particolari riflessioni, a differenza ad esempio di quanto detto dai giovani che si occupano di servizio civile. Unico aspetto emerso ha a che fare con la mancata reazione: nel mondo di oggi in cui ciascuno è concentrato su di sé incrociare "nei corsi" un disabile non suscita nessuna reazione. Sembra cioè normale che chiunque cammini all'interno della città. Certo non si tratta di entrare in relazione con, piuttosto di restare indifferenti.

Intervento finalizzato alla riabilitazione

Altro termine emerso è quello di riabilitazione: in questo caso un buon intervento deve essere tempestivo, finalizzato a non far perdere tempo e occasioni preziose. Questa esigenza è emersa fortemente nei genitori di bambini disabili.

Intervento che prevede lo stare in relazione

Tutte le organizzazioni intervistate pongono l'accento sull'importanza dello stare in relazione con le persone disabili. Alcuni sottolineano quanto non sia possibile lavorare su tale aspetto nei casi di handicap più gravi che sembrano negare ogni possibilità di relazione. Eccezion fatta per queste situazioni la buona relazione caratterizza gli interventi che sono giudicati positivamente.

Buona relazione significa per il disabile instaurare un rapporto con figure di riferimento, che la persona possa ritenere significative. Si tratta però anche di avere relazioni con l'intera comunità, che deve, a parere delle associazioni, riconoscere e sostenere i percorsi di autonomia delle persone disabili. Una

parte del “Dopo di noi” sarà garantita non solo dalla presenza di strutture di accoglienza ad hoc ma anche dalla capacità di stare in relazione quotidianamente con il disabile da parte della comunità

Per quanto riguarda alcune tipologie, in particolare l'autismo, la diversificazione delle relazioni è cruciale per consentire alla persona disabile di non sclerotizzare atteggiamenti ed abitudini. Per questo alcuni intervistati evidenziano come un buon intervento consista nel poter offrire relazioni diversificate.

Spesso lo sviluppo di relazioni positive avviene a carico dei volontari, che non hanno competenze tecniche ma, con naturalezza, possono rapportarsi con il disabile. Questo a patto che anche i volontari riconoscano la relazione e agiscano di conseguenza: a volte invece sembra che i volontari siano molto più concentrati su di sé, sui propri bisogni e sulle proprie aspettative.

Formazione degli operatori

In rari casi il buon intervento consiste nella formazione, per esempio per formare operatori. Questo aspetto viene descritto in un paragrafo successivo.

Alcuni intervistati, soprattutto fra le associazioni che si occupano di malattie psichiche, evidenziano la necessità di interventi di tipo promozionale. In altri casi, soprattutto fra coloro che si occupano di malattie (tipo 1) l'intervento giudicato positivo è necessariamente informativo.

Lavoro in rete

Buon intervento, per pochi, prevede il lavoro in rete: per esempio più organizzazioni possono lavorare insieme e integrare le proprie specificità: lo stesso utente può passare momenti diversi della settimana con organizzazioni diverse.

Presente e futuro

La ricerca ambiva ad esplorare la dimensione di presente e futuro dal punto di vista delle associazioni. Colpisce che, probabilmente a seguito della fatica quotidiana cui si è accennato, gli intervistati non siano particolarmente portatori di una prospettiva evolutiva.

Se sono presenti previsioni per il futuro sono focalizzate sull'attivazione di servizi utili a colmare ulteriori bisogni emersi localmente. Quasi che la matrice che prevede la rilevazione di un bisogno e l'attivazione per la sua soddisfazione rimanesse fondativi e costitutiva del vivere associati. Rispondere a bisogni diventa così la principale preoccupazione. Naturalmente e prevedibilmente a parere di molte organizzazioni, soprattutto se composte da genitori, il futuro coincide con le questioni che i propri figli disabili affronteranno: il problema del “Dopo di noi” oppure l'ostilità percepita nel mondo del lavoro.

Buone prassi

Per la maggior parte delle associazioni alla richiesta di buona prassi si segnalano progetti che hanno a che fare con promozione culturale e informazione: laboratori nelle scuole, organizzazione di convegni. Molti parlano di progetti di informazione e promozione fatta nelle scuole. Probabilmente questo tipo di attività viene vissuto come “fuori dall’ordinario”, molto piacevole come può esserlo l’emergere dalla quotidianità che consuma energie e affatica.

Formazione e risorse umane

Per quanto riguarda la formazione si registra un certo immobilismo fra le associazioni intervistate. La presenza di volontari si basa molto sulle relazioni personali, pertanto non si prevede un vero e proprio intervento formativo a loro beneficio.

Raramente il volontario è anche specialista (educatore, tecnico, animatore). In questi casi si riconosce l’importanza della formazione e l’associazione si attiva per realizzarla: a volte concentrandosi su contenuti connessi a specifiche disabilità, a volte concentrandosi su strumenti per l’associazione (Hccp, carta dei servizi). Accomuna numerose associazioni la ricerca di un sostegno psicologico nella gestione della persona disabile e nel supporto alle famiglie.

Ovviamente sono soprattutto le associazioni più grandi e strutturate ad avere un pensiero sulla formazione.

Sembra una buona prassi quella che ha visto due associazioni unire le forze per organizzare un percorso formativo comune: il contenuto era molto tecnico (il modello di certificazione ICF) e le associazioni hanno fatto da volano perché la formazione fosse un momento reale di incontro sul metodo di lavoro anche con l’ente pubblico, invitato a partecipare. Colpisce come in altri casi le associazioni, per quanto unite in coordinamenti, non pensino alla formazione come ad una opportunità per lavorare in rete con altre organizzazioni.

Sembra di poter concludere che la focalizzazione delle associazioni di volontariato sui bisogni esterni non consente l’utilizzo di energie per l’ascolto dei bisogni interni: solo raramente viene dato ascolto all’organizzazione che, tuttavia, potrebbe avere dei bisogni, anche formativi.

Alcune organizzazioni, piccole e fragili, sembrano aver bisogno, più che di una proposta formativa, di una sorta di consulenza, accompagnamento, tutoraggio che aiuti a vivere con maggiore consapevolezza alcuni cambiamenti organizzativi e ad avere una progettualità di lungo periodo e aperta al territorio.

Domanda e offerta

Le associazioni hanno compilato un questionario che ci consente di tracciarne un quadro generale.

La compagine sociale

La maggior parte delle associazioni intervistate (80%) hanno un numero di soci compreso tra i 30 e i 50. Rare eccezioni hanno un numero di soci pari a 10 o superiore alle 300 unità.

All'interno della compagine sociale si individua la componente dei soci attivi: nelle associazioni che contano 100 soci o meno si contano più della metà dei soci attivi.

In accordo con le aspettative la compagine sociale delle associazioni prevede un elevato numero di donne: in ciascuna associazione la componente femminile rappresenta mediamente 60%. In ogni caso la componente femminile non è mai assente, mentre in rari casi quella maschile non compare.

Da notare anche che in alcune associazioni la compagine sociale prevede che la coppia, solitamente di genitori di persone disabili, sia iscritta.

Per quanto riguarda l'età dei soci, la maggior parte conta tra i 35 e i 50 anni. Poche organizzazioni vedono giovani attivi: si tratta delle associazioni di genitori nate da poco oppure di volontariato puro (tipo 3)

Le risorse umane dell'associazione

La ricerca ha indagato il tipo di risorse umane mobilitate dall'associazione. Un'ipotesi di ricerca era che il modello maggiormente diffuso fra le associazioni è quello che prevede la compresenza di collaboratori (operatori, specialisti, educatori) e volontari. In realtà questo modello risulta calzante per un numero molto limitato di associazioni, solitamente impegnato nella gestione di strutture.

Molto più diffuso è il modello, che attraversa la tripartizione descritta ad inizio paragrafo, che prevede la sola presenza di persone che agiscono con spirito volontaristico. In questi casi il volontariato è la risorsa centrale: a volte è necessario ricorrere a specialisti (solitamente psicologi o educatori) ma per interventi puntuali, di supporto e consulenza ad una operatività che è invece per lo più gestita dai volontari.

L'offerta

La ricerca ha indagato quali tipi di attività svolgono le associazioni presenti a Novara e in quale territorio sono attive.

Poche organizzazioni operano a livello provinciale. La maggior parte (90%) è attiva localmente ed è attiva nei seguenti settori

- sviluppo dell'autonomia
- terapie riabilitative
- laboratori manuali
- attività sportive
- tempo libero
- assistenza
- sostegno alla ricerca
- integrazione scolastica

- informazione/prevenzione
- laboratori didattici
- promozione culturale
- sostegno psicologico

Se è vero dunque che le associazioni sono indiscusso punto di riferimento per servizi e privati, è ancor più vero che nel corso degli anni hanno costruito saperi ed esperienze su uno svariato numero di ambiti di attività. Lo dimostra l'elenco precedente che non vede il prevalere di una azione sull'altra.

Ad uno sguardo esterno il mondo dell'associazionismo sembra molto ricco e vario per tipo di attività proposte. Probabilmente una maggiore interazione fra le stesse, nell'ottica dell'integrazione fra organizzazioni e del rispetto delle specificità, porterebbe indubbi benefici per le persone disabili assistite.

La domanda

Le associazioni, delle quali abbiamo tracciato un quadro, offrono il proprio servizio ad un numero sempre crescente di disabili (essendo invece pressoché costante il numero di disabili sul totale della popolazione). Questo significa che, essendo principalmente nate per colmare un "vuoto" del servizio pubblico, sono in grado di rispondere sempre meglio e con crescente efficacia alle esigenze emergenti. Oppure anche che il servizio pubblico si presenta via via più carente e quindi i "vuoti" da colmare sempre più grandi.

La gran parte delle associazioni (90%) offre i propri servizi a persone disabili aventi una specifica età: questo garantisce, ma ne è anche la causa, l'organizzazione di servizi e attività molto specifiche. Poche organizzazioni desidererebbero occuparsi di persone di tutte le età, così da prendere in carico la persona disabili durante l'intero ciclo di vita.

I dati economici

La ricerca ha tra i suoi obiettivi anche tracciare un quadro delle risorse economiche che il nostro territorio mobilita a favore delle persone con disabilità. Ovviamente l'ammontare del bilancio dipende molto dal tipo di associazione, dalle attività di cui si occupa, dalle dimensioni. In ogni caso le voci di bilancio maggiormente rilevanti prevedono entrate da enti pubblici (comuni e province ma non stato, regioni o UE) oppure donazioni (che possono essere di privati o di fondazioni bancarie).

Tra le voci di spesa maggiormente significative ricordiamo, in ordine di importanza:

- dipendenti
- materiali
- terapie
- affitto
- mezzi di trasporto
- benzina
- borse di studio

Giovani in servizio civile e disabilità: una voce fuori dal coro

Premessa

La Provincia di Novara attiva, dal 2003, progetti di servizio civile per i giovani all'interno di organizzazioni che si occupano, tra le altre cose, di disabilità.

Questa iniziativa consente ad alcuni giovani di vivere un anno a contatto con persone disabili, offrendo il proprio tempo e prestando il proprio servizio a sostegno di organizzazioni attive localmente.

I giovani che partecipano a questa esperienza, grazie al contatto quotidiano con operatori, volontari, genitori e persone disabili, maturano un pensiero articolato ed una consapevolezza che raramente i giovani possiedono. Il loro sguardo risulta essere ancora più interessante in quanto “fresco” ed “ingenuo”. La freschezza è data dalla giovane età che prevede l'uscita da schemi precostituiti, l'ingenuità dal non essere addetti ai lavori, operatori formati, ma semplicemente persone che hanno vissuto una straordinaria esperienza di cittadinanza.

Si tratta quindi di un patrimonio che questa a ricerca ha voluto valorizzare: sono infatti stati organizzati 2 gruppi focus ai quali hanno partecipato 13 ragazzi accomunati dall'essere quasi al termine dell'anno di servizio.

Un percorso lungo un anno

Al fine di valorizzare la voce fuori dal coro cui si accennava in precedenza, i giovani in servizio civile sono stati condotti in un viaggio che li ha fatti tornare indietro nel tempo di un anno, quando la prospettiva di lavorare con persone disabili era ancora un sogno/desiderio/speranza.

Il viaggio li ha poi visti nella quotidianità del servizio e della relazione, per vederli poi approdare ad alcuni punti fermi ma anche inquietudini e dubbi che i giovani, cittadini consapevoli, hanno maturato al termine dell'esperienza.

La partenza

Alcuni giovani avevano già vissuto esperienze di volontariato, altri si avvicinavano a questo mondo per la prima volta. In tutti prevalevano attesa e curiosità, anche rispetto a sé, al vedersi all'opera con le persone disabili.

Il viaggio

Durante il viaggio i giovani si sono confrontati con gli operatori, hanno lavorato sulle loro emozioni perché la relazione con il disabile muove un mondo “dentro” e ti obbliga a prenderne consapevolezza: i ragazzi raccontano di essere via via diventati maggiormente aperti, sicuri e desiderosi di esprimersi. Consapevoli

delle proprie emozioni hanno imparato a gestire, ad esempio, la frustrazione, la tristezza generata dal provare compassione per i disabili. Il tema delle emotività torna anche nella scoperta che i disabili sono “persone come noi”, che provano gli stessi sentimenti e che si trovano a dover gestire, come gli stessi giovani, un mondo interno complesso e articolato.

Il viaggio ha previsto anche momenti faticosi (per esempio la gestione di particolari situazioni) e momenti di grande gioia, soprattutto connessi alla percezione di essere in relazione con le persone disabili: relazione che consente di dare e ricevere, di essere riconosciuti, di essere d'aiuto nel caso delle autonomie.

L'approdo

Tra le consapevolezze maggiormente diffuse troviamo il fatto, vissuto nella quotidianità e quindi non teorico, che ogni persona disabile è un individuo, con propri bisogni e un punto di vista sulla realtà. Al di là della patologia di cui soffre, ciascuno è prima di tutto persona, che ha piacere a vivere in un ambiente con un clima allegro, positivo, accogliente.

In quanto persone non si sta parlando di bambini non cresciuti, ma, a volte, di adulti che provano piacere nel vivere alcune esperienze e sono invece contrariati dal vivere altre.

L'autonomia è l'aspetto sul quale i giovani si focalizzano: colpisce pensare che le persone disabili non sono in grado di svolgere le piccole azioni della quotidianità che i normodotati danno per scontate. Forse bisognerebbe concentrarsi maggiormente sulle conquiste in questi aspetti, unitamente alla piena accoglienza del disabile anche nella sua dimensione emotiva.

Il problema è che la disabilità non fa notizia: invece bisognerebbe parlarne, mettere la questione nell'agenda del dibattito sociale, in modo che tutti i cittadini ne siano consapevoli. Quello che non viene conosciuto fa paura (un po' come accade per gli stranieri): i disabili restano confinati nei loro mondi, hanno poche interazioni con la società. Certo oggi i problemi all'ordine del giorno sembrano altri e ciascuno appare concentrato sui propri problemi, percepiti come urgenti e pressanti.

Altra questione centrale è quella dell'integrazione: i giovani sembrano crederci, ma in modo critico si chiedono anche se questo valga per tutti i disabili. Certi che non si debba generalizzare (ogni disabile è una persona) la questione diventa chiedersi insieme ad una certa persona disabile il senso, gli effetti, i benefici dell'integrazione.

...e gli altri?

Amici, genitori, fidanzati/e costituiscono la rete di relazioni informali dei giovani. Un'esperienza “totalizzante” come quella del servizio civile non poteva non influenzare questi rapporti. I giovani hanno condiviso molto di ciò che stavano vivendo in servizio: gli altri sono così passati da una iniziale diffidenza e timore

per l'incolumità (soprattutto dei figli nel caso dei genitori) a un coinvolgimento a volte attivo, quasi beneficiassero anche loro dell'esperienza.

Le reazioni degli altri confermano quanto sia necessario far conoscere, far familiarizzare con la disabilità, così contrastare timori dovuto alla ignoranza e mancata esperienza.

Pare saggia ed interessante la conclusione alla quale sono giunti i giovani in servizio civile: tutte le persone dovrebbero vivere una esperienza di servizio civile. Serve a dare una importanza diversa alle cose, a decentrarsi, a conoscersi, a riflettere su di sé come componenti attivi della comunità.

La famiglia

Premessa

Il disegno della ricerca non aveva previsto di intercettare le famiglie che vedono al loro interno delle persone con disabilità. Sarebbe stato necessario, dal punto di vista metodologico, definire un universo ed un campione, dedicando solamente a questo buona parte delle risorse disponibili.

Si è ipotizzato di intercettare il pensiero delle famiglie nel momento in cui si sarebbe dibattuto di queste con gli interlocutori di ciascun mondo.

La ricerca ha rivelato come molte associazioni siano composte da genitori e di questi siano portavoci: spesso le persone intervistate hanno descritto le condizioni presenti e future dell'associazione rappresentata, sovrapponendo la dimensione organizzativa con quelle personale: il futuro dell'associazione era identificabile con il futuro dei propri figli. Questo significa che il pensiero e il vissuto dei genitori è stato ampiamente intercettato, e quanto emerso ci sembra significativo e rilevante: per questo ne presentiamo di seguito una traccia.

Le difficoltà principali e le possibili proposte

Le famiglie hanno preso parola per esprimere anzitutto la propria *solitudine* e angoscia di fronte ad una situazione che “non ci si sente in grado di gestire”. I genitori, una volta che la diagnosi viene confermata (momento delicato e a parere di molti poco curato), si avviano in un percorso che prevede peregrinaggi in Italia, e non solo, alla ricerca di soluzioni e nuove terapie. Ad ogni sosta, per esempio presso un laboratorio medico per una visita, si ricevono informazioni che devono essere riportate a coloro (es. terapeuti e insegnanti) che quotidianamente hanno contatti con il figlio. Questo lavoro di collante risulta faticoso per i genitori, che di questi percorsi sentono l'onere senza comprendere fino in fondo “chi è” il proprio figlio perché faticano a scorderlo nella filigrana della cartelle cliniche, dei Progetto educativo individualizzato, delle certificazioni, delle diagnosi ecc. Emblematico risulta essere il ruolo dei genitori nel mancato passaggio di informazioni tra la scuola secondaria di primo grado e quella di secondo grado: a loro solitamente viene affidato il compito di segnalare la disabilità all'ordine di scuola superiore. Compito che, nei numerosi casi di mancata accettazione dei limiti del proprio figlio, viene disatteso causando l'emersione e il riconoscimento tardivo delle problematiche.

Alla solitudine, affermano alcuni, si potrebbe rispondere in prima battuta facendo sentire la famiglia accolta: una lettera da parte dell'ente pubblico, per esempio, per comunicare informazioni pratiche ma anche la vicinanza della comunità potrebbe rappresentare un primo passo significativo.

Una seconda criticità è rappresentata dalla *manca di informazioni*. Non esiste

un luogo che centralizzi e renda accessibili tutte le informazioni che sarebbero utili nell'affrontare una situazione di disabilità. Questa richiesta, tuttavia, sembra veicolare anche un bisogno che non può essere ridotto alla mera necessità informativa: se si trattasse solamente di questo, infatti, basterebbe il web. Probabilmente si sente la mancanza di un posto, anche fisico, che possa fare da punto di riferimento, che possa rendere visibili tutti i nodi della rete e le risorse che il territorio investe sulla disabilità. Un luogo che risponda anche al bisogno di accoglienza e relazione che i genitori sentono per sé, prima ancora che in favore del proprio figlio.

Una delle questioni sollevate riguarda il *protagonismo della famiglia*: i genitori sentono l'onere della cura del proprio figlio mentre si percepiscono impotenti di fronte alle scelte che altri compiono. Investono risorse per divenire “esperti” nel trattamento delle problematiche del figlio, studiano i metodi innovativi, si costruiscono una propria rappresentazione dei possibili interventi. Poi però si sentono inascoltati, vivono spesso i professionisti come più o meno competenti in funzione delle proprie aspettative, non certo come alleati nella ricerca congiunta di percorsi possibili. A questo bisogno si potrebbe solamente rispondere con l'avvio di percorsi di ricerca che includano i genitori, che consentano loro di superare l'attesa messianica dell'intervento terapeutico.

Altra questione sollevata dalle famiglie è la *percezione di una disuguaglianza di trattamento del proprio figlio rispetto agli altri figli disabili*. I genitori affermano di non comprendere queste diversità: accade spesso che si confrontino le situazioni dei figli propri con quelle altrui per concludere che una preferenza per altri penalizza il proprio figlio. Occorre sottolineare come molti testimoni privilegiati, interni all'organizzazione dei servizi, confermino il sospetto che la disabilità riceva trattamenti diversi in risposta alle più o meno pressanti richieste genitoriali. Se questo fosse vero si confermerebbe la non universalità del sistema che dovrebbe invece fornire uguali opportunità a tutti i cittadini, la mancanza di trasparenza nei criteri che orientano le scelte dei servizi, l'assenza di una cultura dell'intervento condivisa anche con i genitori.

Questo dato è preoccupante anche perché nessuna relazione positiva può essere costruita tra associazioni e servizi se la premessa prevede il senso di tradimento e la certezza dei genitori che “più insisti per tuo figlio e più ottieni”.

Comune a molte interviste è la preoccupazione per il *futuro* in particolare il “*Dopo di Noi*”. Si è accennato come i genitori di figli disabili minori siano motivati a ricercare possibili interventi che ne sostengano la crescita e gli apprendimenti. Nel caso della disabilità adulta la genitorialità entra in crisi, perde la prospettiva di un futuro possibile per abbandonarsi all'idea di un futuro poco stimolante. Il mondo del lavoro non sembra in grado di accogliere restituendo autonomie, non si presentano opportunità di socializzazione e occasioni di benessere per i giovani disabili, ne consegue la preoccupazione dei genitori e quindi la diffusa e accorata

domanda: “che ne sarà dopo di noi?”.

Inoltre, se è presente la preoccupazione per “il dopo di noi” per chi ha figli con disabilità, questione di grande importanza come è stato evidenziato da molti nostri interlocutori, alcuni intervistati ricordano che non si risolve la questione del dopo se non si inizia ora, subito, adesso con noi, cioè se non si guarda al presente come ipoteca per il futuro.

La ricerca, infine, ha evidenziato la centralità della famiglia all'interno del sistema disabilità: essa infatti si ritrova ad essere risorsa nella misura in cui si orienta tra le altre risorse del sistema. Cruciale risulta essere che i genitori siano orientati, supportati, accompagnati nel delicato compito di sostenere la crescita dei propri figli.

Non dimentichiamo poi che numerose ricerche evidenziano come la famiglia del disabile sia risorsa positiva per la società molto più che in caso contrario: i genitori hanno maggior consapevolezza, capacità introspettive, capacità di aggregazione (il fiorire di associazioni di genitori ne è un ottimo indicatore), di accogliere la diversità, i fratelli sono maggiormente in grado di comprendere le differenze individuali delle persone, sono solitamente più affettuosi e generosi.

Conclusioni

Premessa

Il lavoro di ricerca ha cercato di riflettere in maniera organica su di un tema complesso come quello della disabilità. Le ipotesi iniziali, le domande guida che ci si è posti all'inizio di questo viaggio ricco di sollecitazioni, fatiche, scoperte, avevano lo scopo di rilevare e comprendere convergenze e dissonanze intorno ai mondi e alle persone che vivono da vicino l'esperienza della disabilità. Una conoscenza per contatto, a partire dalla quotidiana esperienza e dai problemi emergenti, raccontati dalle voci dei protagonisti.

L'équipe di ricerca ha potuto cogliere come elemento ricorrente nelle voci ascoltate, il senso di solitudine, impotenza, perdita di senso e fatica che accompagna l'agire concreto di tutti. Senso di solitudine dovuto spesso al fatto che non si conosce ciò che viene da altri realizzato, che non si realizza ciò che gli altri si aspettano e che si vorrebbe, che c'è confusione nella conoscenza delle situazioni, che "il contatto" o la relazione con gli altri, pur dichiarata come importante, è spesso ritenuta sterile o troppo utopica ai fini del raggiungimento dei risultati. Abbiamo preso contatto anche con una dimensione di progettualità, di creatività e di passione che apparteneva soprattutto alle storie e alle esperienze di relazione con le persone disabili e condivisa da persone appartenenti a istituzioni e organizzazioni anche molto diverse.

In conclusione è possibile affermare che le persone, i servizi, le istituzioni e le organizzazioni che si occupano di disabilità in provincia di Novara rappresentano un mondo composito, ricco di motivazione, esperienza, ed intraprendenza ma che fatica a leggersi come sistema sinergico e a trovare delle visioni incoraggianti e semplificanti dei problemi di cui farsi carico, di direzioni verso aperture future.

In relazione a ciò un rischio evidente che è emerso, è la chiusura delle organizzazioni nella propria autoreferenzialità che porta ognuno ad agire in autonomia, spinto anche dalla consapevolezza di essere l'unico portatore di soluzioni o di dovere pur fare qualcosa. Non è ancora diffusa l'abitudine a forme di valutazione congiunta e di verifica degli esiti di ciò che viene messo in campo per promuovere cambiamenti ed evoluzioni, per dare valore a ciò che viene man mano realizzato, per sedimentare buone prassi o per abbandonare ciò che non produce beneficio.

Per contro esistono forti motivazioni valoriali all'agire che, alla luce di un contesto frammentato e faticoso, producono svalutazioni verso se stessi o le altre organizzazioni e istituzioni, rassegnazioni o battaglie solitarie, poco interessate a mettere a tema le possibili innovazioni o gli aspetti positivi pur presenti. Si fa fatica a promuovere

alleanze conoscitive che aiutino ad ampliare le possibilità d'azione e a mettere in circolo idee nuove e spinte progettuali.

Questo dato può essere letto anche dal punto di vista storico e culturale. Gli attori che partecipano alla realizzazione delle politiche e dei servizi alla persona vengono da periodi storici diversi, sono nati, si sono consolidati e sono cresciuti sulla base di normative, motivazioni, ipotesi metodologiche, valori etici e relazioni con il contesto molto differenti. Anche con diverse concezioni e approcci alla disabilità. Tale situazione di contesto, rende ancora più complesso e delicato il tema del confronto nonchè la possibilità per le famiglie e per le persone disabili di aumentare il loro disorientamento. Il dato percepito e importante da sottolineare è che, in termini di diritti di cittadinanza, esistono ancora differenze e discriminazioni sulla possibilità di accedere alle opportunità territoriali.

Altro tema forte è la non abitudine ad un utilizzo appropriato e condiviso degli strumenti di lavoro con la conseguente impossibilità da un lato di ricostruire quadri chiari ed esaustivi dei fenomeni e dall'altro di intervenire con strumenti validati a più ampio raggio. Viene rilevato unanimemente come non si possa parlare di percorsi, che non c'è continuità tra un servizio e l'altro, tra una fase del processo di presa in carico e l'altra, come conseguenza anche di uno scarso e troppo casuale passaggio delle informazioni, di valutazioni che non orientano alla conoscenza della persona perché troppo sterili, o affidati ancora una volta al “buon tempo” degli appassionati o ad un sapere codificato (sia esso di tipo medico, amministrativo o burocratico) ma scollegato alla storia e all'individualità del singolo.

Legato al problema della difficoltà delle organizzazioni, pubbliche o private, a mettere in comune i propri valori e strumenti, è una certa difficoltà di tutti gli attori a ricoprire pienamente il proprio ruolo potenziale nella rete dei servizi: non essere riconosciuti e non lavorare per esserlo, comporta però nel tempo un ridimensionamento del proprio ruolo e del significato del proprio agire entro la rete delle risposte sociali. La lettura delle aspettative di ruolo ha evidenziato confusioni rispetto al proprio compito in relazione a quello di altri, disimmietrie tra chi eroga servizi e chi li riceve, tra chi gestisce servizi e chi promuove opportunità, deleghe in bianco, vuoti e mancanza effettiva di parti del sistema.

Da ultimo la questione delle risorse: sono state da tutti indicate come troppo poche, mal distribuite, erogate in base a vincoli amministrativi che non fanno decollare possibili progettualità diverse o dispositivi organizzativi in grado di favorire l'integrazione degli interventi. La scelta della allocazione delle risorse viene percepita come “data” non è stata mai tematizzata se non da pochi testimoni privilegiati, la possibilità di metterla in discussione a fronte di un serio dibattito politico. Anche qui il rischio, molto sentito da chi più operativamente è vicino al

bisogno, che non vengano adeguatamente prese in considerazione le domande di accesso ai percorsi di cura.

Nella consapevolezza che un lavoro di ricerca pensato e progettato a livello locale, tra i diversi attori, abbia il compito di individuare alcune possibili proposte, a partire da quanto sottolineato in precedenza, proviamo a evidenziare alcuni suggerimenti. Sono il frutto del lavoro di analisi, delle proposte ascoltate e del nostro tentativo di sintesi, con l'auspicio che possano essere spunto per futuri percorsi e indicazioni operative.

Per pensare, progettare, realizzare interventi di sistema può essere utile considerare:

Una responsabilità politica generale. Si sente il bisogno di progettare il futuro. Coerentemente con gli indirizzi e le evoluzioni dei sistemi normativi europei e internazionali (CEE e Onu) è importante prendere in considerazione “l'esistenza della disabilità e delle sue fragilità” in termini di strategie di lungo periodo. Le politiche europee a favore delle persone disabili sanciscono il principio per cui esse vanno riconosciute e tutelate nelle loro prerogative e individualità, vanno loro riconosciute e garantite le possibilità di rapporto con gli altri e la partecipazione alla vita sociale attraverso azioni di supporto, percorsi orientati all'autonomia, promozione di cultura. Il problema non riguarda solo l'oggi e l'immediato non è solo il problema dei genitori per i loro figli, ma ci induce a pensare come ci immaginiamo debba essere la convivenza futura e la sostenibilità in termini di risorse della crescente domanda di cura. È progettare un mondo possibile e un'idea di esso. L'evoluzione del pensiero politico moderno ha sottolineato come la disabilità non riguarda solo una determinata categorie di persone e non implica che se ne occupi solo qualcuno. Si propone una visione solidaristica in cui ciascuno investe risorse ed energie non solo per la disabilità in sé ma anche per evitare che le persone di oggi e di domani si debbano trovare a farvi fronte da sole. Queste considerazioni portano ad assegnare nelle agende della politica un ruolo centrale delle politiche di inclusione sociale e del loro finanziamento.

Se ad orientare le politiche è la disabilità si avrà un insieme disomogeneo di norme, interventi, regolamenti, approcci, in una distinzione continua derivante dalla poliedricità del concetto stesso di disabilità: ogni patologia, ogni sindrome, ogni situazione avrà la sua specifica risposta, effettiva o rivendicata. Se invece, come più opportuno, si dovesse prendere a paradigma delle politiche la persona, incidentalmente disabile, sarebbe possibile considerare gli utenti dei servizi dei normali cittadini, cui rivolgere cure specifiche per la loro situazione di bisogno in un approccio complessivo. Si creerebbero così percorsi che includono nei servizi pensati per tutti delle specifiche risposte per chi si trova in situazioni particolari.

Una responsabilità di governo di tipo programmatico della pubblica amministrazione: è importante “dare le gambe” agli strumenti di programmazione da poco nati in regione Piemonte e trasformati in occasioni di sviluppo del territorio e delle sue politiche. Questo comporta una responsabilità da parte dei Comuni e degli altri soggetti decisori nella definizione delle strategie e degli obiettivi concreti, nella raccolta di conoscenze e informazioni sui problemi nel quadro generale di una valutazione complessiva delle questioni e dei bisogni su cui agire, nella presa di decisioni sul che cosa fare e come, allocando le risorse, valutando e monitorando i risultati e gli esiti di quanto progettato a livello locale. In particolar modo le politiche socio-sanitarie e la realizzazione degli interventi di programmazione a questo dedicate hanno bisogno di più impegno e forza, perché sul confine tra il sistema “cura” e il sistema “prendersi cura” si trova tutta la sfida di una possibile evoluzione.

Una definizione condivisa delle regole. Un altro elemento essenziale si trova nella considerazione che un sistema a rete di tipo istituzionale debba essere orientato e governato. Il “che cosa” la rete è chiamata a fare, la chiarezza sui compiti affidati a ciascuno, la diversa tipologia di soggetti che ne fanno parte, non può essere lasciata al caso: una rete per dare informazioni sarà necessariamente diversa da una per dare servizi, una rete per fornire prestazioni o servizi a dei cittadini, non potrà essere definita come se dovesse offrirli gratuitamente, e una rete di soggetti chiamati a svolgere una funzione di advocacy sarà ancora differente. A partire da una definizione condivisa di ciò che le organizzazioni esprimono e vogliono realizzare è possibile definire un sistema di regole che permettono un migliore qualità degli interventi attivati.

Una responsabilità per tutti. Il punto di partenza è l'accettare che la rappresentazione dei problemi sociali complessi, come la realizzazione di politiche di inclusione per le persone disabili, per essere generativa di strategie non può che avvenire attraverso il rapporto tra diversi pensieri e punti di vista: pensieri che vanno ascoltati e messi in campo, in quanto portatori di valori e di opportunità e di energie di cui non si può non tener conto. Gli attori che erogano servizi e quelli che li ricevono, il sistema produttivo e le sue articolazioni, il mondo della solidarietà devono poter dialogare e confrontarsi per poter individuare e collegare insieme gli obiettivi del proprio agire.

L'accompagnamento e lo sviluppo della capacità di progettazione del territorio. Lo sviluppo sociale di un territorio si orienta e si favorisce anche formando le organizzazioni e gli operatori che vi lavorano ad attrarre risorse e progettualità in tema di nuovi servizi, opportunità di sperimentazione, investimenti di vasta area, conquiste scientifiche e contributi teorici. Indirizzare le politiche della formazione, del lavoro,

dell'assistenza può anche voler dire utilizzare gli strumenti di erogazione dei fondi come leva per favorire virtuosi processi di crescita. In questo senso le Fondazioni hanno un ruolo centrale nella governance territoriale perché possono attraverso linee guida, strumenti di valutazioni congiunte, favorire innovazioni in questo campo sempre troppo assorbito dall'emergenza.

Lo sviluppo della cultura e dell'utilizzo della valutazione e del monitoraggio. Non è solo la fase ideativa e realizzativa di una politica, di un servizio ad essere importante. La valutazione e la verifica di quanto progettato, degli esiti previsti e soprattutto imprevisti diventa fondamentale per riorientare l'azione.

Il potenziamento e lo sviluppo di strumenti di facilitazione e snellimento amministrativo che non lascino al cittadino disabile e la sua famiglia, il carico di dovere tirare le fila e orientarsi nella burocrazia a loro dedicata soprattutto mettendo in comunicazione i vari segmenti interni della pubblica amministrazione.

La circolazione di informazioni e opportunità presenti sul territorio: è importante che le iniziative realizzate vengano messe in rete e rese fruibili per chi ne ha bisogno. Sulla base dell'esperienza di altre progettazioni come il Centro servizi donna, gli sportelli per le aziende, gli Informagiovani perché non pensare a un luogo accogliente, personalizzato, che rappresenti un punto della rete visibile e riconoscibile. Non una nuova scatola scollegata dalle altre, ma un'esperienza che vede i soggetti fruitori anche possibili progettisti, che veda in primo luogo i diversi attori facilitare la messa in rete delle proprie esperienze. L'informaHandicap in Italia è ormai esperienza consolidata e diffusa.

La sperimentazione pratica per favorire l'utilizzo e la diffusione degli strumenti di valutazione per la disabilità: è ormai avviata la Convenzione europea che vincola gli stati membri all'utilizzo dell'ICF. Diventa importante al di là delle resistenze culturali e pratiche, provare ad utilizzarlo per costruire strumenti di valutazione del bisogno che permettano un'appropriatezza e una qualità più vicina alle necessità del singolo individuo.

Bibliografia ragionata sul tema disabilità

Disabilità:

- Canevaro A., Ianes D., *Diversabilità*, Edizioni Erickson Trento, 2003.
- Meazzini P., *Handicap: passi verso l'autonomia*, Giunti, 2006.
- Cappai Giovanni M., *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Franco Angeli, 2003.
- Fiocco P., Mori L., *La disabilità tra costruzione dell'identità e cittadinanza*, Franco Angeli, 2005.
- Contardi A., *Libertà possibile. Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale*, Carocci, 2003.
- Contardi A., *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Carocci, 2006.
- Colleoni M., *La provocazione della disabilità*, in "Animazione Sociale", 10, 2003.
- Bocchi G. e Tomellesi S., *Sfida del disabile ai miti contemporanei: intervista a Gianluca Bocchi*, in "Animazione Sociale", 3, 2003.
- AA.VV., *Costruire biografie nella disabilità. Luoghi sociali aperti alla disabilità*. Quaderni di animazione e formazione, Supplemento al numero 1/2006 di *Animazione Sociale*.
- Gardou C., *Diversità, vulnerabilità e handicap Per una nuova cultura della disabilità*, Edizioni Erickson Trento, 2006.
- Benedan S. e Faretta E., *Pluridisabilità e vita quotidiana. Crescere un bambino con disabilità multipla*, Edizioni Erickson Trento, 2006.
- Organizzazione Mondiale della Sanità ICF, *Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute*, Edizioni Erickson Trento, 2002.
- A cura di Griffio e Ortali, *Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità*, AIFO-DPI-Provincia di Milano, 2007.
- Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF*, Edizioni Erickson Trento, 2004.

Disabilità e:

Associazionismo

- Cattaneo, A., Zanetto, P., *Fare lobby*, Etas, 2007.
- Fotia, M., *Le lobby in Italia*, Dedalo, 2002.
- Giavazzi, F., *Lobby d'Italia*, Rizzoli, 2005.
- Graziano, G., *Fare lobbies*, La Terza, 2002.
- Menni, M., *L'intermediazione di interessi: lobbying*, Aracne, 2007.
- Mura A., *Associazionismo familiare, handicap e didattica: una ricerca esplorativa*, Milano F. Angeli, 2004.
- Volontari o professionisti? Per le associazioni dei genitori è il momento di scegliere*", in *Anffas Famiglie*, ottobre/dicembre 1987.

Rete dei servizi sociali

AA. VV., *Come pinguini nel deserto*, Ed. Del Cerro, 2006.

Ferrucci F., *Disabilità e politiche sociali*, Franco Angeli, 2005.

Causin P., De Pieri S., *Disabili e rete sociale: modelli e buone pratiche di integrazione*, F. Angeli, 2006.

Levero A., *La qualità nei servizi per disabili: modelli operativi, indicazioni per un percorso verso una maggiore efficienza e professionalità nel lavoro con i disabili*, Vannini editrice, 2001.

Manoukian F.O., *Produrre Servizi Lavorare con oggetti immateriali*, Il Mulino, Bologna, 1998.

A.Battistella, *La complessità delle reti sociali - Prospettive sociali e sanitarie*, N°16/17; *Gestione associata: problema tecnico o politico? - Prospettive sociali e sanitarie* N° 2, 2007.

Scuola

Dovigo F., *Fare differenze Indicatori per l'inclusione scolastica degli alunni con Bisogni Educativi Speciali*, Erickson, 2007.

A cura di Canevaro A., *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Trento 2007.

Nocera S., *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia*, Trento 2001.

Sorrentino A. M., *Figli disabili: la famiglia di fronte all'handicap*, R. Cortina, 2006.

Lavoro

AA.VV., *Dal miraggio al percorso: l'integrazione lavorativa delle persone disabili. - I lavoratori, le aziende, i problemi e le "soluzioni" nella pratica quotidiana*, Tirrenia (PD), Edizioni Del Cerro, 2005.

AECA (a cura di) *Lavorabili, Dall'esperienza un sapere possibile*, AECA, Bologna, 2004.

AA. VV., *Lavoro e disabilità*, Hpress Monza, 2003.

Causin P., De Pieri S., *Disabili e rete sociale - Modelli e buone pratiche di integrazione*, Franco Angeli Milano, 2006.

AA.VV., *L'integrazione socio-lavorativa. Dal progetto individuale all'organizzazione che cura. Quaderni di animazione e formazione*, 2000.

Famiglia

Valtolina G., *Famiglia e disabilità*, Franco Angeli 2004.

Zanobini M., Manetti M. e Usai M. C., *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson Trento, 2004.

Gioia G., *Disabilità, famiglia, servizi: parlano i protagonisti*, Fondazione «E. Zancan» 2008.

Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile: l'aiuto che genera aiuto* Armando Editore 2008.

A cura di Raimondo S., *Buone prassi imprenditoriali e di vita indipendente dei soggetti disabili*, Associazione Idea 2005.

Documenti internazionali

Risoluzione dell'ONU A/RES/61/ *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* è stata adottata il 13 dicembre 2006.

European Council Resolutions on eAccessibility 2004, 2005.

European Council Resolutions on eInclusion, 2004.

European Parliament Resolutions on web accessibility.

European Communication on the situation of people with disabilities in the enlarged Union 2006-2007.

Relazione del Gruppo di esperti istituito dalla Commissione europea 2010: *Un'Europa Accessibile per Tutti*, ottobre 2003.

Baratella P. e Littamè E., *I diritti delle persone con disabilità- Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*, Erickson 2009.

Sitografia sul tema disabilità

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - www.welfare.gov.it

Disabili.com - www.disabili.com

ASPFI (Associazione per lo Sviluppo Professionale degli Handicappati nel campo dell'Informatica) - www.asphi.it

Informahandicap - www.informahandicap.it

Handicap e telematica: l'informazione senza barriere - www.mclink.it/mclink/handicap

Alterweb (Portale sulla disabilità) - www.alterweb.it

Osservatorio Disabilità Regione Piemonte - www.alihandicap.org

Istat "I numeri della disabilità" - www.handicapincifre.it

Centro Informazione Disabilità della Provincia di Torino - www.provincia.torino.it/cid/

Sito accessibile che consente la consultazione delle novità legislative - www.handylex.org

Sito del Miur sulle tecnologie per il disabile nella scuola- www.handitecno.indire.it

Blog che ospita gratuitamente notizie, comunicati, informazioni su iniziative e convegni, lettere, commenti, denunce e segnalazioni sulla disabilità - www.disablog.it

Si ringrazia

ADN Associazione Down Novara

AGBD Associazione Genitori Bambini Down

ANFFAS Associazione Nazionale Disabili Intellettivi e Relazionali - Sez. di Borgomanero

ANFFAS Associazione Nazionale Disabili Intellettivi e Relazionali - Sez. di Novara

ASHD Associazione Sportiva Handicappati Dilettantistica

Associazione Costantiniana di San Giorgio Novara ONLUS

Associazione Pro Handicappati Borgomanero

Associazione Ancora

Aurora 2000

Casa del Sorriso

Cerchio Aperto - Novara

Famiglia Nazaret

Gli Amici per il Primo Passo

Il Sogno

L'Arca Associazione a Sostegno dei Diritti delle Persone Diversabili

Liberi di Sorridere

Natura Docet

Noi Come Voi

Novara per Tutti

Orizzonti

AGD Associazione Giovani Diabetici Carlo Fasulo

AIC Associazione Italiana Celiachia - Novara

AID Associazione Italiana Dislessia - Sez. di Novara

AILAR Associazione Italiana Laringectomizzati Professor Ferretti

AIMA Associazione Italiana Malattia di Alzheimer - Sez. di Novara

AIMPS Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi - Sez. di Novara

AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Sez. di Novara

ANDOS Associazione Nazionale Donne Operate al Seno

ANED Associazione Nazionale Emodializzati e Trapiantati

ANGSA Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici

Associazione Parkinsoniani delle Province di Novara e del VCO

Associazione Pro Diabetici

Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori - Sez. Provinciale di Novara

Libro Parlato

MAC Movimento Apostolico Ciechi - Novara

Pro Nefropatici Fiorenzo Alliata

Raggiungere

UIC Unione Italiana Ciechi

ENS Ente Nazionale Sordi

ANMIC Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili

ANMIL Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi del Lavoro

Le cooperative sociali

I testimoni privilegiati

Per la scuola:

Prof.ssa Alfano

Dirigente Motta

Prof.ssa Franelli

Assistente coop. Ideando Valentina De Marchi

Coordinatrice coop. Universis Rosaria Donatiello

Coordinatrice coop. Vedogiovane Lara Ponti

Educatrice coop. Elios Giovanna Casentino

Dott.ssa Mara Mattioli - Servizio Istruzione e Servizi educativi - Comune Novara

IAL-CISL Arona

Enaip Novara

Per i servizi socio-assistenziali:

Comune Novara - Giulio Pegorari e servizio Nil

Ciss Borgomanero - Roberta Fontana e servizio Sil

Cisas Castelletto - Daniela Gallina

Cisa Ovest Ticino - Giulia Donati

Isa di Ghemme - Paola Del Zanno

Asl No - Dott. Minola, Dott. Zambrino, Dott. Cavagnino

Aso - Dott. Bruni

Per il lavoro:

Dott.ssa Enoch

Epaca/Coldiretti

Sig. Porta - coop. LMT

Dott.ssa Katia Pernigotto

Dott.ssa Ada Rusca

Assessore provinciale Valeria Galli

Amministratori:

Assessore Borgna - Comune di Borgomanero

Assessore Comazzi - Comune di Oleggio

Dott. Valloggia - Ciss Borgomanero

Associazioni:

Bassetti - Csv Novara

I giovani serviziocivilisti:

Balzi Francesco (ANGSA), Borgese Alessandra (il Frutteto), Civerolo Letizia (Casa), Fratini Saba (Cisas Castelletto), Langella Valentina (Anffas), Mora Serena (Consorzio intercomunale Borgomanero), Schinzari Valentina (il Frutteto), Sette Fulvio (Anffas), Signore Silvia (Cisa Ovest Ticino), Spadone Valentina (ANGSA), Verrengia Eleonora (Anffas), Vidali Francesca (ANGSA), Rognoni Alice (Cisa Ovest Ticino)

Un ringraziamento particolare a Pamela Proietti

Gli strumenti della ricerca

Dati anagrafici

Nome dell'Associazione

Sede Legale dell'Associazione
via n°

città

Sede Operativa dell'Associazione
via n°

città

Orario e giorni apertura sede

Recapito telefonico.....

Referente Tel. referente

E-mail

Sito Web

Anno di fondazione (della sede locale se l'associazione è nazionale)

Composizione societaria

1. Tipologia e numero di soci

	2005	2006	2007
Soci ordinari			
Soci simpatizzanti/amici			
Soci persone giuridiche			

2. Quanti soci sono donne?

3. Quanti soci hanno:

Meno di 35 anni.....

Tra i 35 e i 50 anni.....

Tra i 50 e i 65 anni.....

Oltre i 65

3. Quanti soci sono familiari di disabili

Gli strumenti della ricerca

Risorse umane

1. Indicare il numero di persone appartenenti alle diverse tipologie suddiviso per i tre anni indicati:

	2005	2006	2007
Soci effettivi attivi			
Volontari non soci			
Volontari Servizio civile			
Dipendenti			
Collaboratori			
Tirocinanti			

2. Avete previsto interventi di formazione negli ultimi due anni?

3. A chi erano rivolti?

4. Su che argomenti?

Le attività

1. In quali/e aree della provincia svolgete attività? (sono possibili più risposte)

- Arona
- Borgomanero
- Galliate /Trecate
- Novara

2. Indicare le 5 attività di cui principalmente vi occupate

- 1.....
- 2.....
- 3.....
- 4.....
- 5

Gli strumenti della ricerca

Le persone disabili

Indicare il numero di persone disabili seguite dall'Associazione divisi per i tre anni indicati:

	2005	2006	2007
Disabili fisici			
Disabili psichici			
Pluridisabili			
Disabili solo sensoriali			
TOTALE			

Indicare il numero di persone disabili seguite dall'Associazione nell'anno 2007 distinti per fasce di età.

	0-6	7-16	17-30	31-55	Over 55
Disabili fisici					
Disabili psichici					
Pluridisabili					
Disabili solo sensoriali					
TOTALE					

Dati economici

Indicare la cifra corrispondente all'anno indicato:

	2005	2006	2007
Bilancio consuntivo			
Entrate da quote sociali			
Entrate da donazioni			
Entrate da enti pubblici:			
Di cui Comuni			
Di cui Province			
Di cui Regioni			
Di cui Stato			
Di cui UE			
Entrate da Enti privati			

Qual'è la voce di spesa maggiormente significativa?

Gli strumenti della ricerca

La Rete

Fate parte di associazioni nazionali?

Sì No

A livello del territorio provinciale, avete rapporti con:

	Si	No
Altre Associazioni di volontariato		
Associazionismo		
Cooperative		
Enti pubblici (Asl, Comuni, Province, Regione)		
Fondazioni		
Aziende		
Istituti Religiosi		
Parrocchie		
Scuole		
Partiti		
Sindacati		
Associazioni di categoria		
Altro (specificare)		

Quali sono le tre organizzazioni (intendendo come organizzazione qualsiasi attore dell'elenco precedente) con cui avete maggiori rapporti? Indicarne il nome.

- 1.....
- 2.....
- 3.....

Gli strumenti della ricerca

Con l'organizzazione **1** che tipo di collaborazione avete: (è possibile/auspicabile barrare più voci con una X nello spazio)

X

Elaboriamo progetti	<input checked="" type="checkbox"/>
Gestiamo progetti	<input type="checkbox"/>
Utilizziamo spazi e attrezzature	<input type="checkbox"/>
Gestiamo servizi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo e diamo informazioni	<input type="checkbox"/>
Siamo coinvolti in organismi di rappresentanza	<input type="checkbox"/>
Valutano i nostri interventi	<input type="checkbox"/>
Fanno équipe con noi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo Risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>

Con l'organizzazione **2** che tipo di collaborazione avete: (è possibile/auspicabile barrare più voci con una X nello spazio)

X

Elaboriamo progetti	<input checked="" type="checkbox"/>
Gestiamo progetti	<input type="checkbox"/>
Utilizziamo spazi e attrezzature	<input type="checkbox"/>
Gestiamo servizi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo e diamo informazioni	<input type="checkbox"/>
Siamo coinvolti in organismi di rappresentanza	<input type="checkbox"/>
Valutano i nostri interventi	<input type="checkbox"/>
Fanno équipe con noi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo Risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>

Gli strumenti della ricerca

Con l'organizzazione **3** che tipo di collaborazione avete: (è possibile/auspicabile barrare più voci con una X nello spazio)

X

Elaboriamo progetti	<input type="checkbox"/>
Gestiamo progetti	<input type="checkbox"/>
Utilizziamo spazi e attrezzature	<input type="checkbox"/>
Gestiamo servizi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo e diamo informazioni	<input type="checkbox"/>
Siamo coinvolti in organismi di rappresentanza	<input type="checkbox"/>
Valutano i nostri interventi	<input type="checkbox"/>
Fanno équipe con noi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo Risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>

1. Guardando al presente, quali sono i problemi che ritenete pressanti ?

.....

.....

.....

2. Guardando al futuro, quali sono i problemi che ritenete emergenti ?

.....

.....

.....

3. Che cosa servirebbe alla Associazione per lavorare meglio?

.....

.....

.....

4. Guardando alle persone per cui realizzate le vostre attività quale servizi/attività/progetti mancano oggi?

.....

.....

.....

Gli strumenti della ricerca

Traccia dell'intervista:

Dimensione storica

1. Parliamo della vostra storia. Quando siete nati? Perché? Com'è nata l'idea? Da chi? Quali caratteristiche aveva il fondatore/i fondatori (malato, professionista, giovane...)?
2. Ci sono state sollecitazioni esterne alla nascita dell'associazione?
3. Ci sono state delle fasi diverse e differenziate nella storia della vostra associazione? Cambiamenti? Crisi? Momenti di particolare sviluppo? Avvicendamenti nella conduzione e nelle cariche elettive?

Dimensione risorse umane/formazione

4. La dimensione di volontariato ha subito cambiamenti nel corso della storia? (es: si è abbassata l'età, cambiato il genere, diminuita a favore della parte dipendente/collaboratore)
5. Esplorare il tema soci volontari/genitori
6. Esplorare come è stata pensata la formazione.

Dimensione modello operativo/valori di riferimento

7. Qual è l'idea di buon intervento che vi orienta nella attività quotidiana?
8. Come viene realizzato nella pratica? Quali strumenti vengono utilizzati (équipe, PEI, relazioni...)
9. Pensate a quando le persone disabili si relazionano con altre persone nella quotidianità (nella scuola, in classe, al bar, al lavoro etc). Che cosa vedete negli atteggiamenti degli altri e che cosa pensate rispetto a questo sguardo.

Dimensione della rete

10. Esplorare i punti di forza o le fatiche delle relazioni che emergono dal questionario
11. Fatiche e facilitazioni nell'attivare la rete
12. A chi si sentono più vicini

Aspettative di ruolo

13. Pensate al mondo dell'associazionismo che cosa vi aspettate. Che cosa si aspettano da voi? (fare rete, lobbying, advocacy)
14. Pensate al mondo della scuola che cosa vi aspettate dalla scuola e dalle agenzie formative in genere? Che cosa si aspettano da voi?
15. Pensate al mondo dei servizi sociali che cosa vi aspettate. Che cosa si aspettano da voi?
16. Pensate al mondo dei servizi sanitari che cosa vi aspettate. Che cosa si aspettano da voi?
17. Pensate al mondo del lavoro che cosa vi aspettate. Che cosa si aspettano da voi?
18. Pensate alle famiglie che cosa vi aspettate. Che cosa si aspettano da voi?
19. Pensate agli amministratori pubblici: che cosa vi aspettate e che cosa si aspettano da voi?
20. Dopo avere parlato delle aspettative di e verso gli altri concentriamoci sul sé: come vi sentite rispetto alle richieste

Presente e futuro

21. Esplorare in maniera dialogica questi due punti:
 - Guardando al presente, quali sono i problemi che ritenete pressanti?
 - Guardando al futuro, quali sono i problemi che ritenete emergenti?

Buone prassi

22. Racconta progetto/intervento/attività/laboratori più significativo negli ultimi anni e perché lo consideri tale

Gli strumenti della ricerca

Dati identificativi della cooperativa

Denominazione

Sede Legale

via n°

città

Recapito telefonico

Cellulare

E-mail

Sito Web

Risorse umane

- Indicare il numero di persone appartenenti alle diverse tipologie suddiviso per i tre anni indicati:

	2005	2006	2007
Soci cooperatori lavoratori			
Soci cooperatori volontari			
Soci cooperatori finanziatori			
Soci persone giuridiche			
Dipendenti			
Apprendisti			
Borse lavoro			
Tirocini			
Servizio civile volontari			
Volontari non soci			

Avete previsto interventi di formazione negli ultimi due anni?

A chi erano rivolti?

.....

.....

Su che argomenti?

.....

.....

Gli strumenti della ricerca

Prese in carico

Indicare il numero di persone disabili appartenenti alle diverse categorie suddiviso per i tre anni indicati:

Disabili	2005	2006	2007
Soci cooperatori lavoratori			
Dipendenti			
Apprendisti			
Borse lavoro			
Tirocini			
Altro (specificare)			

Disabili	2005	2006	2007
Disabili fisici			
Disabili psichici			
Pluridisabili			
Disabili solo sensoriali			

Gli strumenti della ricerca

Attività svolte

Indicare con una crocetta le attività svolte dalla cooperativa negli ultimi tre anni:

	2005	2006	2007
Raccolta differenziata			
Pulizie			
Trasporti			
Facchinaggio			
Agricoltura /Allevamento			
Falegneria			
Impiantistica civile/industriale			
Tipografia/rilegatura/serigrafia			
Settore alberghiero/ristorazione			
Ricerca e progettazione			
Manutenzione edilizia			
Confezione manufatti/artigianato			
Servizi amministrativi			
Lavanderia			
Manutenzione aree verdi			
Restauro			
Assemblaggi vari			
Commercio/vendita			
Servizi informatici			
Altro (specificare)			

In quali aree della provincia di Novara vengono svolte le attività della cooperativa:

	Si	No
Arona		
Borgomanero		
Galliate/Trecale		
Novara		

Gli strumenti della ricerca

Dati economici

Indicare la cifra corrispondente all'anno indicato:

	2005	2006	2007
Fatturato			
Entrate da enti pubblici:			
Di cui Comuni			
Di cui Province			
Di cui Regioni			
Di cui Stato			
Di cui UE			
Entrate da privati			
Donazioni			

La Rete

A livello del territorio provinciale, avete rapporti con:

	Si	No
Altre cooperative		
Associazioni		
Fondazioni		
Banche		
Enti pubblici		
Enti Privati		
Partiti		
Sindacati		
Associazioni di categoria		
Altro (specificare)		

Quali sono le tre organizzazioni (intendendo come organizzazione qualsiasi attore dell'elenco precedente) con cui avete maggiori rapporti? Indicarne il nome:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

Gli strumenti della ricerca

Con l'organizzazione **1** che tipo di collaborazione avete: (è possibile/auspicabile barrare più voci con una X nello spazio)

X

Elaboriamo progetti	<input type="checkbox"/>
Gestiamo progetti di inserimento lavorativo	<input type="checkbox"/>
Utilizziamo spazi e attrezzature	<input type="checkbox"/>
Gestiamo servizi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo e diamo informazioni	<input type="checkbox"/>
Siamo coinvolti in organismi di rappresentanza	<input type="checkbox"/>
Valutano i nostri interventi	<input type="checkbox"/>
Fanno équipe con noi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo Risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>

Con l'organizzazione **2** che tipo di collaborazione avete: (è possibile/auspicabile barrare più voci con una X nello spazio)

X

Elaboriamo progetti	<input type="checkbox"/>
Gestiamo progetti di inserimento lavorativo	<input type="checkbox"/>
Utilizziamo spazi e attrezzature	<input type="checkbox"/>
Gestiamo servizi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo e diamo informazioni	<input type="checkbox"/>
Siamo coinvolti in organismi di rappresentanza	<input type="checkbox"/>
Valutano i nostri interventi	<input type="checkbox"/>
Fanno équipe con noi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo Risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>

Gli strumenti della ricerca

Con l'organizzazione **3** che tipo di collaborazione avete: (è possibile/auspicabile barrare più voci con una X nello spazio)

X

Elaboriamo progetti	<input checked="" type="checkbox"/>
Gestiamo progetti di inserimento lavorativo	<input type="checkbox"/>
Utilizziamo spazi e attrezzature	<input type="checkbox"/>
Gestiamo servizi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo e diamo informazioni	<input type="checkbox"/>
Siamo coinvolti in organismi di rappresentanza	<input type="checkbox"/>
Valutano i nostri interventi	<input type="checkbox"/>
Fanno équipe con noi	<input type="checkbox"/>
Riceviamo Risorse economiche	<input type="checkbox"/>
Altro (specificare)	<input type="checkbox"/>

5. Guardando al presente, quali sono i problemi che ritenete pressanti?

.....

.....

.....

.....

6. Guardando al futuro, quali sono i problemi che ritenete emergenti?

.....

.....

.....

.....

7. Che cosa servirebbe alla cooperativa per lavorare meglio?

.....

.....

.....

.....