

Ricerca CISF - CARIPLO

Rapporto finale

**INTERVENTI A FAVORE DEI DISABILI ADULTI, SUPPORTO ALLE FAMIGLIE
E PREPARAZIONE AL "DOPO DI NOI" IN LOMBARDIA**

Con il Contributo di Fondazione Cariplo

Indice

- 1. Il punto di vista della famiglia**
- 2. Il punto di vista degli operatori**
- 3. Indicazioni progettuali**

Appendice

- A) Indice generale**
- B) Staff della Ricerca**
- C) Aspetti metodologici**

1 Il punto di vista della famiglia

1.1 La famiglia primo soggetto di cura

Primi soggetti dell'azione familiare, in risposta all'evento disabilità, sono ovviamente i genitori, il cui stesso legame di coppia viene duramente messo alla prova. Ma non basta che la coppia "tenga", che sia in grado di affrontare e superare le prime difficoltà: la famiglia nucleare può e deve confrontarsi con il sistema parentale allargato, che deve essere in qualche modo *ricongiunto* con la nascita di un bambino disabile, ma che soprattutto può essere utilizzato e coinvolto come risorsa nella gestione della cura e dell'assistenza del bambino. Non sempre, però, la famiglia allargata è disponibile, né la coppia considera questa rete come da coinvolgere; del resto, non esistono modelli *buoni o cattivi* di presa in carico familiare, ma ogni famiglia riscopre le proprie potenzialità solidaristiche con strategie originali, legati alla qualità delle relazioni, al momento storico, in un *hic et nunc* che va affrontato in situazione.

Ed è abbastanza evidente, nel corso del tempo, la necessità di aprire il proprio sistema di risorse e relazioni familiari ad altri soggetti, più esterni, dal momento che quasi sempre i problemi e i bisogni espressi dal nuovo figlio sono "eccedenti", sono superiori alla capacità di risposta di una coppia o di una famiglia.

1.2 L'inevitabile apertura all'esterno

È proprio nel passaggio tra interno ed esterno familiare che si innescano le difficoltà maggiori, perché da un lato la famiglia non può bastare a se stessa, dall'altro il contesto esterno non sempre accoglie adeguatamente la condizione di disabilità della persona e le esigenze che la famiglia esprime. E' come se, in un certo senso, di fronte alla necessità di un incontro, di una inevitabile, necessaria e indispensabile collaborazione orientata alla costruzione del bene del soggetto disabile, famiglia e contesto esterno non fossero capaci di incontrarsi in un terreno comune; nessuna delle due può giocare "solo in casa", ed entrambi si trovano a giocare "in trasferta". Ovviamente è la famiglia a subirne maggiormente le conseguenze, avendo comunque in carico il problema, e dovendo uscire da una modello di autosufficienza, di autoreferenzialità, non più adeguato ai bisogni propri e del nuovo membro con disabilità.

Tuttavia senso di solitudine, difficoltà di ricevere aiuti tempestivi ed adeguati, ricerca di soluzioni diverse da quelle formali, sono la rappresentazione che diverse famiglie hanno nel rapporto con il contesto esterno. E' peraltro una sensazione che non riguarda necessariamente ed esclusivamente i servizi socio-sanitari, o gli enti locali; anche la società nel suo complesso, nella sua maggiore o minore capacità di accoglienza, di non discriminazione, di solidarietà, è spesso problematica per le famiglie. In particolare la prima riorganizzazione rilevante del sistema familiare riguarda l'ambito lavorativo dei genitori, chiamati inevitabilmente ad un ruolo esplicito e di fatto insostituibile di *care giver* (ma forse, in molti casi, addirittura di *case manager*, di regia dell'intero sistema di interventi sul figlio disabile).

Ma, prima ancora che aiuti, sostegni diretti, servizi dall'esterno, la famiglia chiede al contesto sociale una accoglienza complessiva, la possibilità di "integrazione" nella quotidianità di una comunità di persone. Le interviste (...) testimoniano comunque che l'esigenza e la capacità di apertura della famiglia verso l'esterno non può dipendere solo dalla capacità della famiglia stessa, dalla sua disponibilità, dalla sua flessibilità, ma anche, e in modo decisivo, dall'atteggiamento dei soggetti esterni: vicini, parenti, amici, servizi, sistema sociale nel suo complesso. Non sempre, in effetti, le esperienze sono negative.

Si tratta quindi di bisogni di integrazione sociale, più che di richieste di complessi e costosi interventi sanitari o residenziali, ma che non possono non essere riconosciuti come fondamentali nel percorso complessivo di cura e di aiuto verso i soggetti disabili. Molte famiglie, in questo senso, sono consapevoli che tali richieste non possono essere avanzate solo individualmente, in modo particolaristico, ma esigono scelte politiche e organizzative complessive, che occorre anche "andare a pretendere" (ma che non tutti sono in condizione di esigere).

Nell'attesa di un miglioramento complessivo di questi meccanismi, però, alle famiglie rimane in carico il problema, da gestire nella quotidianità, in ogni momento della giornata, per anni e anni; così, in ultima analisi, sembra particolarmente realistica la sensazione di un intervistato, che parla di una *"storia di fai da te"*, da parte della famiglia.

Interlocutore essenziale per rispondere ai bisogni dei propri figli disabili è, per le famiglie, l'ente locale, il Comune, che emerge, dalle interviste, come un soggetto concreto, come un attore sociale decisivo per la vita della comunità locale e per la ricerca di percorsi di aiuto, di servizi, di risorse aggiuntive. Non mancano però critiche, a volte molto vibrante, che descrivono, "con voce di famiglia", la difficoltà di sostenere il viaggio delle famiglie con un disabile. Non si tratta quindi di stendere un *"j'accuse"* nei confronti dei servizi, degli amministratori e degli operatori dei Comuni (anche se il linguaggio di molti intervistati è stato esattamente questo), ma proprio di rilevare il modo in cui, dal punto di vista delle famiglie, le difficoltà oggi indiscutibilmente presenti nei servizi alla persona (socio-sanitari e non solo) si riverberano sui concreti percorsi di aiuto; in altre parole, a livello scientifico, organizzativo, normativo, amministrativo, ricorrenti e note sono le denunce sulla mancata integrazione socio-sanitaria, sulla debolezza della programmazione a livello generale e a livello di gestione dei casi, sulla riduzione delle risorse, ma queste critiche, dal punto di vista delle famiglie, diventano poi: *"Il Comune è assente"*, oppure *"Qui non si è fatto vivo nessuno del Comune"*, oppure, ancora, *"dopo di che, da parte del Comune - niente"*.

D'altra parte è vero che in molti casi le famiglie fanno fatica a chiedere, o si attivano solo quando la situazione è diventata quasi insostenibile (proponendo agli operatori dei servizi problemi che, colti in anticipo insieme a loro, avrebbero forse potuto essere gestiti con più facilità); così, un fattore positivo, la responsabilizzazione della famiglia, che si fa carico dei propri bisogni, può "corrompersi" in un atteggiamento di chiusura, che rende difficile anche l'avvio e il realizzarsi dei percorsi di aiuto e collaborazione con i soggetti esterni (operatori socio-sanitari, volontariato, scuola, ecc.). In alcuni casi, addirittura, questa "autonomia" della famiglia diventa fattore di non inclusione delle opportunità offerte dai servizi comunali.

1.3 I bisogni delle famiglie: servizi, ma anche informazione, orientamento, bussole...

La disabilità esprime domande che investono, nel corso della vita del bambino e della sua famiglia, numerosi ambiti, dal mondo del lavoro alla scuola, dai servizi socio-sanitari all'urbanistica, dal turismo ai mezzi di comunicazione; questa eterogeneità di riferimenti si traduce poi di fatto in una frammentazione di norme, di organizzazioni, di percorsi, che rende molto complessa la navigazione. Alla famiglia serve quindi, prima di tutto, una bussola, un guida nel labirinto, una mappa per non perdersi, e soprattutto per potersi avvalere di risorse di cui ha pieno diritto. Ma anche la pura e semplice raccolta/disponibilità di informazioni appare essere un primo punto dolente.

Emerge con forza la capacità/necessità che le famiglie hanno di tradurre immediatamente una norma in conseguenze concrete, di dover riconoscere ed esigere, rispetto alle leggi, non un'osservanza formale, ma una

reale concretezza di ricadute operative (l'esistenza di un progetto individualizzato appare essere oggi uno degli snodi fondamentali del nuovo assetto dei servizi per disabili; ma, realisticamente, l'atteggiamento delle famiglie è: *non mi interessa elaborare un progetto, se questo non è veramente occasione di confronto, di nuove azioni, di nuove opportunità!*).

In tale situazione, diventa decisivo il patrimonio informativo, culturale, relazionale di ciascuna famiglia, che riesce a percorrere il "labirinto dei servizi e degli interventi" più grazie alle proprie autonome capacità di orientamento, che non a partire dalla "segnalatica" offerta (e questo riguarda specificamente le famiglie con un membro disabile, costrette forse più di altre a ricorrere all'aiuto esterno, ma è riferibile anche al rapporto complessivo famiglia – servizi).

Al di là delle valutazioni in merito alle singole progettualità, occorre tuttavia riflettere sul fatto che, se è vero che la famiglia è soggetto attivo, partner dei servizi e non più destinatario passivo di prestazioni/servizi, occorrerà verificare che la cultura degli operatori, degli amministratori locali e degli enti sia capace di interagire costruttivamente con il soggetto-famiglia, attribuendogli e riconoscendogli ruolo, voce, e anche potere decisionale; del resto la parola *empowerment*, oggi così frequente nei servizi socio-sanitari, fa riferimento proprio al potere, non al fatto che la famiglia genericamente "contribuisca" al percorso di aiuto: non basta l'ascolto, non basta la responsabilizzazione, non basta il riconoscimento di ruolo. In questo senso appare preziosa l'indicazione di un genitore intervistato, che ha lavorato come assistente sociale nei servizi, e che quindi si trova nella possibilità di comprendere entrambi i mondi.

1.4 Il ruolo delle associazioni

La presenza di un forte e combattivo associazionismo familiare è storicamente una caratteristica degli interventi e dei servizi che si misurano con il tema della disabilità; la lunga storia associativa che contraddistingue questo settore ha generato inoltre forti differenziazioni, traiettorie evolutive particolari (per esempio da associazione di famiglie a ente erogatore di servizi anche di elevatissima specializzazione e qualità scientifica), in cui a volte si rischia di perdere la principale, essenziale qualità del fare associazione: la capacità di far uscire la famiglia con un soggetto disabile dall'isolamento, dalla solitudine, dallo stigma, attraverso la consapevolezza della condivisione di un problema.

La centralità di tale *mission*, peraltro, non è ancora superata, ma mantiene tutta la sua importanza essenziale, sia rispetto alle famiglie, sia rispetto alla società; in altre parole, anche oggi è assolutamente fondamentale accompagnare le famiglie verso la società, e insieme combattere in ambito sociale, politico, culturale, affinché la società sia capace di accoglienza e di integrazione nei confronti dei soggetti disabili e delle loro famiglie.

Quest'ultima preoccupazione, nei suoi aspetti ambivalenti di difficoltà e di opportunità, è perfettamente descritta dalla semplice ma precisa voce di una delle famiglie intervistate.

Non mancano, comunque, segnalazioni della grande potenzialità positiva che appartenere ad un circuito associativo comunque offre alle famiglie con membri disabili, in termini di socializzazione, passaggio di informazioni, opportunità di ricevere servizi, ma soprattutto in termini di percorsi formativi e di accompagnamento espliciti, puntuali, mirati, capaci di "migliorare" la qualità del sistema familiare (ad esempio il corso sul "tutore con il cuore" di *"Oltre noi la vita"*, e gli incontri della *"Associazione Dell'Acqua"*, o le attività dei *"Genitori della Nostra Famiglia"*).

1.5 Ci si deve pensare...

Gli anni passano per tutti. Noi finché ce la facciamo siamo in due. Ma quando non ce la faremo più dovremo pensare magari di metterlo in un istituto o altrimenti dovremo metterci una persona in casa che stia qui 24 ore su 24 con noi per poterci aiutare a gestirlo perché da soli non ce la faremo più. A queste cose non ci pensa nessuno. Tutti i problemi di una famiglia con un disabile, in realtà a nessuno interessa. Dicono "Sono bravi. Se lo tengono a casa, se lo curano, se lo portano.." però non si sa quanti sacrifici ci sono dietro a tutte queste cose. Certo, lo facciamo volentieri, perché è mio figlio e lo facciamo volentieri. Però ci sono tanti sacrifici, tante rinunce. Se lui stava bene avrei potuto fare altre cose, altre soddisfazioni, magari poteva essere anche un delinquente, per carità, ma magari avevo qui un ragazzo che andava all'università, a divertirsi, che poi mi dava problemi, ma era una vita diversa.. avrei avuto la prospettiva di diventare nonna...ma queste prospettive si sono troncate nel momento in cui ci hanno detto che G. non sarà come gli altri.

La sintesi del problema del "dopo di noi", così efficacemente rappresentata, in modo drammatico e semplice, dal brano di intervista qui riportato, fissa i termini concreti, operativi che segnano la vita quotidiana delle famiglie con figli disabili, a partire dall'inizio dell'esistenza del figlio, ma con sempre maggiore urgenza e preoccupazione mano a mano che si avvicina l'età adulta del figlio, e soprattutto che si avvicina l'età anziana dei genitori, o, peggio, cominciano a sorgere i primi problemi di salute in uno di essi (e soprattutto nel *care-giver* di riferimento, in genere la madre).

In molti casi l'angoscia di questa preoccupazione viene gestita dalle famiglie in termini espliciti con una "non strategia", affermando la propria disponibilità a resistere oltre l'impossibile, ma non coinvolgendosi consapevolmente in un pensiero sul futuro che certamente genererebbe ulteriori difficoltà emozionali. Da un lato, in senso generale, pensare in anticipo al "futuro del mondo oltre la propria morte" esige comunque una elaborazione che molto spesso non viene attuata; dall'altro, nello specifico del genitore di un soggetto disabile, progettare il futuro del "dopo di noi" difficilmente può basarsi su risorse certe, forme operative affidabili, qualità delle cure certe, soprattutto in considerazione delle difficoltà incontrate nel "durante noi".

Non è però raro incontrare segnalazioni di "avvio di percorsi di riflessione", magari in collaborazione con realtà associative consolidate o con associazioni locali.

Il tema è inoltre complesso, perché fa riferimento a numerosi aspetti, molto eterogenei, dalla preoccupazione sul "chi" alla domanda sulla qualità delle cure, fino ad arrivare a questioni patrimoniali, la cui soluzione non è ad oggi particolarmente semplice, come ad esempio il nodo del trasferimento del patrimonio familiare al proprio figlio, soprattutto laddove ci si trovi di fronte ad una "non totale autonomia" di capacità amministrativa.

1.6 Il difficile distacco

Dal punto di vista affettivo-relazionale, il distacco-distanziamento dei genitori nei confronti di un figlio disabile pone certamente maggiori problemi, rispetto a quelli di un distacco in assenza di problemi di disabilità, dal momento che occorre saper "lanciare" verso l'autonomia un soggetto che non sarà totalmente autonomo, anzi, è sempre stato dipendente in modo decisivo dalla presenza della rete familiare (soprattutto genitori, ma anche fratelli, oltre che altre risorse informali e formali). E' cioè più difficile (e con molte ragioni...), per i genitori dei disabili, la pensabilità stessa del distacco del proprio figlio, anche quando è adulto, magari anche quando è socialmente integrato (contesti lavorativi, formativi, associativi).

In alcuni casi i genitori si sono invece già confrontati/scontrati con desideri, progetti, aspettative di emancipazione esplicitati del figlio disabile, che li hanno come costretti ad una maggiore consapevolezza del loro bisogno di autonomia.

In questo senso il criterio della gradualità dovrebbe essere esplicitato ed agito con grande attenzione, sia nei confronti del disabile che dei suoi genitori; per il primo, occorre valutare e sperimentare con cautela le sue possibilità di autonomia, soprattutto quanto le condizioni del contesto esterno la consentono o la inibiscono, per evitare inutili frustrazioni e esperienze dolorose; per i genitori, d'altro canto, molto spesso solo l'esperienza in autonomia dei figli consente di scoprire abilità, competenze, interessi, passioni e potenzialità del figlio a volte "coperte" dal necessario impegno di accudimento, di cura, di protezione da loro svolto nella quotidianità.

Emerge anche la preoccupazione rispetto alla "qualità" e alle caratteristiche concrete della sistemazione da reperire, che non si accontenta di una soluzione qualsiasi, ma di ciò che è "*più adatto a lui/lei*", con una attenzione alla personalizzazione dei percorsi e delle soluzioni adottate che è ormai assunto teorico forte del sistema dei servizi socio-sanitari (prestazioni *tailor-made*, percorsi individualizzati), ma la cui applicazione appare operativamente ancora molto lontana. Nella elaborazione di un progetto individualizzato, in ogni caso, il ruolo della famiglia non può che essere decisivo.

Il criterio della gradualità nel corso del tempo, attivando cioè esperienze di ospitalità, di pernottamento all'esterno della famiglia, di cura "sostitutiva" temporanea dei genitori, quando ancora la famiglia è forte e titolare della cura del disabile, consentirebbe poi il ricorso a forme di intervento più inserite nel territorio, arricchendo al contempo la rete di relazioni e la capacità stessa di sostegno della famiglia.

1.7 Un futuro tra famiglia e istituto

Prima ancora di considerare le possibilità "esterne", nelle famiglie ci si interroga sulla possibilità di mantenere il disabile all'interno delle relazioni familiari primarie; in questo caso entrano in gioco i fratelli (laddove presenti), e il

"progetto assistenziale" che i genitori pensano di poter caricare su di essi. L'atteggiamento prevalente pare però essere, realisticamente e prudenzialmente, abbastanza protettivo, e molto meno coinvolgente di quanto non sia stata la propria responsabilizzazione di genitori (teniamo conto che queste sono le famiglie che hanno scelto, in modo consapevole, di provvedere direttamente alla cura quotidiana dei propri figli disabili).

Visto la vita che ho fatto io, onestamente non me la sentirei di dire alla sorella fallo anche te, E. ha 31 anni ad agosto, è da gestire in tutto e per tutto, devo preparare due persone, la mia persona e lei, perché è da lavare, da spostare, S. mi dà una mano, per il resto... le devo dare da mangiare, se deve andare dal medico lo fa lei, però tenerla a tempo pieno... ci vuole una persona a tempo pieno che l'accudisca. S.. deve lavorare, domani avrà i suoi figli, la sua famiglia, il suo lavoro. Non so fino a che punto potrà seguire sua sorella, potrà seguirla se appoggiata a un centro, andrà, vedrà, quello che le manca ecc., perché poi è molto affiatata alla sorella, Alle volte è fin troppa protettiva, non solo verso la sorella anche verso di me, alle volte è eccessiva, se solo ho qualcosa: "Cosa è successo? Non stai bene?", delle volte mi fa male la testa, le devo dire di lasciarmi stare. Dieci minuti dopo: "Mamma come va, ti è passato?" "No, S.. lasciami stare!", dopo un quarto d'ora "Ti è passato?" "Smettila, lasciami tranquilla". Adesso forse da sposata un po' meno, anche se tutte le sere passa di qui poi viene di là.

Appare sempre meno realistico (né auspicabile, si direbbe), per i genitori il pensiero di poter far permanere il proprio figlio disabile all'interno di circuiti assistenziali familiari; scatta così la ricerca di forme diverse, in cui la residenzialità è ovviamente aspetto irrinunciabile, e parole come "istituto", "comunità", "casa alloggio" assumono valenze più pragmatiche, meno ideologiche; così la stessa parola "ospizio" appare come "risposta" tra l'altro condivisa, nell'immaginario familiare, come ospitalità protetta per genitori anziani e figlio disabile insieme...)

Ecco, un'idea che ho pensando al futuro è un ospizio, un istituto dove possiamo stare tutti e tre insieme quando noi non ce la facciamo più con G... Però stiamo insieme, perché l'idea di separarci...anche per lui...quando non ci saremo più continuerà a cercarci, ma prima.. almeno si potrebbe abituare all'istituto e staremmo insieme. Non so...Ecco, ad un progetto così mi sentirei anche di contribuire, che so: 100 euro questo mese, 100 tra due mesi... Perché questo è un progetto che non ha nessuno, cioè, hanno il "dopo di noi", ma quando noi saremo vecchi? Noi, i nostri vecchi li abbiamo curati, ma a noi chi ci curerà? Lui è figlio unico...Ecco, questo sarebbe proprio un bel progetto.

Anche gli aspetti economici e patrimoniali sono necessariamente affrontati da queste famiglie, nel "pensare il futuro".

È stata istituita una casa alloggio voluta dal comitato promotore promosso dai genitori. Ci ha messo un bel po' di anni a nascere. Il comune di Triuggio ha dato questa scuola vecchia che poi ha ristrutturato in accordo con altri comuni limitrofi. Il problema è che le amministrazioni cambiano e le volontà anche così ci ha messo dieci anni per aprire.

Ora questa struttura accoglie solo due utenti.

Siamo partiti pensando al bisogno del "dopo di noi". Pensavamo che la cosa giusta da fare fosse quella. Col tempo io ho fatto una riflessione e ho capito che è meglio che ci occupiamo del "durante noi", che qualcuno ci aiuti adesso. Anche se abbiamo pensato ai genitori anziani.

Quando si preannunciava l'apertura ci siamo tirati indietro, perché abbiamo detto "Ci siamo ancora noi". Le mie sono ancora giovani, ma i genitori anziani non vogliono lasciare i loro figli. Se un genitore è da solo, la fatica è doppia, ma senza il figlio a cui ha dedicato la vita sarebbe morto... e se gli venisse tolto bruscamente ne morirebbe.

Gli incontri al CSE sono più dovuti a problematiche interne a quello che è l'andamento del centro, anche quando si parla del "dopo di noi" del costo che può avere, problemi anche legati all'interesse.

Vorrebbero fare una fondazione a cui pochi però hanno aderito, perché fondazione vuol dire mettere un capitale impegnato che uno non può più togliere e se un domani non funziona più bene, la ragazza non si trova bene, la sorella non può più fare niente perché i soldi sono lì e non si può togliere niente e questo non è proprio giusto. Questa fondazione si dovrebbe occupare dei

ragazzi, oggi ci sono determinate persone che la fanno funzionare e che funziona bene o che perlomeno lei si trova bene, domani cambiano le persone e questa non si trova più, mia figlia come può essere un altro e un altro ancora, cosa facciamo? Di ritorno non c'è niente, voi il vostro capitale lo avete messo lì e di ritorno non c'è più niente, allora lo prendete e lo mettete da qualche altra parte, ma per quale motivo dovete impegnare dei soldi, allora si paga il mensile dovuto e basta! Non si trova bene, cambia la gestione, si cerca un altro posto, non funziona bene si cerca un altro posto. La fondazione non deve mai poi venire a meno... ecco di queste cose più o meno si parla.

Ma, in conclusione, il tema del "dopo di noi" appare solo timidamente oggetto di una nuova alleanza progettuale tra famiglia e servizi, e più in generale tra famiglia e mondo esterno; "il cerino acceso" rimane nelle mani della famiglia...

2. Il punto di vista degli operatori

2.1 Le famiglie dei disabili: fragili e resistenti...

Il tema del "dopo di noi" emerge spesso, nella lettura degli operatori, come un problema della famiglia, come la mancanza e l'esaurimento di risorse ed energie proprie del sistema familiare di origine (quando i genitori diventano vecchi, quando muoiono, quando "non riescono più"....).

Viene evidenziato a più riprese l'aspetto di angoscia e di paura che s'ingenera nel genitore di fronte alla certezza, più o meno remota, di non potere più provvedere per il proprio figlio in prima persona e di non avere una soluzione concreta al problema del "dopo di noi". L'unica speranza per il genitore è quella di potere accompagnare il proprio figlio fino alla fine dei suoi giorni.

Sì, certo perché noi abbiamo oggi, con questa vita che si allunga, dei genitori di ottant'anni, veramente! Quando si ha un figlio grave, un genitore dice, specialmente è la mamma poi che resiste, dice di potere chiudere gli occhi un attimo dopo mio figlio. Queste sono delle cose che poi ti martellano in testa.

Io a livello associativo incontro un po' di famiglie e i discorsi delle madri sono i soliti: "Non farmici pensare...Mi si chiude lo stomaco..." "Io spero che mio figlio muoia cinque minuti prima di me" o "Non lo so; quando non ci sarò più qualcuno provvederà". È una situazione drammatica.

Genitori che hanno lottato e lavorato anni per vedere affermati i diritti dei propri figli e garantita una serie di servizi, quando incominciano ad essere anziani, non ce la fanno più ad occuparsi dell'ennesimo problema, che appare come insormontabile: che cosa succederà dopo la loro morte. Tanto più che le preoccupazioni quotidiane non cessano di esistere e quindi pensare anche al dopo significherebbe raddoppiare il carico delle incombenze e delle fatiche. È difficile per il genitore da solo riuscire a ragionare in un'ottica di lungo periodo, per questo va aiutato.

[Queste famiglie] si sono battute per l'inserimento scolastico e lavorativo e bene o male l'hanno ottenuto. Adesso che dovrebbero battersi per la vita autonoma dei loro figli sono spomate.

Ma i genitori sono così presi e affaticati dai problemi quotidiani che le energie vanno tutte nell'oggi e non nel futuro. Peraltro le famiglie dei disabili adulti, trent'anni fa avevano i disabili bambini.

In alcuni casi le famiglie sono sicuramente una risorsa. Questo soprattutto nel passato, poiché ci hanno aiutato a costruire i servizi che gli interessavano, erano portatori di bisogni reali. Alla lunga hanno perso questo ruolo, magari perché abbiamo smesso noi di sollecitarle e poi perché si sono trovate dei servizi già pronti, quasi regalati... Adesso serve un orientamento alla famiglia perché scelga i servizi più adatti. Molte volte è la famiglia del disabile che ha bisogno di essere trattata e bisogna farglielo capire.

2.2 La solitudine delle famiglie

Ma una parola chiave, che emerge da numerosi operatori, rimane la solitudine delle famiglie: imputata all'atteggiamento della famiglia stessa, oppure argomentata come difficoltà di relazione tra famiglia e servizi, o

ancora nell'incapacità di fare rete, ma il nodo centrale della fragilità della famiglia con un membro disabile risiede nel suo isolamento.

Le famiglie spesso sono isolate anche tra di loro. Ci sono sì le associazioni, ma sulla problematica quotidiana manca lo scambio. Ognuno vive il proprio disagio e le proprie "disavventure" in modo isolato senza dividerle con nessuno. Già la condivisione potrebbe essere un mezzo per trovare un po' più di serenità...

Non si può aiutare un disabile se non si aiutano le famiglie. E le famiglie non sono aidate. Sono lasciate sole dal momento in cui nasce il figlio disabile, al momento in cui non sanno cos'ha il loro figlio, al momento di gestire una disabilità in casa...

Le famiglie sono lasciate sole sia per cultura sia perché i servizi li lasciano soli. I genitori nostri sono lasciati a sé: non sono stati seguiti prima...Io mi rendo conto di questo e cerco di fare qualcosa, ma è limitato. Manca una consapevolezza di interfacciarsi alla famiglia. Non posso fare un progetto personalizzato all'utente se non mi riferisco anche al contesto familiare, se non capisco dove posso muovermi. A volte devo togliere degli obiettivi nei progetti per non creare più danni che benefici. Una famiglia che non ha rielaborato il fatto, che pensa di essere perseguitata va ascoltata.

Quindi la famiglia da sola non ce la può fare; spesso capita che le famiglie, oramai in *burn-out*, delegino tutto ai servizi e abbandonino il proprio congiunto, anticipando in qualche modo il "dopo di noi". Questi sono effetti di una situazione paradossale che può essere superata offrendo l'opportuna assistenza, aiutando la famiglia a non restare da sola.

2.3 Il "dopo di noi": un "buco" istituzionale

In questi ultimi anni sono quindi state soprattutto le famiglie, interessate direttamente dal cambiamento del bisogno e delle proprie risorse, a dare voce al problema del "dopo di noi", soprattutto attraverso lo strumento dell'associazionismo. Anche gli operatori che lavorano a diretto contatto con le persone portatrici di disabilità si rendono oggi conto dell'emergenza anche quantitativa del problema, ma manca ancora un risposta istituzionale strutturata.

La problematicità del "dopo di noi", peraltro, non si evidenzia come un deficit della famiglia, che invece, finché c'è, in genere non esternalizza la cura e l'assistenza quotidiana del proprio membro disabile; essa emerge invece nel momento in cui ci si trova di fronte a un "buco" nella rete dei servizi territoriali. Mancano tuttora, anche agli occhi degli operatori, servizi strutturati rispetto al tema specifico del "dopo di noi", ma si reputa che se l'offerta dei servizi già esistenti fosse più diffusa e presente sul territorio, si potrebbe affrontare il problema in maniera diversa.

Negli ultimi anni, grazie alle richieste e alle spinte provenienti dal basso, l'offerta si è molto diversificata e sono nati servizi che prima non esistevano; anche le istituzioni stanno avviando la progettazione e realizzazione delle prime risposte alternative alla classica istituzionalizzazione.

Oggi si può affermare che il tema del "dopo di noi" sia diventato uno di quelli più dibattuti a livello politico-istituzionale; tuttavia non sempre l'attenzione e la frequenza con cui questo nodo emerge nel dibattito hanno prodotto interventi concreti ed efficaci. Sembra anzi che dagli operatori emerga una domanda di maggiore chiarezza sul tema, per riuscire a coordinare le iniziative e trovare soluzioni realmente concrete.

2.4 Rilevare l'entità del problema

Se fino a trent'anni fa era prevista come unica soluzione l'istituzionalizzazione e la questione non si poneva nemmeno (anche per la minore diffusione quantitativa di disabili adulti), oggi, che molte persone portatrici di disabilità hanno la possibilità di vivere da adulte, con le proprie famiglie di origine ma anche *oltre* le proprie famiglie di origine, bisogna incominciare a chiedersi dove andranno a stare queste persone dopo che i loro genitori saranno scomparsi e soprattutto chi si occuperà di loro. I servizi però non sempre hanno la capacità di conoscere puntualmente le situazioni di bisogno, che molto spesso restano sommerse e sconosciute per anni. Qualche ambito già attivo sulla disabilità può essere in questo senso utile per una maggiore consapevolezza, come ad esempio i CSE.

La maggior parte degli operatori denuncia l'esistenza di un bisogno *sommerso* e la mancanza di un sistema di rilevamento del bisogno strutturato. Se non si riescono ad individuare in tempo i soggetti che avranno presto o tardi bisogno di assistenza, non si riuscirà ad eliminare il carattere di emergenza di questo problema e sarà impossibile programmare nel medio, lungo periodo.

...parlavo con una collega proprio sul "dopo di noi", l'altro giorno di una signora cinquantaduenne, encefalopatia da meningite all'età di cinque anni, che vive con una madre ottantanovenne, scoperto quindici giorni fa. L'assistente sociale del Comune quindici giorni fa, ci manda questa segnalazione dicendo: "C'è questa signora che sino ad ora è stata accudita esclusivamente dalla madre, che non accetta nessun tipo di relazione con nessun altro, adesso però la madre non è più in condizione, è stata messa in un RSA" chiedendo cosa facciamo con la figlia? Mi viene da chiedermi: "Ma porco cane, 'sta figlia ha cinquantuno anni!" Puoi anche ammettere che cinquantun anni fa non c'era una cultura, ma dieci anni fa... un anno fa, un mese fa... non si sapeva in paese? Sempre all'ultimo momento... e poi devi mettere delle toppe, non puoi fare dei progetti.

Riuscire a stabilire l'entità dell'utenza che in un medio-lungo periodo avrà bisogno di un intervento sul dopo di noi, permetterebbe inoltre di programmare il servizio, ma in mancanza di un'utenza certa l'operazione diventa alquanto complicata, se non impossibile da realizzare. Gli operatori hanno avanzato diverse proposte per risolvere il problema del mancato rilevamento del bisogno. Bisognerebbe costruire delle anagrafi dinamiche che permettano di estrarre i dati necessari e sarebbe altrettanto auspicabile fare delle indagini nei centri residenziali per capire l'entità dell'utenza.

Ma andare a cercare la futura utenza di uno specifico servizio sul dopo di noi nei centri residenziali non basta; esiste un bisogno sommerso che va portato in superficie. C'è chi afferma che la rete dei servizi è ancora troppo poco diffusa e che la gente per questo non conosce nemmeno le risorse già esistenti. Altri sottolineano la particolare situazione dei piccoli centri urbani, e le modalità concrete con cui, in tali contesti, potersi informare sull'eventuale presenza di utenti che un giorno potrebbero avere bisogno di un intervento rispetto al "dopo di noi", oppure l'opportunità di promuovere un'indagine sul bisogno di residenzialità e pubblicizzarla in maniera diffusa su tutto il territorio.

2.5 Non "dopo di noi", ma "durante noi"

Il problema del "dopo di noi" consiste anche nel costruire un cammino attraverso un percorso di crescita e di autonomizzazione dalla propria famiglia della persona portatrice di disabilità; alla domanda posta su quando bisognerebbe incominciare ad affrontare un discorso sul "dopo di noi", gli operatori del settore rispondono che l'ideale sarebbe intervenire il prima possibile, promuovendo le potenzialità residue della persona disabile, secondo la gravità dell'handicap, da subito, in modo che non si estinguano.

Anticipare il "dopo di noi" al "durante noi" potrebbe aiutare inoltre ad impedire che all'evento della morte dei genitori, di per sé difficile, non si vadano ad accumulare ulteriori traumi dovuti al cambiamento di ambiente e a nuove necessità di adattamento.

Secondo gli operatori, però, un ostacolo che impedisce la programmazione dei servizi sul "dopo di noi" è la complessità del rapporto con le famiglie; i genitori tendenzialmente rimandano la questione ad un tempo indeterminato e molti genitori pur di non affrontare il problema preferiscono pensare che si risolverà naturalmente. La preoccupazione principale per un genitore è quella di individuare un luogo in cui collocare il figlio dopo la propria morte, ma in realtà la domanda che andrebbe posta è chi si occuperà del figlio.

Dialogare con genitori dei disabili adulti è difficile anche perché sono per lo più persone oramai anziane, che, anche quando conservano capacità di cura e assistenza quotidiana verso il proprio figlio disabile, non sempre dispongono di quelle capacità di flessibilità, di cambiamento, di progettualità necessaria per poter pensare da subito il "dopo di noi", né tantomeno sono esperti di interazione con il mondo dei servizi, cui accedono solo "quando non ce la fanno più".

Affrontare la questione del distacco dal proprio figlio e convincere un genitore che prima lo si fa, meglio è, costituisce in effetti uno dei nodi centrali della questione. Bisogna accompagnare i genitori in un percorso di crescita che li aiuti a pensare al "dopo di noi" come ad un problema che può e deve essere affrontato in anticipo, con i giusti tempi.

I genitori, infatti, di fronte a questi percorsi di autonomia, spesso significativamente sostenuti da servizi esterni, possono a volte sentirsi in colpa: pensano di abbandonare il figlio. E' del resto difficile, per una famiglia che ha assunto grandi responsabilità di cura, costruire e accettare l'idea che accompagnare il proprio figlio in un cammino di vita verso l'autonomia sia un percorso normale: da un lato, troppe delusioni segnano ancora l'esperienza di queste famiglie quando si rivolgono ai servizi (vedi le interviste alle famiglie, nella Parte III di questo stesso Rapporto); dall'altro, temono che la loro scelta possa essere dettata – o interpretata - dal desiderio di volersi sgravare da un peso.

2.6 Progetto individualizzato e partnership con le famiglie

D'altra parte non esiste una soluzione univoca al problema di che cosa succederà alla persona con handicap una volta che la sua famiglia non sarà più in grado di occuparsi di lui, data la grande variabilità di fattori personali e sociali che possono qualificare la condizione del singolo disabile: tipo di disabilità e competenze personali, dimensioni e qualità della rete familiare residua, disponibilità di servizi socio-sanitari, qualità del contesto sociale (architettonico, culturale, ecc.). È la legge stessa che impone oggi progetti individuali per ogni utente (e non solo rispetto al "dopo di noi"). Realizzare percorsi *ad hoc* studiati sulla persona e sul suo specifico bisogno non è in alcun modo un'impresa di facile successo.

Del resto dovrebbe essere evidente che non si può pensare di fare un progetto personalizzato senza il coinvolgimento esplicito e diretto della famiglia. Il progetto va costruito con la famiglia, non basta limitarsi a una sorta di "consultazione", dato che la famiglia rimane comunque ambito primario di cura quotidiana, di assistenza continuativa, di vita del disabile. Quindi la famiglia si pone come colei a cui chiedere, con cui condividere i progetti. Del resto, le famiglie stesse si pongono autonomamente in questo ruolo, esigono in qualche modo di essere considerate nell'agire dei servizi, al punto che spesso strutture e servizi sono sorti proprio perché le famiglie esercitavano questo tipo di sollecitazione

Hanno un ruolo importantissimo. Non vanno vissuti come "arrivano i rompiscatole", ma come coloro che ci dicono che il bisogno che noi come "esperti" vediamo non è il prioritario. Le famiglie sono "esperti pungolatori" delle istituzioni. (intervista 6)

Questa dinamica collaborativa tra servizi e famiglia esige quindi un atteggiamento culturale per certi versi nuovo, da parte degli operatori dei servizi, che sia capace di valorizzare il sistema familiare come risorsa primaria, strategica, con cui costruire una vera e propria alleanza progettuale e operativa, una *partnership* stabile e dinamica nel proporre e realizzare progetti e interventi a favore del disabile adulto, anche in funzione della progettualità sul "dopo di noi".

Questa *partnership* esige però un atteggiamento adeguato anche da parte delle famiglie, che devono anch'esse uscire dal frequente rischio di adottare, più o meno consapevolmente, un paradigma assistenziale, passivizzante, nei confronti del proprio membro disabile, a favore di una concezione capace di conquistare progressivamente "piccoli spazi di autonomia", in cui il disabile possa esercitare, con tutti i dovuti limiti e distinguo, un ruolo attivo, responsabile, *autonomo*.

2.7 L'autonomia del disabile

Il tema dell'autonomia e dell'autodeterminazione del soggetto disabile è quindi un nodo irrinunciabile delle riflessioni sul "dopo di noi", e in qualche modo costituisce un quesito forte anche nei confronti dell'esperienza familiare; se infatti si riconosce che anche un individuo portatore di disabilità ha diritto ad avere una qualità della vita soddisfacente, anche attraverso la possibilità di stimolare in continuazione le sue capacità, questo riguarda la progettazione dei contesti entro cui si realizzerà il "dopo di noi", ma non può non interrogare anche l'esperienza vissuta in famiglia. Come hanno sottolineato numerosi operatori, a conferma della condivisione di questo elemento, tutti possiedono delle potenzialità che vanno stimulate, attivate, messe in gioco, ed è compito dell'ambiente sociale che circonda queste persone di metterle in grado di poter sfruttare le loro abilità. Creare un ambiente idoneo per la persona portatrice di handicap, non significa proteggerlo, rinchiuderlo o metterlo sotto una campana di vetro, bensì porlo nelle condizioni di potere agire in autonomia a partire dalla sua specifica situazione.

È normale che una persona con una disabilità maturi un suo desiderio di autonomia, anche se l'ambiente sociale ha difficoltà ad accettarlo. Qualora questo bisogno non venisse soddisfatto il naturale esito di una simile situazione non potrebbe che essere frustrazione e insofferenza verso la famiglia innanzi tutto, ma anche verso le altre persone. Per nessuno può essere auspicabile sottostare in continuazione a ritmi e tempi dettati da terzi, tanto meno per una persona che dalla nascita è posta in una condizione di dipendenza maggiore. Si ha l'abitudine a

programmare la vita di queste persone, mentre sarebbe auspicabile che per quanto possibile, gli si lasciasse libertà di scelta. Questo, in qualche modo, è anche una indicazione forte per i modelli gestionali e organizzativi di ogni progetto che vorrà farsi carico dei disabili nel "dopo di noi".

Che la situazione sia ricca di chiaroscuri è peraltro ben evidente agli operatori, che in genere non si schierano su posizioni pregiudiziali o ideologiche, né tantomeno valutative, secondo cui "le famiglie sono tutte buone" o le "famiglie sono tutte cattive". Emerge invece un positivo realismo, capace di leggere in modo *realisticamente ambivalente* l'agire della famiglia come sempre presente, e decisivo, nel bene e nel male nel determinare la qualità di vita del disabile.

2.8 Progettare

Di fronte alla richiesta di illustrare esperienze o iniziative già in atto per rispondere al problema del "dopo di noi", un dato rilevante che emerge dalle interviste è la presenza di una specifica e diffusa attenzione al tema formativo, alla sensibilizzazione delle famiglie, alla costruzione di un pensiero più adeguato al "dopo di noi". Il dato appare interessante, anche se un po' ambivalente:

- da un lato, infatti, sembra confermare una crescente consapevolezza, da parte degli operatori pubblici e privati, che il "dopo di noi" non è prevalentemente un problema di strutture o di spazi architettonici, ma una questione che va affrontata insieme alle famiglie, e, come più volte sottolineato nel rapporto di ricerca, "durante noi";
- dall'altro, in negativo, la relativamente scarsa presenza di esperienze concrete di accoglienza sembra descrivere bene la situazione di inadeguatezza di offerta rispetto alla presa in carico dei disabili adulti. Ma forse l'ambivalenza è più apparente che reale, e sta ad indicare la necessità di sviluppare una forte attenzione ad entrambi gli aspetti, anziché separare i due mondi.

L'impressione che si raccoglie complessivamente da questo materiale è che le idee, le fantasie, i progetti sognati si stiano ormai coagulando attorno ad un blocco già ben definito di criteri concreti, di indicazioni operative, di giudizi sui pregi e difetti delle diverse azioni possibili; in altre parole, più che di fantasia, sembra ci sia bisogno di supporto (finanziario, organizzativo, di modello territorio, formativo, ecc.) ad una capacità progettuale che deve però "partire dal basso", valorizzando proprio il punto di vista di chi, nel concreto, già opera in questo difficile ambito di intervento.

Sono quindi necessari piani nazionali e regionali, progetti di sistema, indicazioni programmatiche generali, ma esse possono diventare concrete solo se capaci di ascoltare "la voce degli operatori" (e, ovviamente, quella delle famiglie), qui sinteticamente evocate, senza pretesa di rappresentatività statistica, ma con un convincente realismo rispetto alla situazione concreta dei servizi, delle famiglie, dei disabili.

3. Indicazioni progettuali

Il ricco ed eterogeneo materiale raccolto durante la presente indagine consente di individuare, in sede conclusiva, alcune riflessioni che possono orientare sia le strategie di azione dei disabili e delle loro famiglie (*la domanda* di servizi), sia le scelte operative e programmatiche degli operatori e degli enti, pubblici e privati, che devono programmare, gestire ed erogare i servizi (*l'offerta*).

Le indicazioni che verranno proposte in questa parte finale non assumono, però, il linguaggio burocratico della programmazione per standard ed obiettivi rigidi, né tantomeno si confrontano con aspetti squisitamente tecnici, come la progettazione architettonica delle strutture residenziali, o la quantificazione del fabbisogno a livello territoriale in termini di "indicatori obiettivo" per il sistema Regione, o la dotazione di personale dei diversi modelli operativi. Altre competenze sarebbero necessarie, e altra strumentazione di indagine. Dal materiale analizzato, e soprattutto dalla viva voce degli attori che operano sulla scena, famiglie, operatori e associazionismo, che sono proprio i soggetti che costruiscono la concretezza dell'agire a favore dei disabili adulti, *nel prima e per il dopo di noi*, emerge invece una serie di indicazioni e di attenzioni di natura molto diversa, che si dimostrano però assolutamente essenziali come guida e criterio di discernimento rispetto all'operatività e alla progettualità sul "dopo di noi".

In particolare, a seguito dell'indagine sul campo sono rilevabili due ordini di indicazioni conclusive:

- alcuni criteri "macro-sistemic", spesso di natura culturale, apparentemente esterni allo specifico del "dopo di noi", ma di fatto determinanti nel definire modalità di pensiero, di progetto e di azione per rispondere a questo bisogno;
- alcune indicazioni operative "micro", più legate allo specifico delle modalità di intervento e delle unità di offerta che si fanno carico del "dopo di noi" per la cura dei disabili adulti.

3.1 I temi generali di riflessione

3.1.1 Persona e disabilità

Le riflessioni sul "dopo di noi" devono essere collocate all'interno di un più ampio discorso sul tema della disabilità, e sul modo in cui sostenere i soggetti disabili e le loro famiglie. Il "dopo di noi", quindi, diventa un luogo specifico di difficoltà, in stretta connessione, però, con l'intera modalità di gestione del "problema disabilità". Senza chiarezza su questo tema anche la progettazione analitica di risposte al problema della cura del disabile adulto privo di reti familiari rimane incapace di offrire risposte soddisfacenti.

Punto di partenza è la grande diversità di manifestazioni e di bisogni che esiste all'interno della parola "disabilità"; ciò genera una significativa difficoltà sia per la programmazione complessiva che per la progettazione operativa locale, dal momento che tali differenze chiedono risposte estremamente specifiche e differenziate; ad esempio l'intervento su un soggetto autistico chiede modalità in un certo senso contrapposte rispetto a quelle per un soggetto portatore di un handicap fisico, ma privo di problematiche relazionali (così per il primo sarà necessario un forte "controllo" del contesto ambientale, mentre per l'altro proprio nella ricchezza e differenziazione di stimoli esterni si potranno trovare risorse forti per la sua integrazione sociale: es. scuola).

Questa domanda di diversità viene compresa e soddisfatta abbastanza bene dalle risposte del mondo associativo e del privato-sociale; in genere le associazioni nascono a partire da uno *specific issue*, non da una attenzione alla disabilità come tema generale sociale, e quindi le risposte sono "specialistiche", costruite sui bisogni specifici di quella particolare manifestazione di disabilità. Inoltre lo spazio associativo è in genere più vicino al mondo delle famiglie, che sono i primi e più titolati lettori dei bisogni (oltre che i primi attori di risposta ad essi). Più difficile è invece la capacità di modulare risposte da parte del settore pubblico, che ha la responsabilità di accogliere le domande di tutte le diverse disabilità, ma che spesso fa fatica a trovare risposte "non uniformi" ma personalizzate.

Questa difficoltà trova possibili correttivi (reali, non teorici), in tre principali capisaldi, non estranei all'attuale cultura dei servizi pubblici, anche se non sempre concretamente agiti:

- a. una modalità di lettura della disabilità non legata solo al deficit, ma *alla ricerca delle risorse*;
- b. il progetto personalizzato;
- c. la prospettiva di rete.

a) La lettura della situazione del singolo soggetto (*assessment* individuale) non deve essere orientata solo alla ricerca e alla comprensione/misurazione dei deficit (peraltro necessaria), quanto piuttosto alla scoperta, valorizzazione, promozione e sostegno delle "abilità disponibili (presenti o potenziali)". L'accompagnamento alla persona disabile, a maggior ragione se adulta, e a maggior ragione in considerazione del progressivo indebolirsi delle risorse familiari di cura e accudimento (soprattutto dei genitori), deve assolutamente centrarsi sulla "ricerca e valorizzazione del potenziale", più che sul pur necessario "verificare la natura e le qualità dell'handicap":

- in questo appare essenziale un lavoro comune tra professionisti e famiglie, per riuscire a leggere in modo congiunto i singoli contesti (a livello del soggetto, delle relazioni familiari, delle reti di supporto esterne);
- ciò consentirebbe inoltre di valorizzare e rendere concreta l'attenzione alla riabilitazione, che appare invece ancora insufficiente;
- altro tema emerso, sempre a questo riguardo, è la necessità di diagnosi precoci e affidabili, che consentirebbero interventi più efficaci di supporto, promozione delle abilità e cura;
- merita di essere ricordata, infine, la possibilità di valorizzare e promuovere qualità e competenze personali dei soggetti disabili attraverso esperienze di espressività (teatro, animazione, canto, ecc.).

Altro aspetto meritevole di sottolineatura autonoma, anche se non direttamente inscrivibile nelle riflessioni sul "dopo di noi", è la necessità di progetti/percorsi di aiuto che garantiscano la continuità nel corso della vita del disabile. In alcuni casi rimangano invece dei "buchi" (ad esempio dopo l'uscita dalla scuola dell'obbligo), in cui l'interruzione della "manutenzione delle competenze" faticosamente e tenacemente promosse nelle fasi di vita precedenti rischia di essere vanificata da periodi di parcheggio (ad esempio, rischio per i CSE di essere "assistenziali").

b) Condizione essenziale per poter sviluppare questa "attenzione positiva" è l'esistenza e il perseguimento costante di un "**progetto personalizzato**", costantemente pensato in collaborazione con la famiglia, che abbia all'interno dei servizi un luogo esplicito, un soggetto che ne abbia titolarità/responsabilità, e che possa anche far da regia all'interagire dei diversi soggetti pubblici e privati che possono attivarsi a sostegno del disabile (famiglia, volontariato, servizi sociali e sanitari, scuola, ecc.). In questa ottica si conferma essenziale garantire la "continuità" nel tempo, non solo in termini di cura riparatoria, ma soprattutto rispetto al "mantenimento in azione" delle competenze residue, che verrebbero invece gravemente compromesse se non costantemente sollecitate (ad esempio nel caso di un lungo periodo di *stand-by* dopo la scuola dell'obbligo).

c) La prospettiva di costruire una **rete integrata di risposte**, erogate da diversi soggetti, costituisce in questo senso una ulteriore opportunità, proprio perché si caratterizza fin dall'origine in termini di diversità, e quindi di maggiore flessibilità e adattabilità alle diversità dei bisogni dei soggetti disabili e delle loro famiglie (vedi anche il successivo paragrafo sui servizi). Si potrebbero così valorizzare all'interno di un progetto unitario di territorio, le specificità di tutti coloro che agiscono anche su temi specifici.

3.1.2 Famiglia e famiglie, insieme

La centralità della famiglia come soggetto/risorsa di cura sollecita una particolare attenzione in due direzioni:

- da un lato, verso la ricerca di strumenti/interventi/strategie che consentano ad essa di svolgere questa funzione il più a lungo possibile nel miglior modo possibile (per i singoli disabili e per la famiglia in quanto tale); valorizzare cioè la risorsa famiglia, accompagnandola, sostenendola e supportandola (servizi integrativi e di partnership, non sostitutivi);
- dall'altro, verso l'intervento diretto, anche integralmente sostitutivo, nelle situazioni in cui il sistema familiare o è del tutto assente, o non è in grado di assicurare adeguata cura, accudimento e protezione (disabili privi di famiglie che possano accudirli).
- Devono inoltre essere individuate, nella riflessione sui compiti di cura delle famiglie di soggetti disabili, alcune "macro-funzioni" necessarie per il benessere della persona:
- la cura (alla persona, nei suoi bisogni assistenziali, sociali, sanitari, nella dimensione "relazionale calda" che è tipica delle relazioni familiari);
- la residenzialità;
- la tutela/rappresentanza (relazioni con diversi soggetti pubblici privati, diritti "privatistici" e pubblici).

Evidentemente occorre "sostituire" la famiglia in tutte queste funzioni, nel farsi carico dei bisogni del disabile quando le capacità familiari si indeboliscono o scompaiono; il rischio è invece di offrire/garantire solo alcune di queste dimensioni, rispondendo solo parzialmente ai bisogni della persona disabile, come ad esempio offrire una residenzialità solo "istituzionale", e non "familiare", oppure garantire pienamente solo la sostituzione dei "tutori dei diritti legali".

A questo riguardo emergono diversi punti critici, che occorre sottolineare per non ricadere in un "familismo" che rischia di sovraccaricare la famiglia di compiti "impossibili" o eccessivi, a partire da una "retorica della bontà della famiglia": alcuni sono legati alle dinamiche interne al sistema familiare, altri al rapporto tra famiglia e contesto esterno.

Un primo dato rimanda alla consapevolezza che la funzione protettiva delle famiglie con membri disabili è evidentemente potenziata rispetto a quella delle famiglie prive di questa difficoltà; ciò si manifesta anche con il crescere dell'età del figlio, al punto che in alcuni casi le famiglie non "vedono", non riescono ad elaborare un pensiero di "emancipazione". Occorre quindi favorire la riscoperta del distanziamento come valore buono, anche nei confronti di un figlio disabile; ciò potrebbe portare anche ad un miglioramento della capacità di cura della famiglia. Altrimenti si corre il rischio che il ruolo di cura della famiglia si costruisca, nel corso del tempo, in modo passivizzante, non autonomizzante riguardo al disabile, spesso ostacolando anche la possibilità di riscoperta delle

potenzialità del soggetto disabile (*c'è sempre qualcuno che fa per lui...*). Ovviamente questo penalizza l'autonomia del soggetto disabile, ma diventa un problema tanto più drammatico di fronte all'inevitabilità del "dopo di noi".

Ciò può scontrarsi con un altro rischio spesso presente nei nuclei familiari con persone disabili, quello dell'isolamento della famiglia nei confronti dell'ambiente esterno, considerato – e purtroppo spesso a ragione – ostile, stigmatizzante o, nella migliore delle ipotesi, indifferente rispetto ai problemi della famiglia, o incapace di capirli. Tale isolamento/difficoltà di comunicazione si indirizza anche nei confronti dei servizi socio-sanitari pubblici e verso l'associazionismo; questo è un nodo essenziale, dal momento che famiglie isolate e/o chiuse sono partner difficili nella progettazione di interventi di sostegno, e rischiano inoltre il *burn-out*, o comunque una gestione "non promozionale" nella cura del disabile. In questo senso diventa centrale il rilancio e la diffusione di esperienze di auto e mutuo-aiuto, in cui aiutare le famiglie a uscire dell'isolamento, sia nella gestione dei compiti di cura, sia nel progettare la possibilità (e nel gestire l'angoscia) del "dopo di noi".

Per le famiglie, a questo proposito, è ovviamente cruciale la possibilità/disponibilità al coinvolgimento in una trama associativa, che è spesso preziosissima risorsa per scambio di esperienze, per pensieri su di sé altrimenti "poco possibili", per aiuto reciproco tra soggetti che condividono la stessa condizione di difficoltà. Tuttavia è evidente che sono molto numerose le famiglie che non riescono ad agganciare/essere agganciate dall'associazionismo, e che quindi si trovano sole di fronte ai propri bisogni e alla loro trasformazione, avendo come unico interlocutore "la rete di offerta dei servizi", anziché un soggetto che condivide.

Essenziale diventa inoltre, in quest'ottica, il passaggio dal "dopo di noi" al "durante noi", meglio precisato con l'espressione "insieme a noi". In altri termini occorre pensare le strategie di cura del "dopo", quando i genitori non ci saranno più, molto prima del momento di crisi della capacità di cura della famiglia. Solo in tal modo la famiglia potrà contribuire al progetto del "dopo di noi", costruendo percorsi assistenziali "continui", e soprattutto potendo costruire in modo attivo, insieme ad altri, il progetto di vita futura per il proprio figlio disabile; ciò richiede peraltro l'attivazione di percorsi di accompagnamento alla famiglia, nell'elaborare questo suo poter essere "trampolino di lancio" per l'uscita del figlio; ma questo esige anche che questa riflessione (la pensabilità del "dopo di noi") venga avviata in anticipo rispetto all'emergenza, al momento in cui "i genitori non ce la fanno più".

In questo potrebbe assumere particolare rilevanza la presenza e il coinvolgimento di fratelli/sorelle, spesso eredi dei compiti di cura del disabile, ma non sempre esperti. Anche in questo caso, il pensiero e l'azione di cura e presa in carico non possono nascere dall'oggi al domani, nel momento in cui entra in crisi la capacità di cura del sistema familiare. Troppo spesso, invece, nella dinamica familiare queste figure sono escluse totalmente dai compiti di assistenza, salvo poi dover rientrare improvvisamente, drammaticamente, nei momenti di emergenza. Molto meglio, anche in questo caso, coinvolgere in anticipo anche gli altri membri del nucleo, e segnatamente fratelli/sorelle, che nel "dopo di noi" devono comunque rientrare in gioco. Ovviamente questa riflessione deve poi essere contestualizzata nei complessi e articolati "giochi relazionali" che si sviluppano in ogni famiglia, anche se con esiti e modalità molto differenziate, a partire dalla nascita di un figlio disabile.

3.1.3 I servizi in trasformazione

Sul versante dei servizi, invece, il primo dato che emerge con chiarezza è che il processo di complessiva trasformazione organizzativa dei servizi socio-sanitari costituisce oggi un punto di forte criticità, anche per lo sviluppo della rete di servizi per i disabili in generale, e per il "dopo di noi" in particolare. Al di là dell'ampia - e spesso infuocata - discussione sui criteri ispiratori generali, si sottolineano qui alcuni punti rilevanti, che incidono direttamente sull'operatività concreta degli interventi.

Il permanere di un sistema normativo spezzettato, complesso, intersecato con faticosi processi di riorganizzazione complessiva di parti del sistema dei servizi (es. la legge nazionale 328/00 sulla riforma dei servizi sociali, o i piani triennali sanitari regionali, o i Piani di Zona), genera una condizione (e una percezione) di incertezza, di oscurità, di problematicità sia per gli operatori che per i destinatari delle prestazioni. Inoltre il nuovo assetto promuove una crescente pluralità di soggetti erogatori e di prestazioni, di natura molto diversa; occorre però garantire, in questa prospettiva:

- la reale libertà di scelta degli utenti (informazione, forza contrattuale);
- l'esistenza di "progetti personalizzati", in cui le famiglie abbiano reale voce in capitolo, e di un "luogo", nel nuovo sistema, che garantisca unitarietà di interlocuzione con le famiglie e gestione del percorso individuale (case management, segretariato sociale...);
- un livello adeguato di qualità;

- una soglia minima di prestazioni garantite (cfr. le riflessioni in corso sui livelli essenziali di assistenza - LEA e LIVEAS).

In questo senso la possibilità di usare *vouchers* o buoni-servizio, a disposizione degli utenti e delle famiglie, potrà essere un reale strumento di soggettività e di libertà di scelta degli utenti in funzione della adeguatezza delle informazioni disponibili, e della capacità di orientamento nella rete di opportunità presenti (eventualmente da supportare adeguatamente).

Non irrilevante, in ogni caso, la preoccupazione sul "razionamento delle risorse finanziarie", che implicherebbe una riduzione complessiva dell'offerta di servizi. Tale prospettiva, molto realistica, si scontra tuttavia con l'altrettanto realistica previsione di una "crescita" dei bisogni di cura, anche nello specifico della disabilità, che dovrà essere comunque recepita nell'allocazione delle risorse per i servizi. A questo riguardo due sono le principali riflessioni:

- investire in strumenti di supporto, promozione, prevenzione (sostenendo le capacità di cura della famiglia) potrebbe consentire un prolungamento della capacità di cura della famiglia (*spendere un po' di più oggi per non spendere il doppio domani...*);
- non si può pensare di "scaricare" la cura sulla famiglia (risorsa di cura molto "economica" per la spesa pubblica, e in genere che offre servizi "di qualità"), anche in considerazione delle crescenti difficoltà attraversate dalle famiglie nel contesto contemporaneo.

Sempre rispetto al tema delle risorse disponibili, un'articolazione "classica" delle strategie/tipologie di intervento in ambito socio-sanitario (non solo nel settore della disabilità, ma qui con particolari accentuazioni) fa riferimento alle tipologie: prevenzione, cura, riabilitazione, promozione. Un equilibrato sistema di cure deve evidentemente garantire un mix equilibrato di interventi in queste quattro direttrici di azioni, in modo da offrire un ventaglio ampiamente differenziato di strumenti/protocolli di intervento, capaci di seguire in modo flessibile l'evoluzione dei bisogni del soggetto e i cambiamenti nelle capacità di cura della famiglia. A questo proposito sembra oggi esistere, nel meccanismo di allocazione delle risorse pubbliche (fondi per progetti) un certo squilibrio a favore degli interventi di *riabilitazione* (prettamente fisico-sanitaria individuale), ai danni delle altre direttrici di azione, magari più "relazionali" (ed in particolare della "promozione" delle risorse familiari).

Nell'incontro con i servizi pubblici, d'altro canto, la famiglia si trova spesso in difficoltà, sia rispetto alla disabilità in generale, sia rispetto allo specifico del "dopo di noi". E' chiaro, ad esempio, che la preoccupazione e la domanda sul "dopo di noi" sarà tanto più drammatica e impensabile, per i genitori, se non sono chiaramente visibili soluzioni, risorse, strumenti che possano dare risposta a questa domanda. Anche in questo caso sono emersi diversi aspetti:

- a. le famiglie hanno bisogno di un punto di riferimento certo (un servizio, un operatore), che garantisca continuità, con cui poter contrattare, discutere, coprogettare interventi, azioni, ripartizione di responsabilità, pensieri sul futuro. Attualmente, invece, è più frequente il modello "supermercato"; ci sono tanti scaffali di offerta, e sei tu, utente/famiglia, che devi trovarti lo scaffale giusto;
- b. è quindi necessaria maggiore informazione e visibilità dei servizi, tanto più importante nello specifico del "dopo di noi"; è infatti parte integrante delle preoccupazioni dei familiari del disabili, oltre al "dove?", la questione del "come?", vale a dire della qualità delle risposte che sostituiranno la cura familiare (qualità del personale, qualità dell'ente gestore, tipo di struttura, ecc.). Non basta sapere che "da qualche parte" il proprio figlio disabile verrà sistemato; ci si chiede come, con che tipo di supporti, con quale preoccupazione riabilitativa o comunque promozionale, anche perché nei trenta/quarant'anni di cura e accudimento del proprio figlio disabile, emerge frequentemente con grande chiarezza la necessità di una attenzione multidimensionale, non solo custodialistica ma promozionale.

3.1.4 Alcune priorità operative

Da ultimo si segnalano in sintesi alcune "idee progettuali", alcune possibili piste di lavoro (in aggiunta a quanto in vario modo esplicitato nei punti precedenti) che, verso le famiglie o verso i servizi, potrebbero costituire fattori di innovazione/miglioramento per rispondere ai bisogni delle famiglie con disabili adulti e al nodo del "dopo di noi".

Informazione

Un primo tema, già accennato, è la centralità dell'informazione, per le famiglie, per la rete dei servizi, per la pubblica opinione:

- appare decisivo che le famiglie e i disabili siano pienamente informati sui diritti, sui servizi, sulle risorse, sui possibili strumenti di sostegno;
- la rete dei servizi deve migliorare la sua capacità di incontrare il bisogno (le situazioni di disabilità), il più precocemente possibile, per poter avviare quanto prima progetti di aiuto sui singoli casi (personalizzati), e insieme per poter programmare e governare più adeguatamente dimensionamento e natura della rete dei servizi;
- una corretta informazione per la pubblica opinione costituisce infine una dimensione essenziale per combattere una battaglia mai vinta, quella culturale, a favore di una cultura dell'accoglienza e dell'integrazione, e contro la paura del diverso, lo stigma, l'allontanamento.

Piani di Zona e coordinamento

Un secondo nodo è individuato all'interno del funzionamento dei servizi, in questo specifico momento storico, e riguarda la consapevolezza della centralità dei Piani di Zona, ambito entro cui si individuano priorità, modelli operativi, sinergie e destinazione delle risorse (e in cui può/deve trovare spazio e riconoscimento il valore del "progetto personalizzato", anche in termini di sistemi valutativi e di monitoraggio). Essi possono anche essere strumento privilegiato per la costruzione della rete (progettazione partecipata, condivisione nella gestione, partecipazione nella valutazione degli interventi). Altro ambito organizzativo essenziale per l'intervento sulla disabilità adulta è la costruzione e la valorizzazione dei "tavoli di coordinamento", strumento essenziale per "fare rete", anche se spesso frustranti e apparentemente "inutili".

La tutela legale

Un terzo aspetto di centralità strategica riguarda la tutela legale del disabile (ampiamente presente anche nelle interviste a famiglie e operatori), individuando anche sperimentazioni di "affidamento eterofamiliare del disabile adulto", strumento che può anticipare – con scadenze temporali - la gestione delle problematiche di cura e di tutela giuridica (cfr. l'approvazione della legge sull'amministratore di sostegno e le sintetiche riflessioni riportate nella Parte V del presente rapporto di ricerca).

Risorse economiche

La crescente scarsità di risorse per i servizi interessa anche questo specifico ambito di intervento, che peraltro esige risposte certe e durature, dato che il soggetto disabile, una volta privo della protezione del sistema familiare, è in evidenti condizioni di bisogno. Il dato più significativo emerso da questa indagine è la disponibilità, da parte delle famiglie, di offrirsi anche come "risorsa patrimoniale" per il futuro dei propri figli disabili, impegnando e investendo quote anche significative del proprio reddito in progetti futuri di cura. La difficoltà nel tradurre questa disponibilità in opportunità concrete si colloca a due livelli:

- da un lato, questa disponibilità è ovviamente vincolata primariamente (ma non esclusivamente, di solito) al percorso di vita del proprio figlio, e quindi si diffida di ipotesi neutrali, impersonali, quali grandi fondazioni o grandi strutture, non legate esplicitamente al contesto di vita futura del disabile adulto;
- dall'altro, questa disponibilità di risorse deve essere inserita all'interno di un progetto più ampio di presa in carico, prodotto in sinergia dal sistema pubblico dei servizi socio-sanitari, dalle realtà associative e volontarie, da altri soggetti potenzialmente attivabili (fondazioni bancarie, realtà imprenditoriali interessate e disponibili a progetti di *corporate social responsibility*, ecc.).

In effetti il tema del "dopo di noi", per le sue caratteristiche specifiche, potrebbe porsi come ambito privilegiato di sinergia (anche dal punto di vista delle risorse) e di collaborazione tra tutte le forze vive della collettività; le famiglie stesse, di fronte ad esso, non si tirerebbero certo indietro...

Anche esperienze precoci di sperimentazione di vita autonoma dei propri figli disabili possono aiutare le famiglie ad elaborare, comprendere e coprogettare la possibile "uscita" del proprio figlio disabile ("*scuola di vita attiva autonoma*", Anffas).

3.2 Indicazioni operative per il "dopo di noi"

Il paragrafo precedente ha segnalato alcune attenzioni "di sistema", premesse di grande importanza nel costruire progetti organici e adeguati di presa in carico del "dopo di noi". L'indagine ha però evidenziato anche la necessità di una attenzione a livello micro-sociale, capace di valorizzare (e di valutare) la qualità del servizio proprio nel momento della relazionalità, al di là di quanto prescritto nei Piani nazionali, nelle leggi finanziarie, nei progetti di sistema. Del resto questo è molto più comprensibile se si adotta il punto di vista delle famiglie (emerso con grande chiarezza in questo lavoro), che potrebbe essere sintetizzato da questa domanda:

A chi affiderò mio figlio e tutti i suoi bisogni, quando non ci sarò più?

Ma la risposta a questa domanda non si trova nelle grandi programmazioni dei servizi; si trova soprattutto nello sguardo degli operatori, nell'accoglienza delle strutture, nei colori e nell'ampiezza degli spazi: in sintesi, e nei sogni dei genitori, in una nuova famiglia.

I punti seguenti vogliono quindi fornire alcune indicazioni a questo livello di micro-relazionalità, evitando il rischio di modellizzazioni ingegneristiche dei progetti, ma cercando invece intenzionalmente, nell'analisi e nella valutazione dei concreti progetti di intervento, quelle domande che consentano di costruire modalità di risposta individualizzate, su misura, in sintonia con quanto il disabile ha sperimentato nella propria famiglia di origine e potrà/dovrà continuare a sperimentare nella sua nuova "casa". Queste variabili possono essere descritte rispondendo alla frase: *"Un progetto sul "dopo di noi" è buono quando..."*.

Si basa su progetti individualizzati

La differenziazione dell'offerta deriva direttamente dall'irrinunciabile esigenza di costruire percorsi di aiuto fortemente personalizzati, in considerazione del tipo e grado di disabilità della persona, della sua storia personale, familiare e sociale, del livello di competenza raggiunto nelle varie funzioni della vita quotidiana, ecc: in una parola, in tutti quegli aspetti che fanno di ogni persona un *unicum* irripetibile, e che proprio per questa unicità devono essere il più possibile rispettate e valorizzate. Questa è del resto l'aspettativa primaria della famiglia, quando comincia ad elaborare concretamente il "dopo di noi" del proprio figlio disabile: che possa essere accolto in un posto che lo veda come persona, e non come "numero".

La presa in carico del disabile adulto deve inoltre porsi in continuità temporale con il percorso esistenziale ed assistenziale del disabile; occorre rendere meno traumatica possibile la frattura che inevitabilmente si genera nel ciclo di vita della persona disabile quando si trova "fuori" dalla propria famiglia di origine, progettando gli interventi sul "dopo di noi" come parte di un *continuum*, e non come radicale cambiamento di condizione. In questo senso le esperienze di "anticipazione" di residenzialità esterna alla famiglia (periodi di vacanze senza la famiglia, appartamenti protetti per week-end o brevi periodi di vita autonoma) sono risorsa essenziale.

Non si pone esclusivamente "dopo" la famiglia, ma coinvolge la famiglia anche nel "durante"

L'attenzione alla continuità del percorso di aiuto esige ovviamente una grande attenzione al ruolo e alle strategie di azione della famiglia del disabile, e segnatamente dei genitori, perché è insieme a loro che occorre costruire il "dopo di noi", aiutandoli a progettare il futuro del proprio figlio prima delle situazioni di emergenza e di difficoltà, "durante noi", e più precisamente "insieme a noi". Esiste cioè un ampio spazio di relazionalità, di supporto dialogico, di accompagnamento nella riflessione culturale con le famiglie, che raramente viene agito da parte dei servizi socio-sanitari, troppo spesso costretti a occuparsi solo di emergenza, di interventi urgenti, di "prestazioni fatte per", e non di "percorsi realizzati insieme a".

In altri termini, la qualità della progettazione territoriale sul "dopo di noi" dipende direttamente anche dalla capacità di agire in termini preventivi e promozionali, più che riparatori, coinvolgendo le famiglie nella progettazione dei percorsi di aiuto (ad esempio individuare gli indicatori di qualità non solo nei "nuovi posti letto per disabili adulti", ma anche contando il "numero di colloqui con le famiglie con disabili adolescenti o giovani").

Non esclude la "famiglia estesa" (fratelli/sorelle/parenti), e al limite promuove "famiglie integrative" (affidatarie, accoglienti)

Se questo percorso di collaborazione viene agito, diventa anche più facile la valorizzazione dell'intero sistema relazionale familiare, spesso trascurato sia dai servizi che dai genitori stessi; il coinvolgimento di fratelli e sorelle costituisce spesso un fattore traumatico nella storia personale del disabile e familiare nel suo complesso, proprio

perché esso diventa essenziale all'improvviso, anziché essere costruito nel tempo, durante la vita della famiglia nel suo complesso, con coinvolgimenti magari progressivi, e non "da subito integrali" (es. ospitare il proprio fratello disabile in casa propria). Anche in questo ambito si tratta di un lavoro di accompagnamento e di promozione culturale di tipo preventivo, che dovrebbe essere agito ben prima della fase dell'indebolimento delle capacità di cura dei genitori. Forse in questo ambito potrebbe assumere ruolo decisivo il coinvolgimento delle realtà di privato-sociale, più libere negli strumenti e nei paradigmi di azione, e più vicine, come codice valoriale e comunicativo, al linguaggio e all'orizzonte valoriale della famiglia.

E' poi ipotizzabile, nella progettazione dei percorsi di cura e assistenza dei disabili adulti, una migliore valorizzazione delle risorse di cura presenti nelle reti relazionali informali (vicinato, parentela allargata, gruppi locali di solidarietà collegati alla parrocchia, al quartiere, al territorio). Ipotesi di *tutorship* dei disabili adulti, affidati a persone o famiglie vicine al disabile, in collaborazione con i servizi socio-sanitari, con le associazioni di settore, con realtà organizzate di privato-sociale, al limite con sostegno economico, supporti formativi, interventi di *respite*, o collegate a centri diurni, micro-comunità, strutture residenziali, potrebbero ampliare significativamente il ventaglio di offerta di assistenza inserita nel territorio.

Ha dimensioni piccole

Il dibattito sulle istituzioni totali e sulla qualità di vita nei servizi residenziali è troppo ampio e "adulto" per poter essere anche solo richiamato in questo contesto: conviene solo ricordare che le piccole dimensioni (quasi-familiari, si potrebbe dire) riescono a soddisfare numerose attenzioni ed esigenze che si sono confermate prioritarie anche in questa indagine, come ad esempio la riproduzione di legami interpersonali caldi, di tipo familiare, o l'accessibilità di questi ambiti alla rete familiare residua, o la necessità di evitare la spersonalizzazione, oppure, ancora, la possibilità di mantenere un inserimento sociale nel territorio. Le piccole dimensioni, d'altro canto, spesso possono proporre problemi di economicità o di "garanzia diffusa di qualità", che devono essere affrontati con la massima serietà, senza banalizzazioni irresponsabili; tuttavia la natura dei bisogni da affrontare pretende che la sfida della qualità dell'intervento si giochi su questa caratteristica, evitando la scorciatoia delle "piccole dimensioni modulari", che riproducono contesti istituzionali totalizzanti e spersonalizzati.

Ha al proprio interno offerte differenziate

L'esigenza di differenziazione, in molte esperienze analizzate, diventa inoltre una domanda di apertura anche ad altre persone, ad altre condizioni, per evitare il rischio della ghettizzazione; nasce così l'indicazione di inserire i percorsi assistenziali e residenziali per i disabili adulti, che devono essere costruiti con estrema attenzione ai percorsi individuali, quindi ben progettati, "specializzati", all'interno di progetti più ampi, capaci di offrire servizi e opportunità (residenziali e non) anche ad altre tipologie di utenza.

Nello specifico della costruzione di modelli di intervento residenziali, necessari di fronte al crescente numero di disabili adulti privi di diretto e completo sostegno familiare, un modello innovativo potrebbe concretizzarsi nell'ideazione di strutture "miste" (per utenza e tipologia di interventi), ben inserite nel contesto sociale, di dimensioni familiari o micro-comunitarie. Si tratterebbe, in altre parole, di progettare "centri multi-funzione" con spazi residenziali protetti per disabili adulti (comunità alloggio), contigui a servizi diurni (non residenziali), a micro-alloggi per disabili con disabilità parziale, e in cui potrebbero essere disponibili anche altri servizi "non riservati" alla disabilità (es. lavanderia, portierato, spazi di aggregazione e/o per il tempo libero...). Questo tra l'altro risponderebbe al problema dei percorsi residenziali alternativi alla famiglia, che non dovrebbero essere rigidi, ma dovrebbero, pur nell'inevitabile necessità di offrire residenzialità, sapersi modulare in funzione delle abilità/competenze autonome del soggetto disabile (*"mio figlio entra in questa struttura e ne uscirà solo alla morte?"*).

Riconosce, si inserisce e valorizza una rete integrata di servizi, prestazioni e offerte; sperimenta il collegamento con il territorio

Se al centro dell'attenzione c'è un progetto individualizzato di assistenza che mantenga il disabile adulto il più possibile all'interno del suo contesto sociale di provenienza, una volta che la famiglia non riesce più a garantire il supporto adeguato ai suoi bisogni, diventa fondamentale il riconoscimento e la valorizzazione di tutte le risorse presenti o attivabili sul territorio stesso. I progetti sul "dopo di noi" devono quindi basarsi non solo su una "adeguatezza interna", ma soprattutto sulla loro capacità di fare rete, di valorizzare le connessioni, di essere aperti. Questa esigenza non dipende solo dalla crescente ristrettezza delle risorse disponibili, a fronte di un bisogno certamente in aumento, già oggi e sicuramente nei prossimi anni, anche se spesso in molti ambiti territoriali i servizi socio-sanitari pubblici sembrano avere questo approccio "strumentale" alla rete. Si tratta invece di

riconoscere la comunità tutta come risorsa a disposizione di ogni persona (e quindi anche del disabile adulto), come ambito di opportunità per il proprio benessere e la propria dignità di persona e cittadino; ma in questo assume valore decisivo la modalità con cui tutti gli attori si pensano e agiscono come appartenenti ad un luogo sociale condiviso, di cui valorizzare il bene comune, oppure se prevalgono le tendenze centrifughe, gli interessi particolari, le strategie competitive e conflittuali. Del resto una delle sfide della trasformazione del sistema dei servizi socio-assistenziali è proprio nella capacità di costruire un "sistema integrato di interventi e servizi" (vedi il titolo stesso e la logica complessiva della L. 328/2000), in cui tutti gli attori sociali possano costruire legami, collaborazioni, sinergie: in una parola, "fare rete".

Ha modelli gestionali trasparenti

La necessità della trasparenza dei modelli gestionali dipende direttamente dalla centralità della vita quotidiana nel definire la qualità della prestazione per il disabile adulto; non basta assicurare gli standard architettonici di metratura, o gli standard gestionali di personale (pur pre-requisiti essenziali), ma occorre che siano esplicitate, in sede di progetto, anche le scelte in termini di organizzazione della vita quotidiana, di apertura/chiusura all'ambiente esterno, di autonomia degli ospiti. Questi aspetti sembrano a volte trascurati nelle riflessioni programmatiche sul "dopo di noi", anche quando si tratta di operare scelte concrete, come l'approvazione di un progetto per una nuova struttura residenziale: eppure la domanda delle famiglie – e i bisogni concreti dei disabili adulti – riguarda proprio questi aspetti, prima ancora che gli indicatori strutturali.

Il problema, in questo senso, riguarda anche le modalità di valutazione dei progetti: mentre è infatti relativamente facile misurare l'adeguatezza e la qualità degli standard strutturali, è certamente più complesso esprimere giudizi sulla "qualità gestionale" che viene esplicitata in sede di progetto; forse la soluzione non sta nel costruire nuove batterie di indicatori gestionali, cui adeguare l'offerta, ma almeno nel richiedere che anche in sede di progetto siano chiaramente esplicitate alcune "qualità" della gestione ipotizzata, dalla presenza di spazi di *privacy* individuale alla scansione degli orari, fino al grado di apertura della struttura all'ambiente esterno (presenza di volontari all'interno, di possibilità di uscita, ecc.).

In questa ottica dovrebbero essere privilegiati anche progetti in cui sono previste forme gestionali di tipo sperimentale (autogestione, operatori, servizi specialistici...), che, adeguatamente monitorate, potrebbero offrire importanti suggerimenti a livello regionale.

Sperimenta nuove tecnologie (abitative e non)

Gli anni più recenti hanno visto un forte aumento della "domotica", che nell'ambito della disabilità assume una valenza essenziale. Molte difficoltà del soggetto possono non costituire handicap se l'ambiente è adeguatamente strutturato; la tecnologia (nella sua rapida evoluzione) è quindi strumento decisivo nel consentire progetti di risposta al "dopo di noi". Anche questo dovrebbe costituire criterio forte nella valutazione e promozione di una nuova progettualità per i bisogni dei disabili adulti.

Ha meccanismi promozionali nei confronti dell'utenza "potenziale"

Un'ultima indicazione fa riferimento alla perdurante difficoltà, per le famiglie, di esplicitare e pubblicizzare il bisogno di assistenza per il proprio figlio disabile, e di farlo in anticipo. Il sistema dei servizi si trova così a dover rincorrere sia gli aspetti quantitativi (nuovi posti per nuovi soggetti), sia la qualità del percorso, dovendo avviare un progetto proprio in situazione di emergenza, con tempi rapidi, senza "storia comunicativa" tra famiglia e servizi.

Punto di forza di ogni progettualità sul "dopo di noi", quindi, sia a livello complessivo (piani di azione territoriali), sia a livello di singola unità di offerta (la singola comunità alloggio, ad esempio), dovrebbe essere la sua capacità comunicativa, il suo saper intercettare non solo gli utenti direttamente coinvolti, ma anche le famiglie che non chiedono ancora interventi sostitutivi, per avviare quel lavoro di elaborazione progettuale condivisa che solo "fa la differenza".

Su questo ci si scontra forse con un problema ricorrente per i servizi socio-sanitari, la costante prevalenza della domanda sulle capacità di offerta: sempre troppe richieste per le poche opportunità che si riesce ad offrire, che spesso impedisce grandi azioni di sensibilizzazione, viste dagli operatori, dal management e dai *policy makers* come rischiose possibilità di emersione di domanda sociale altrimenti silenziosa e "tranquilla". In questo caso, però, si tratta di rovesciare l'equazione economica dei costi e dei ricavi, nella convinzione che, soprattutto di fronte al problema della cura dei disabili adulti, affrontare precocemente il problema, insieme alle famiglie, non è un costo aggiuntivo di un progetto di prevenzione primaria, da affiancare agli interventi riparatori, ma è invece l'unico

strumento che realisticamente consentirà, nel medio periodo (ma non troppo lontano...), di garantire servizi che non sono opzionali, ma che costituiscono un vero e proprio diritto di cittadinanza: la dignità della vita dei disabili adulti.

Appendice

A. Indice generale

1. Aspetti metodologici

- 1.1 Gli obiettivi della ricerca
- 1.2 Le scelte metodologiche

2. Lo scenario

- 2.1 Concetti chiave e aspetti quantitativi
- 2.2 Ricostruzione del quadro delle competenze e dei soggetti interessati
- 2.3 Ricognizione della rete dei servizi esistenti

3. Il punto di vista delle famiglie

- 3.1 Nell'occhio del ciclone: la centralità paradossale della famiglia nella gestione della disabilità
- 3.2 Accompagnare la disabilità: sfide e adattamenti della famiglia
- 3.3 La collaborazione con i servizi
- 3.4 Il "dopo di noi": la difficoltà di progettare il futuro

4. Gli operatori dei servizi di fronte al "dopo di noi": ancora all'inizio....

- 4.1 Premessa
- 4.2 L'emergere del problema
- 4.3 Quando bisogna iniziare a pensare al "dopo di noi"
- 4.4 Le famiglie dei disabili: fragili e resistenti...
- 4.5 Che fare?

5. Esperienze significative

- 5.1 Premessa
- 5.2 Il CRH Ca' Luigi di Poglianasca (gestito dalla Cooperativa GEODE)
- 5.3 Comunità Il Sorriso, Cuasso al Monte (Varese), gestita da associazione gruppo Agape Onlus
- 5.4 La Provincia di Lodi di fronte all'handicap; Sistema integrato di gestione (ASL Lodi)
- 5.5 RIT - Residenza Integrata Territoriale
- 5.6 CFPIL – Centro di Formazione Professionale e Inserimento Lavorativo della provincia di Varese

5.7 Prospettive e problemi relativi all'amministratore di sostegno

5.8 Qualche indicazione di sintesi

6. Indicazioni progettuali

6.1 I temi generali di riflessione

6.2 Indicazioni operative per il "dopo di noi"

B. Staff della Ricerca

Direttore scientifico Luisa Ribolzi, Direttore operativo Francesco Belletti

E inoltre ... Claudia Bocelli, Pietro Boffi, Grazia Cerino, Geneviève Dell'Acqua, Laura Magnani, Isabella Medicina, Loredana Pianta, Sara Pratobevera, Chiara Vanetti, Renzo Vanetti, Bruna Vezzulli

C. Aspetti metodologici

1. Gli obiettivi della ricerca

Le risposte ai bisogni delle persone definite disabili hanno subito una evoluzione caratterizzata dalla prevalenza di diversi approcci: dalla permanenza *naturale* all'interno della famiglia (famiglia allargata e vicinato) si è passati a forme anche pesanti di istituzionalizzazione, per giungere finalmente a riconoscere nuovamente l'importanza di mantenere per quanto possibile la persona nel proprio ambiente sociale e familiare.

La de-istituzionalizzazione (tendenza culturale che interessa in vario modo tutti i settori del comparto socio-assistenziale) ha richiesto alle famiglie ed alla comunità locale un impegno particolarmente oneroso per la progettazione e la realizzazione dei servizi necessari a garantire una assistenza adeguata ai bisogni.

Molte famiglie si sono organizzate in Associazioni che hanno investito le loro risorse principalmente nella costruzione di risposte alle molteplici emergenze. Le istituzioni hanno prodotto diversi modelli di intervento che si sono modificati nel tempo, probabilmente con una frequenza tale da produrre continui riposizionamenti di risorse e di approcci (dai CSZ alle USL diventate poi USSL, poi ASL, ridisegnando ogni volta competenze, funzioni ed estensione territoriale). Attualmente le istituzioni sono impegnate in un ulteriore cambiamento che sposta il fuoco dalla erogazione diretta di servizi (in collaborazione con altri enti ed associazioni) alla funzione di programmazione e di controllo, mentre l'erogazione dei servizi viene demandata a una rete differenziata di attori (che si auspica anche "integrata", come recita ad esempio il titolo stesso della L. 328/2000, di riassetto complessivo dei servizi socio-assistenziali nel nostro Paese): enti pubblici, soggetti profit, organismi non profit, ma anche famiglie, come singoli "prestatori di cura" o come "famiglie associate".

In questi anni il problema della assistenza alle persone adulte disabili che rimangono prive della presenza dei genitori, acquista una evidenza nuova. Le risposte tradizionali, che prevedevano come soluzione prevalente il ricovero in istituti, vengono sempre più percepite come insoddisfacenti almeno per le disabilità non gravi. Il cammino avviato una trentina di anni fa dalle famiglie e dai servizi per fornire nuove modalità ed occasioni di sviluppo e di cura ha prodotto un significativo miglioramento nei percorsi di vita delle persone disabili; miglioramento che ha comportato una crescita rilevante nella speranza di vita di queste persone. Il disabile adulto, che rappresentava una eccezione, sta diventando fortunatamente una realtà diffusa.

La valutazione numerica del fenomeno risente di tutte le difficoltà legate al problema generale della valutazione del numero e delle caratteristiche delle persone disabili. A tale problema si sta da tempo tentando di dare risposta con il ripensamento delle modalità di rilevazione (ISTAT) e di classificazione (OMS) ma in ogni caso i più recenti dati disponibili permettono di valutare la presenza di almeno 700.000 disabili gravi che vivono in famiglia e che dovranno pertanto affrontare il problema dell'invecchiamento e della perdita dei genitori.

Si tratta quindi di un problema socialmente rilevante, che richiede una molteplicità di interventi necessariamente integrati tra diversi soggetti, soprattutto a fronte della condizione di "assenza" della famiglia di origine, in genere primo e insostituibile ambito di accoglienza, cura e assistenza per il disabile, fin dalla nascita.

La ricerca si propone di acquisire informazioni utili per supportare la progettazione di tali interventi, verificando, nel contesto lombardo, i modelli operativi presenti, le opportunità disponibili per le famiglie e per i disabili, le soluzioni più adeguate, le carenze più rilevanti, alla ricerca di buone pratiche da promuovere e replicare. I risultati del presente lavoro sono quindi indirizzati prioritariamente ai responsabili delle politiche a livello nazionale, regionale e locale, nonché ad istituzioni ed associazioni che vogliano promuovere, finanziare o realizzare progetti innovativi in risposta a tale bisogno.

In particolare si intendono analizzare:

- Le dimensioni quantitative e le caratteristiche qualitative del problema
- Le risorse ed i soggetti attivi
- I progetti e le realizzazioni per il "dopo di noi"

2. Le scelte metodologiche

Il progetto di ricerca, realizzato sul territorio della regione Lombardia, ha concentrato la propria attenzione su tre principali oggetti di indagine:

- a. la ricostruzione dello scenario complessivo entro cui si svolgono le azioni di sostegno ai soggetti con disabilità e alle loro famiglie: gli strumenti normativi e previdenziali a livello nazionale attualmente disponibili o in discussione (provvidenze economiche per i disabili, interventi previdenziali per le famiglie, amministratore di sostegno – cfr. il PDL. 4298, tuttora in discussione al Senato), le scelte a livello regionale, gli assetti organizzativi dei servizi e la loro trasformazione, gli attori oggi presenti. Tale riflessione riguarda non solo lo specifico del "dopo di noi", ma l'intero sistema di interventi sulla disabilità, anche in forza della consapevolezza che la qualità e la natura dei percorsi di aiuto per il disabile in età adulta, e in assenza di risorse di cura della propria famiglia di origine, dipendano in misura molto rilevante da quanto si è fatto (o più spesso NON si è fatto) durante l'intera vita in termini di riabilitazione, supporto, costruzione di reti relazionali, servizi specialistici, ecc.;
- b. l'osservazione sul campo, che rileverà, con strumenti di valutazione della ricerca psico-sociale, i modelli di interventi presenti sul territorio. Sono stati interpellati, con diversi strumenti di indagine, i servizi socio-sanitari pubblici, le realtà private (profit e non profit) che erogano servizi, le realtà associative presenti nel settore, i disabili e le loro famiglie;
- c. analisi di esperienze o progetti significativi.

2.1 Ricostruzione dello scenario complessivo

Ad integrazione della descrizione dei servizi presenti sul territorio, verrà realizzata una disamina delle caratteristiche di altri strumenti di supporto alla condizione di disabilità in età adulta, e in particolare:

- rilevanza e diffusione di interventi di tipo monetario/previdenziale (sussidi, pensioni, aiuti economici);
- risorse di tipo previdenziale per la rete parentale (congedi per assistenza);
- interventi per la tutela giuridica del disabile (in particolare normativa sull'amministratore di sostegno, "tutore del cuore", altre forme di assistenza/tutela).

L'obiettivo conoscitivo di questa parte di indagine esige competenze di natura prevalentemente giuridica, con l'obiettivo di descrivere e verificare alcuni possibili strumenti regolativi a livello nazionale, che integrano quanto può essere organizzato, in termini di servizi, sul territorio.

2.2 Osservazione sul campo

Sono state realizzate le seguenti attività, utilizzati i seguenti strumenti (in allegato):

- ricognizione della rete dei servizi/prestazioni attualmente presenti sul territorio regionale sui disabili adulti (interpellando gli enti pubblici competenti; in particolare gli uffici regionali, le province, gli uffici competenti dei capoluoghi di provincia e delle ASL);

- 20/25 interviste in profondità a testimoni privilegiati (operatori dei servizi pubblici e privati, responsabili di associazioni e di realtà di non profit);
- 10 interviste in profondità a famiglie che hanno affrontato o stanno affrontando il tema del "dopo di noi" per un proprio membro disabile adulto;
- la realizzazione di due focus group, in cui sono stati interpellati:
 - a. un gruppo di operatori dei servizi pubblici, residenziali e territoriali;
 - b. un gruppo di operatori dell'associazionismo e del non profit.

E' stato perseguito, con tale strumentazione, un duplice obiettivo conoscitivo:

- a. descrivere il ventaglio di prestazioni/opportunità a livello territoriale;
- b. verificare i bisogni specifici espressi e rilevati.

La scelta di utilizzare uno strumento qualitativo ha consentito di dare maggiore voce e rilievo agli aspetti esperienziali, al vissuto concreto di operatori, volontari, genitori, famiglie; in primo piano non sono quindi tanto gli aspetti strutturali, organizzativi, burocratici, ma il modo in cui le persone, all'interno del proprio ambito (famiglia, servizio pubblico, associazione di volontariato, fondazione...), "attraversano" tali aspetti nel realizzare i propri compiti operativi. Privilegiare questa prospettiva significa anche attribuire particolare rilevanza al "fattore umano", e riconoscere che, al di là delle risorse economiche, dei piani finanziari, delle qualità architettoniche, della bontà dei progetti e dei disegni organizzativi, la qualità dei servizi passa attraverso "relazioni tra persone", soprattutto in un ambito quale la cura del disabile adulto, in cui il contesto relazionale familiare costituisce un luogo cruciale, con cui anche gli operatori più "tecnici" o più "esterni" (come ad esempio un operatore di un servizio residenziale) non possono non fare i conti.

La centralità di questa dimensione relazionale è stata confermata anche dai *focus group* realizzati.

2.3 Analisi di esperienze significative

Ad integrare il duplice approccio descritto nei due punti precedenti (da un lato assetto normativo e organizzativo, dall'altro il punto di vista dei soggetti), si è poi scelto di analizzare da vicino alcune esperienze significative, in cui i problemi dei disabili adulti e del "dopo di noi" sono affrontati in modo specifico; si tratta sia di esperienze concrete di accoglienza, già operative da anni (es. la Poglianasca), sia di progetti in fase di avvio (il RIT), sia infine di strumenti normativi che intercettano alcuni temi cruciali rispetto al "dopo di noi", pur senza essere ambiti di accoglienza diretta del disabile (es. la normativa sull'amministratore di sostegno).

In particolare le esperienze/progetti analizzate più da vicino sono:

- Comunità per adulti "La Poglianasca" (Arluno, MI)
 - Comunità per adulti "Il Sorriso" (Cuasso al Monte, VA)
- Un sistema territoriale integrato di gestione dei bisogni dei disabili adulti (la provincia di Lodi)
- Progetto RIT, Residenza Integrata Territoriale (Milano)
 - L'ambito del CFPH di Varese (formazione professionale)
 - Prospettive e problemi relativi all'amministratore di sostegno.

Milano, 6 luglio 2004