

álo g on

senza parole non contato improbabile ineffabile incalcolabile irrazionale assurdo contro logica



III/IV Trimestre 2003 n. 59/60 - Spedizione in a.p. art. 2, comma 20/c legge 662/96 Filiale di Catanzaro

NULLASUDINOISENZADINOI

CONVEGNO

pensami **ADULTO**

**La necessità di una certezza
futura per la persona disabile**

Saluto del Vescovo Mons. VINCENZO RIMEDIO

Introduzione e coordinamento: NUNZIA COPPEDE Dir. Progetto "Al di là dei Girasoli"

UN POSTO DOVE VIVERE

L'analisi, l'accompagnamento e le risposte ai bisogni

DOTT. CARLO HANAU VICE PRESIDENTE FISH ONLUS, PRESIDENTE APRI

DOTT. ANTONINO BONURA DIPARTIMENTO OBIETTIVI STRATEGICI REGIONE CALABRIA

ESPERIENZE

TAVOLA ROTONDA

IERI L'ISTITUTO E OGGI?

**Dalla deistituzionalizzazione ai servizi alternativi:
un impegno concreto per la Calabria**

Coordina GIACOMO PANIZZA

INTERVERRANNO: On. FRANCESCO TALARICO - On. EGIDIO CHIARELLA

On. CATERINA SALERNO - Dott. GIUSEPPE VARACALLI - Dott. VINCENZO PUJIA

CONCLUSIONI



Con il patrocinio dell'Amministrazione Provinciale di Catanzaro

SABATO 10 GENNAIO 2004 - ORE 15,30-19,30 - SALA SINTONIA - LAMEZIA TERME

La necessità di una certezza futura per la persona disabile

Nunzia Coppedé

“Pensami Adulto”. Le persone con disabilità crescono come tutti gli altri ma non sempre raggiungono l'autonomia e la maturità della loro età cronologica, in parte a causa del tipo di disabilità e in parte a causa del rapporto all'interno della famiglia, super protettivo o di interventi altamente assistenzialistici che non favoriscono la crescita della persona.

L'istituto, per molte persone con disabilità, ancora oggi, non è l'ultima spiaggia. Camuffati con nomignoli che fanno intravedere interventi di alta specializzazione, si ripropongono come luoghi di parcheggio in cui persone con disabilità trascorrono la loro vita. Ironia della sorte, per il mantenimento degli istituti vengono assorbiti gran parte dei fondi destinati all'inclusione sociale e alla riabilitazione delle persone con disabilità.

A tal proposito desta preoccupazione la Deliberazione Della Giunta Regionale del 10 settembre 2003, n. 695, Criteri per la programmazione e il funzionamento delle R.S.A. per anziani e disabili, pubblicata sul Supplemento straordinario n. 2 al B. U. della Regione Calabria - n. 18 dell'1 ottobre 2003. Tale deliberazione prevede le strutture residenziali assistenziali per disabili, considerando che la popolazione in situazione di disabilità giovane e adulta dai 0 ai 65 anni è di circa l'1% della popolazione calabrese (15.976 unità), tra questi si prevede che la domanda di residenzialità sia del 10% di questa popolazione (1.598 unità), di cui, un quarto della domanda è riferita ai casi particolarmente gravi, che richiedono una assistenza ad elevata integrazione sanitaria (399 unità), i 3/4 della domanda sia riferibile alle persone con disabilità che conservano alcune autonomie e sono assistibili in strutture della rete sociale; Residenze Protette e/o Comunità Alloggio (circa 1.200 unità).

I criteri di Accesso per le R.S.A. - Disabili sono i seguenti:

La persona con disabilità accede a seguito di una valutazione effettuata dall'Unità di Valutazione Multidimensionale età Adulta (U.M.E.A.), che rivela essenzialmente tre condizioni e stabilisce se inviare la persona con disabilità in una RSA ad alta intensità assistenziale, o ad una RSA socio-assistenziale, o in una Casa Protetta in base a determinati criteri:

- 1) che il paziente si trovi in condizioni di disabilità cronica stabilizzata, non più passibile di miglioramento a seguito di trattamenti intensivi o estensivi di riabilitazione sia sul versante delle autonomie che dell'inserimento lavorativo o sociale;
- 2) che il paziente non si trovi in una condizione di rischio di progressione ed aggravamento della malattia che

debba essere contrastato mediante trattamenti riabilitativi intensivi o estensivi;

- 3) che il paziente presenti un elevato grado di dipendenza funzionale e necessiti di cure ad elevata integrazione sanitaria (respirazione assistita, o nutrizione entrale o parenterale, o cure infermieristiche quotidiane, o supervisione medica per patologie ad alto rischio di instabilità).

I costi giornalieri previsti sono di circa € 127,15 per ogni unità, costi destinati ad aumentare se il servizio è ad alta intensità assistenziale sanitaria, retribuito in questo caso al 100% dall'ASL, mentre per l'RSA socio-sanitarie la quota è retribuita in parte dall'ASL, in parte dal Comune e in parte dal fruitore; le Case Protette sono a carico del Comune con la partecipazione del fruitore. In questi ultimi due casi la partecipazione del fruitore è determinata in base al reddito.

A questo punto delle domande sorgono spontanee:

- 1) I fondi destinati per le Case Protette e per le RSA socio-assistenziali, perché non possono essere finalizzati alla realizzazione di case a dimensione umana, abitate dalle persone che nelle RSA e nelle Case Protette sarebbero destinate ad essere ospiti a vita?
- 2) Siamo certi che tutti i servizi offerti dalle RSA e dalle Case Protette non possono essere garantiti attraverso i servizi territoriali, favorendo il mantenimento nel proprio ambiente della persona con disabilità?
- 3) Se il fabbisogno delle Case Protette e delle RSA è stato valutato dalla D.di G.R. n. 695/03, in base alle unità sopra indicate, che dovrebbero essere suddivise in tutto il territorio calabrese in considerazione del numero di abitanti, rispettando le percentuali dei residenti nei singoli Comuni, mi chiedo, cosa succede nei territori dove già esistono i grandi istituti?
- 4) A questo punto chiedo, il nostro Governo regionale sta davvero promuovendo la politica di prevenzione all'istituzione totale?

L'istituto non è un posto dove vivere perché in istituto si muore civilmente. Non importa se sono strutture grandi, medie o piccole, se sono arredati come lussuosi alberghi o come sgangherati ospedali, la morte civile avviene comunque perché la persona ricoverata diventa invisibile, non partecipa, non conta, è un ospite e un paziente.

Il processo di deistituzionalizzazione non è facile, anche in Calabria più volte abbiamo attivato delle logoranti battaglie contro gli istituti che mantengono parcheggiate le persone. Battaglie perse, perché ogni volta il diritto delle

persone con disabilità di vivere una vita di relazioni affettive e umane e di abitare in una "casa", si è scontrato con i diritti di proprietà e di impresa dei "padroni" degli istituti e degli operatori a mantenere il proprio di lavoro. A dimostrazione di quanto siano invisibili i così detti "ospiti", le uniche rivendicazioni che trovano spazio nei mass media diffuse in tutte le case, sono quelle relative alla mancanza di fondi per gli stipendi degli operatori che lavorano in tali strutture.

Noi non ci arrendiamo, siamo convinti che l'istituzione totale è una risposta inadeguata per tutti i tipi di disabilità, ma sappiamo anche che un processo di deistituzionalizzazione può avvenire solo se si creano delle alternative concrete.

Riteniamo pertanto necessario un percorso di prevenzione all'istituzione totale, non basta riconoscere che gli istituti non rappresentano luoghi di "vita" per le persone con disabilità, poiché, al di là dei buoni propositi legiferati negli ultimi 10 anni e poco applicati, è necessario che la prevenzione avvenga attraverso una rete di servizi territoriali adeguati, altrimenti continuerà ad accadere quello che ancora oggi capita a molti familiari di persone con disabilità, che per permettere al proprio congiunto di restare in famiglia si sostituiscono allo Stato, garantendo loro l'assistenza necessaria, alcune volte anche 24 ore su 24.

Occorrono servizi mirati che diano risposte attraverso progetti personalizzati, le persone con disabilità non sono la copia stampata uno dell'altro, non necessitano tutti delle stesse risposte, hanno bisogni diversi e quindi necessitano di risposte diverse che portino ad un obiettivo comune: vivere una vita dignitosa.

È necessario intervenire attraverso la logica del fabbisogno e non del redditometro.

La Legge Regionale n. 23 del 2003, Legge per l'applicazione della L. 328/2000 è la benvenuta, ma chiediamo una corretta applicazione, di carta stampata ne abbiamo già troppa.

Con questo Convegno desideriamo dare un mandato chiaro ai nostri Governatori regionali, chiediamo scelte politiche precise mirate alla prevenzione dell'istituzione totale, poiché spetta a loro effettuare scelte politiche che superino le discriminazioni tra i cittadini e le violazioni dei Diritti Umani dei più deboli.



I Bisogni Di Ieri I Bisogni Di Oggi: Analisi Di Un Cambiamento

Carlo Hanau

Il titolo del convegno invita a pensare quale sarà la condizione della persona disabile quando sarà adulta. Questo invito è essenziale poiché, per fortuna, la vita delle persone con disabilità si è andata allungando sempre più, come dimostrano le recenti ricerche: ad esempio quella di E. Del Bufalo (2003) sulle persone con trisomia 21, presente nel sito: www.handicapincifre.it/indicatori/nascita/sindrome_down.asp.

Il nostro Paese è all'avanguardia per quanto riguarda l'integrazione degli alunni con disabilità all'interno della scuola, tuttavia la scuola rappresenta un periodo molto ridotto della vita complessiva di queste persone.

Finita la scuola l'integrazione spesso cessa brutalmente e la persona disabile viene lasciata in carico ai familiari oppure "sistemata" in un centro per soli disabili.

La legge 68 del 1999 ha aperto grandi speranze, che in diverse province, dove il Servizio inserimento lavorativo (SIL) è più pronto ed efficace, si sono concretizzate in inserimenti lavorativi mirati dell'uomo giusto nel posto giusto.

Il SIL si è trovato abbastanza spesso casi di persone difficilmente inseribili, qualche volta a causa della gravità della disabilità e qualche volta a causa della scarsa attenzione

della scuola nei confronti del futuro dell'allievo. In questo caso risalta la miopia di coloro che dovendo educare il bambino non hanno pensato a quello che sarebbe stato il suo futuro da adulto.

La divisione fra servizi scolastici e servizi di inserimento lavorativo e la divisione fra servizi sanitari e socio-sanitari per età del paziente (servizi pediatrici e servizi per adulti) provocano sicuramente un aggravamento della situazione. Capita troppo spesso che il bambino con disabilità mentale venga assistito da un neuropsichiatra infantile che al compimento del diciottesimo anno di età

cessa la sua opera senza neppure passare le consegne al suo corrispondente adulto. Persino le diagnosi eseguite durante l'infanzia rischiano di essere perse nel passaggio e nella maggior parte dei casi ci si contenta di qualificare handicap mentale grave qualunque caso clinico adulto. Successivamente, nel disinteresse degli specialisti, si delega la gestione del caso agli assistenti sociali ed al medico di medicina generale, che ben difficilmente è in grado di gestire terapie farmacologiche molto impegnative come quelle richieste.

La scuola deve preparare l'integrazione dell'adulto e non soltanto del bambino: è troppo semplice lasciare che il bambino disabile metta in atto comportamenti problema, finché è piccolo; ma quando il bambino diventa grande e robusto, allora le eventuali violenze contro sé stesso e contro gli altri diventano un motivo di giustificazione del suo inserimento in un centro gravi, dove l'integrazione resta un debole ricordo del passato. Si tratta molto spesso di errori pedagogici derivanti da un "lassismo educativo", spesso giustificato ideologicamente da una pseudo bontà ammantata di tolleranza. Il caso dell'autismo è sintomatico e paradossale: in Italia e in alcuni Paesi latini la terapia psicodinamica è stata applicata per decenni dalla prima infanzia fino all'adolescenza senza accorgersi che i risultati erano assolutamente insoddisfacenti, come provano anche le recenti indagini svolte in Emilia Romagna e nel Veneto, dove nessun autistico giunge ad un posto di lavoro in un ambiente normale, mentre nel Nord Carolina, dove fin dagli anni settanta si sono applicati metodi cognitivi e comportamentali che, in un quadro strategico di insieme garantito dallo Stato (T.E.A.C.C.H di Schopler) che coinvolge tutti coloro che stanno attorno all'autistico,



si riesce ad ottenere un inserimento lavorativo reale nel 90% dei casi di autistici adulti.

La verifica dei risultati di lungo periodo deve essere obbligatoria e deve trovare tutte le condizioni necessarie in un'organizzazione dei servizi congruente, ben diversa da quella attuale. Per superare l'attuale situazione le associazioni hanno proposto l'Unità valutativa dell'handicap (UVH) che è stata inserita nel programma del Governo per l'handicap approvato nel 2000 dopo la prima conferenza sull'handicap avvenuta a Roma alla fine del 1999.

L'UVH, che da tempo viene sperimentata nel settore anziani disabili col nome di U.V.Geriatrica, deve coprire tutto l'arco della vita della persona, dal momento in cui si manifesta la disabilità al momento in cui scompare il problema. Ovviamente la sua composizione deve variare in relazione all'età della persona, poiché il pediatra deve lasciare il campo al medico di medicina generale e poi al geriatra, ma nell'UVH restano figure che costantemente seguono l'evoluzione della situazione e garantiscono la continuità degli interventi e la loro valutazione in termini di efficacia. Le UVH devono prescrivere gli interventi più adatti, verificare le conseguenze degli interventi effettuati e infine prescrivere gli interventi futuri. Le UVH rilevano i bisogni e su questa base prescrivono gli interventi più idonei, ma non eseguono gli interventi: si limitano a verificarne l'esecuzione e controllarne i risultati. Le UVH devono concordare con l'interessato o, in caso di sua incapacità, con i suoi rappresentanti, il programma dei servizi e devono rilevare il livello di soddisfazione generato dall'esecuzione degli interventi. La logica non deve essere dissimile da quella che deve sorreggere tutti gli interventi sanitari e sociali: niente su di noi senza di noi.

I servizi di pari opportunità per le persone con disabilità

La strategia dei diritti umani applicata ai servizi alla persona

Giampiero Griffo

Io vi porto il saluto di D.P.I. Europe. DPI, è un'organizzazione mondiale presente in 135 paesi del mondo, fondata sui Diritti Umani delle persone con disabilità, quindi, è un'organizzazione che si basa sul protagonismo delle persone con disabilità, perchè la percezione che il mondo abbia di loro sia corretta e sia rispettosa della loro dignità umana.

Non è un caso che io vi parlerò da questo punto di vista, dal punto di vista delle persone con disabilità, proprio perché, e lo vedete dal titolo che ho scelto, è legato ai Diritti Umani. Questa è la strategia su cui noi lavoriamo. In Europa sono 32 i Paesi aderenti a DPI, tra cui l'Italia. Siamo presenti in tutti gli organismi internazionali più importanti, riconosciuti con lo Status Consultativo presso l'O.N.U., l'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'Organizzazione del Lavoro, il Consiglio d'Europa e così via.

Oggi cercherò di entrare nel merito di un elemento che ci sta a cuore, all'interno del quale sviluppare una riflessione, sia a livello internazionale sia a livello locale. Come è possibile ripensare la presa in carico?

Presa in carico è un concetto che nasce nel campo della psichiatria, utilizzato nelle situazioni in cui ad una persona accade una situazione particolare, ad esempio un improvviso impeto di pazzia, e quindi è necessario intervenire in modo globale per rimpostare la sua vita. Uno degli obiettivi dell'Anno Europeo delle persone con disabilità è stato proprio quello di lavorare sulla riformulazione dei servizi della disabilità, per passare dal modello medico al modello sociale. Un grosso impatto è stato dato con la Dichiarazione di Madrid, sono stati promossi molti convegni, noi siamo partiti da una idea che nel tempo ha prodotto una lettura diversa delle persone con disabilità.



Presa in carico	
Modello Medico	Modello Sociale
<ul style="list-style-type: none"> • Persone con disabilità sono malate, inabili, invalide • Trattamento delle Persone con disabilità è la guarigione possibile • Le Persone con disabilità vanno trattate in luoghi speciali (segregazione) in contesti prevalentemente medici • Le competenze sulle Persone con disabilità sono prevalentemente sanitarie 	<ul style="list-style-type: none"> • Persone con disabilità sono cittadini con diverse abilità • Persone con disabilità vivono discriminazioni e mancanza di pari opportunità • Trattamento è l'inclusione sociale • Le competenze sono di tutti i settori della società

Ho elencato qui i due modelli per cercare di porre in evidenza che il primo è un modello che ci discrimina, che ci cancella, che ci considera oggetti e annulla i diritti di cittadinanza.

Nel modello medico le persone con disabilità sono considerate malate, inabili, invalide, pertanto il trattamento è finalizzato alla guarigione.

Ripenso alla mia esperienza di vita, al trattamento medico che ho ricevuto. Io sono poliomiolitico dall'età di un anno, quando avevo diciassette diciotto anni mi proposero di mettermi in piedi, cioè di guarire, poiché dal punto di vista del modello medico il mio stare in carrozzina era visto come un fatto negativo. Quindi, ho subito varie operazioni, mi sono messo in piedi, sono stato per venti anni "bisex", usavo sia la carrozzina che le stampelle, però a quarant'anni, siccome le braccia non sono le anche, ho avuto la rottura della cuffia dei rotatori, una cosa tecnica difficile, praticamente non uso le spalle con la massima funzionalità possibile... Sono ritornato in carrozzina in condizioni peggiori da come ero inizialmente.



- *Obiettivo: i Diritti.*
- *Eguaglianza di opportunità.*
- *Nuovo concetto di riabilitazione.*
- *Politiche degli Stati in tutti i settori.*

Dal mio punto di vista, quel modello di guarigione è stato pessimo, perché invece di riconoscere una mia diversità e specificità mi ha indirizzato su una strada che poi mi ha peggiorato la qualità della vita.

Il modello medico ha prodotto nel tempo le segregazioni, ha permesso che della nostra vita si occupassero prevalentemente medici e operatori sanitari, con un approccio strettamente sanitario e assistenziale, per cui, il resto della nostra vita veniva cancellato.

Non sto parlando di un modello utilizzato molto tempo fa. Io vengo dalla Regione Campania dove, ancora oggi, si spendono 500 miliardi delle vecchie Lire, 250 mila euro, per i servizi di riabilitazione medica, mentre si spendono circa 30 miliardi, quindi 15 milioni di euro, per i servizi di pari opportunità.

Noi invece vogliamo un modello che sia basato su una idea diversa, attraverso il riconoscimento delle persone con disabilità come cittadini che fanno le cose in modo diverso: io mi muovo con la carrozzina, un non vedente usa la barra Braille per leggere, un non udente ha bisogno del display o del linguaggio dei segni e così via. Una persona che non può rappresentarsi da sola, comunica determinati bisogni ed esigenze in una forma tale che ha bisogno di un'attenzione particolare. Allora, vedete che occorre cambiare opinione: io non sono malato, io non sono una persona incapace, sono una persona che fa le cose in un modo diverso e la società deve tenerne conto.

Vi porto un esempio banale, che poi è quello più semplice e più diffuso. Se io devo prendere un pullman, la maggior parte delle persone pensa che io non lo posso prendere perché sono in carrozzina. In realtà, visto che le tecnologie sono tante, chi ha progettato quel pullman non ha pensato che ci sono persone che si muovono in maniera differente, per cui, io, la condizione di svantaggio, di handicap, non me la porto appresso, come diciamo in Italia, non sono portatore di handicap, sono ricevitore; e queste discriminazioni causano mancanze di pari opportunità e attraversano tutta la nostra vita, poiché le incontriamo quando andiamo a scuola, al lavoro, se necessitiamo di usufruire di un servizio, nel tempo libero, in tutte le azioni della nostra vita. Pertanto noi chiediamo di cambiare l'approccio e di passare da cittadini invisibili, esclusi, a cittadini inclusi.

Segnali di cambiamento a livello internazionale

Regole standard dell'ONU

Lo scenario internazionale ha segnato negli ultimi decenni dei cambiamenti sostanziali, io vi presento un quadro di riferimento culturale che ha delle conseguenze su quello che andremo a dire.

La prima importante evoluzione è stata proposta dalle Nazioni Unite attraverso le Regole Standard.

Le Regole Standard, approvate nel 1993, non dettano obblighi per gli Stati, ma danno indicazioni chiare sul come dovrebbero essere costruite le società inclusive, quindi gli obiettivi sono i "diritti", non più la cura. Io devo essere tutelato nei miei diritti. In tutti gli ambiti si evidenzia la eguaglianza di opportunità, devo poter scegliere come gli altri, essere messo in condizione di pensare che la politica dei trasporti debba includermi, la politica educativa debba tener conto delle mie esigenze particolari; in più, hanno introdotto un concetto di riabilitazione completamente diverso: piuttosto che la guarigione è importante la mia autonomia, l'autodeterminazione. Quindi, tutti gli interventi rivolti a me, non devono essere pensati partendo



- *Trattamento differenziato ingiustificato.*
- *Riconoscimento della discriminazione da parte della società.*
- *Risarcimento del danno subito.*

dal fatto che se io non cammino devo far funzionare le gambe in qualche modo, sarebbe una attività stupida.

Oggi, la scienza fa funzionare le cose diversamente da prima, ci sono attività semplici che sono sparite; se andiamo a guardare il barbiere oggi ha difficoltà a trovare l'assistente, generalmente era un ragazzino abbastanza semplice, che non era molto afferrato e, allora, gli si chiedeva dei compiti banali e, nel linguaggio dei barbieri si diceva, siccome devi imparare, non sei ancora capace, nei momenti vuoti: "ntosta l'acqua". "Intostare" l'acqua, cioè fare un'attività inutile... ai prigionieri di guerra si diceva: "scavare le buche e riempirle" e così via. Ebbene, un'attività indirizzata a me in quella forma era inutile, perché dovevo mettermi in piedi, perché dovevo avere quel modello; è evidente che questo cambiamento del concetto di riabilitazione indirizzato all'autonomia, alla massima capacità di autodeterminarmi, ad ottenere una qualità della vita diversa, è fondamentale.

È chiaro che, a questo punto, gli Stati non devono intervenire solo nell'assistenza e nella sanità; anche se, noi ci rendiamo conto girando l'Italia, ancora è diffusissima l'idea che delle persone disabili debba occuparsi solo l'assistenza e la sanità. Se parliamo con chi si occupa di sport, con chi si occupa di turismo, con chi si occupa di lavoro, è come se questi non avessero competenze che ci riguardano: ed invece noi come cittadini abbiamo queste esigenze.

Legislazione antidiscriminatoria (ADA in USA, Australia, Nuova Zelanda, UK)

Il secondo segnale nasce dalle legislazioni antidiscriminatorie. Hanno emanato Leggi antidiscriminatorie gli Stati Uniti, l'Australia, la Nuova Zelanda, il Regno Unito; adesso si stanno diffondendo in tutta Europa. Cosa sottolineano le Leggi antidiscriminatorie? Che le persone con disabilità sono trattate in modo differente senza giustificazione; ogni volta che si verifica un evento del genere, si violano i loro Diritti Umani, quindi, se io non posso accedere ad un servizio postale perché ci sono delle barriere o perché non è stato pensato un orientamento per un non vedente, io ricevo un trattamento discriminatorio rispetto ad altri utenti; oggi, però, non c'è più nessuna giustificazione, ci sono tecnologie, ci sono attenzioni, ci sono soluzioni. Da questo punto di vista, la legislazione ha messo in evidenza che è talmente ingiustificato quel trattamento che io posso chiedere il riconoscimento della discriminazione subita e avere un risarcimento. In Italia c'è solo una Legge, che però è poco conosciuta, nel campo dell'impiego: è uno strumento nuovo che può garantire il riconoscimento della discriminazione e il conseguenziale risarcimento.

Rethinking care (OMS)

Il terzo segnale di cambiamento viene da una riflessione che ha fatto l'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2001 sul Rethinking care, come si dice in inglese: ripensare la presa in carico. Si sono detti, ma i servizi come funzionano? Rispettano i bisogni delle persone con disabilità? Sono adeguate le risposte date? E sono giunti ad una conclusione paradossale, che, per dare risposte conformi ai bisogni di inclusione e pari opportunità è necessario rimpostare gran parte degli attuali servizi; occorre un approccio

- *Approccio olistico.*
- *Inadeguatezza degli interventi.*
- *Servizi territoriali.*
- *Vita indipendente e empowerment.*



- *Dignità della persona.*
- *Eguaglianza di trattamento.*
- *Diritti riconosciuti dalla legge.*
- *ICF – superare le barriere e promuovere la partecipazione.*
- *Vita autonoma, autodeterminata, indipendente e interindipendente.*
- *Inclusione sociale.*

olistico che tenga conto del bisogno di garantire l'accesso alla legislazione che tutela i diritti e, soprattutto, delle risorse certe per favorire gli interventi. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, incasella le persone con disabilità nella categoria delle malattie croniche.

Io conosco un anziano presidente di un organismo che si occupa di disabilità, che ogni volta che lo incontro mi ribadisce che è convinto che il trattamento di assistenza garantito alle persone con malattie croniche nel mondo è sbagliato, perché è il modello medico di cui parlavo prima, e, sottolinea, questo tipo di trattamento ci obbliga ad incontri con terapisti, medici, che sono costosissimi, perché pagare un medico a prestazione è oneroso; in alternativa intervenendo attraverso un percorso di empowerment nei confronti delle stesse persone, attraverso un servizio di auto-aiuto e/o di consulenza alla pari, è poco costoso. Con convinzione sosteneva che, secondo lui, se si mettono a confronto due gruppi di persone con disabilità croniche similari, e di queste, un gruppo riceve servizi esclusivamente sanitari e un gruppo riceve servizi di empowerment, dopo un anno o due potremmo constatare che l'intervento sanitario, con cui è stato trattato il primo gruppo, si è rivelato costosissimo e non ha prodotto risultati soddisfacenti alle persone; il secondo metodo, l'"empowerment", è costato poco ed ha funzionato, nel senso che ha consentito alle persone di crescere, ampliare le loro abilità, ed essere soddisfatte della loro vita, perché hanno capito di poterla autodeterminare.

Allora, come potete notare, la presa in carico è fondamentale, poiché si parla di risorse, di legislazione e si evidenziano le inadeguatezze degli interventi.

Approccio basato sui Diritti Umani

Molto spesso nel mondo il modello più utilizzato perché più semplice è quello della segregazione. Non pensiamo all'Italia ma a livello mondiale, dove le persone con disabilità ricevono servizi assistenziali, sono segregate in classi speciali, lavorano in luoghi speciali, hanno limitazioni nei godimenti dei diritti. Non è più accettabile questa situazione. Dobbiamo passare da queste inadeguatezze ai servizi territoriali, alla vita indipendente e all'empowerment, due concetti che credo avrete ampiamente sentito. Io li voglio solo sintetizzare.

Vita indipendente, per voi, per le persone che vivono in una società, può sembrare una situazione ovvia, poter autodeterminare la propria giornata; la mattina mi sveglio e dico: oggi vado a scuola; oppure prendo il pullman e me ne vado al mare; per noi persone con disabilità questa libertà di autogestione non esiste, perché l'insieme delle barriere e delle discriminazioni hanno messo un limite a molte di queste azioni quotidiane che la società garantisce a tutti, ma a noi no. Attraverso l'empowerment le persone con disabilità acquisiscono consapevolezza e capacità di agire. Empowerment vuol dire proprio questo: rafforzare le capacità, offrire alle persone le giuste opportunità di partecipazione, garantire i Diritti Umani, perché pensiamo che i Diritti Umani ci avvicinano. Se io parlo dei vostri Diritti Umani, è chiaro che voi percepite immediatamente che è un qualcosa che ha a che fare con la "persona", con l'eguaglianza di trattamento, con i diritti riconosciuti dalle Leggi, con la partecipazione sociale, la vita autonoma, autodeterminata, indipendente, interindipendente, cioè di vivere in società ed essere inclusi.

Legislazione UE

L'Unione Europea ormai ha una propria legislazione; io vi ho fatto un elenco semplice e schematico.

Nelle Leggi europee sono stati introdotti due concetti fondamentali:

- la non discriminazione, quindi la tutela dell'eguaglianza di trattamento;
- l'inserimento di azioni positive, al fine di favorire l'egualizzazione di opportunità.

Partendo da questo presupposto non è più accettabile sentirsi dire che non ci sono i soldi per i pullman accessibili (una obiezione che sentiamo tutti i giorni basata sull'idea è che i pullman siano normali se fatti in un certo modo), aggiungerci una pedana non dovrebbe essere un qualcosa in più, ma la normalità. Io sono stato di recente ad un convegno a Laviano, un paesino del Molise, e appena sono arrivato in albergo, il Signore che mi ha accolto, un po' impacciato mi ha detto che forse non entravo nell'ascensore perché era un ascensore normale. Mi son fermato e gli ho chiesto: Lei ha un ascensore largo 90 cm e 1,20 cm di lunghezza? Lui è rimasto perplesso, ed ho concluso: È lei che ha un ascensore anormale. Quindi, gli ascensori, i pullman, ecc., non accessibili sono anormali. Oggi non è un discorso legato ai soldi, esistono degli standard da rispettare, tutti i pullman che si acquistano devono avere gli standard definiti per Legge, è una logica diversa e, notate come cambiano le percezioni delle varie azioni, questi criteri ormai sono fissati a livello europeo.

- *Risoluzione del Consiglio dei ministri sull'eguaglianza di opportunità del 20.12.1996 (Comunicazione CE 30.7.1996)*
- *Trattato di Amsterdam - Art. 13*
- *Carta dei diritti fondamentali - Art. 21 e 26*
- *Risoluzioni sul lavoro, giovani, ITC, etc.*
- *Piano di Azione Europeo sulla disabilità.*



Molti paesi stanno riformulando le politiche sulla disabilità

Francia, Spagna, Italia, Belgio, etc
Paesi candidati

Molti paesi stanno riformulando le politiche sulla disabilità; ci sono paesi avanzati, la Spagna, la Francia, la stessa Italia, per certi versi, il Belgio, il Regno Unito, ma ci sono poi tutti i paesi candidati ad entrare in Europa, 10 paesi dell'Est, che dovranno riformulare tutte le politiche per la disabilità al fine di adeguarsi alle politiche europee.



Formulazione dei progetti individuali e riformulazione della presa in carico

Modello medico (L.118-71)

- Valutazione delle condizioni di salute psico-fisiche.
- Commissioni esclusivamente mediche.
- Parametri percentuali.
- Individuazione di una soglia oltre la quale assegnare provvidenze monetarie e benefici semplici.
- Approccio assistenziale e sanitario.

Vi parlerò del caso italiano, perché giustamente, sono stato invitato a parlare qui in Calabria.

Servizi derivanti dal modello medico

Noi abbiamo un modello medico della disabilità che fa riferimento alla vecchia Legge 118 del 30 marzo 1971, una Legge che ancora funziona in Italia. In pratica, io sono valutato per le mie condizioni psicofisiche, ci sono percentuali di invalidità che decidono se io sono buono o se sono malato e non mi dicono niente, però, io che vi parlo sono invalido al 100%, Nunzia è al 100%, ci saranno altri, Pietro è al 100%, una persona che non può rappresentarsi da sola è al 100%: cosa significa questo? Non ha senso. Le Commissioni per l'accertamento sono solo mediche e, dal punto di vista della necessità, l'unico problema è trovare una soglia oltre la quale io posso godere di un beneficio; oltre il 75% ho diritto alla pensione, al 100% mi è concessa l'indennità di accompagnamento, al 33% ho diritto alla riabilitazione. La logica è di approccio assistenziale e sanitario, io non sono una persona, sono un qualcosa che deve essere assistito. I servizi che derivano da questo modello sono a carattere sanitario assistenziale, in pratica io non esisto come "persona", il modello principale è quello segregativo. Noi disabili quando parliamo di queste cose abbiamo la percezione di parlare in astratto.

- *Offerta di servizi sanitario-assistenziali.*
- *Modelli segregativi.*
- *Organizzazione dei servizi centrati sull'istituzione.*
- *Servizi "parcheggio".*

Ad esempio. A dicembre sono stato invitato dalla Fondazione Betania ad un convegno in cui i dirigenti di questa fondazione dicevano: Noi non facciamo gli Istituti, vieni a vedere cosa facciamo. Quindi mi hanno accompagnato a visitare una struttura territoriale, un mini appartamento, dove vivevano delle persone disabili. Loro definivano questa struttura una alternativa all'istituto. Lì ho incontrato una ragazza, Giovanna, una persona con una disabilità fisica ma in grado di autorappresentarsi fortemente da sola. Stava in istituto! Perché per me quello è un istituto; una casa dove, è vero che ci sono sei posti letto, ma il resto degli abitanti sono persone che hanno un handicap mentale o difficoltà di apprendimento grave. Questo non è il superamento di un istituto, è un micro istituto. Infatti Giovanna non aveva nessuno con cui parlare se non con gli operatori: immaginate una struttura dove non potete parlare con nessuno, la vostra vita di relazione è il telefonino, una uscita ogni tanto. Questo è un modello segregativo dove la persona non è valutata per le sue possibilità, è inserita in una istituzione, dove operatori sanitari pensano secondo un modello di assistenza generica di tipo segregativo, dove i servizi sono centrati sull'istituzione, a realizzare "parcheggi", come diciamo noi, e sono molto spesso servizi di questo tipo quelli che troviamo in molte località italiane.

Modello sociale (L.104-92)

- *Valutazione della condizioni di handicap.*
- *Commissioni mediche e sociali.*
- *Parametri legati all'autonomia e alla gravità.*
- *Individuazione di condizioni oltre cui assegnare provvidenze e benefici complessi.*
- *Approccio di tutela dei diritti.*

Il modello sociale è stato introdotto dalla Legge 104 nel 1992. Attraverso l'accertamento dell'handicap viene valutata la condizione di handicap, "lo svantaggio"; è stato introdotto così, anche se timidamente, il concetto che le Commissioni di accertamento non devono essere solo sanitarie ma anche sociali. I parametri di valutazione utilizzati mirano ad individuare, in rapporto alla gravità della disabilità della persona, la capacità di autonomia residua, le sue condizioni di svantaggio sociale, e si assegnano delle provvidenze in base a questo.

La tutela è quella dei diritti, tenendo presente però che questi diritti sono subordinati alle condizioni di bilancio economico.



- *Offerta di servizi di sostegno ai diritti.*
- *Modello di servizi territoriali.*
- *Organizzazione dei servizi centrati sugli operatori.*
- *Intervento di assistenza diretta.*
- *Servizi limitati da risorse.*

- *Egalizzazione di opportunità.*
- *Non discriminazione.*
- *Vita indipendente.*
- *Tutela dei Diritti Umani e civili.*

- *Centralità della persona con disabilità.*
- *Certificazione delle capacità.*
- *Individuazione dei bisogni.*
- *Rimozione delle discriminazioni.*
- *Sostegno alle pari opportunità.*
- *Accesso ai servizi.*

Evoluzione della legislazione sulla presa in carico

Per la scuola: un'équipe medico-psico-pedagogica accerta la condizione psico-fisica dell'alunno ed elabora una diagnosi funzionale che assegna un insegnante di sostegno; la scuola definisce un piano educativo personalizzato.

Per l'impiego: una commissione medico-sociale valuta le capacità lavorative ed elabora un profilo socio-lavorativo.

Per la vita indipendente: viene definito un piano individualizzato per identificare tutti i bisogni e le soluzioni.

Io qui ho fatto un elenco, adesso abbrevio perché credo che lo sappiate: c'è un approccio legato alla scuola, all'occupazione e alla vita indipendente, e così via: in sostanza con al "104" quali servizi sono offerti?

Servizi derivanti dal modello di cittadinanza

Servizi di sostegno ai diritti. Il modello è territoriale, quindi non è segregativo ma è sparso sul territorio, però i servizi sono centrati sugli operatori, nel senso che mi affido al modello organizzativo di una cooperativa sociale e non ai miei bisogni. Questa cooperativa lavora dalle ore 8 alle 14 o dalle 15 alle 20, i servizi si svolgono in questa fascia oraria, la risposta ai bisogni è stata stravolta dai servizi determinati dagli operatori. L'intervento è solo di assistenza diretta, io non posso scegliere, mi si dà quello che mi si dà, e il servizio è limitato dalle risorse economiche. Io giro l'Italia, incontro esperienze di servizi che si definiscono di aiuto alla persona, scopro poi che le persone con disabilità ricevono il servizio per tre ore alla settimana... praticamente io posso vivere un giorno se volessi spendere quelle 3 ore per alzarmi, andare a letto, ed un'altra mezz'ora per qualcos'altro. Dice Nunzia: puoi fare una pipì. Questo non è un servizio che risponde ai bisogni della persona, è una offerta estremamente povera.

Nuova presa in carico

Quello che vorrei sottolineare in questa relazione è l'importanza della presa in carico, come egualianza di opportunità, cioè, come sostenere il passaggio dalla disuguaglianza ad un processo di uguaglianza, quindi individuare come, dove e perché non discriminazione per noi vuol dire non essere trattato in modo differente, avere opportunità di vita indipendente, essere tutelati nei nostri Diritti Umani.

Progetto individuale (Art. 14 L. 328/2000)

In Italia abbiamo uno strumento che tutela i Diritti Umani: il progetto individuale.

I progetti individuali sono stati introdotti dalla Legge 328/2000 art.14. Sono andato a vedere la vostra Legge Regionale 23, del 5 dicembre 2003, Legge per l'applicazione della "328", ed ho notato che non ne parla quasi per niente; è necessario per voi fare un grosso sforzo perché non si perda questa opportunità, per pretendere che il progetto individuale sia formulato per



- *Valutazione integrata tra servizi sociali e sanitari.*
- *Dossier unico.*
- *Porta unica d'accesso.*

- *Offerta di servizi per superare discriminazione e offrire pari opportunità.*
- *Modello di servizi territoriali a carattere personalizzato.*
- *Organizzazione dei servizi centrati sulla persona.*
- *Scelta tra assistenza diretta ed indiretta.*
- *Servizi per la vita indipendente.*

tutte le persone e che sia elaborato partendo dalla centralità della persona; che sia la persona a determinare cosa vuole e come lo vuole, che il piano si basi su una seria certificazione delle capacità e delle potenzialità, non perdendo di vista i bisogni, i desideri, le esigenze e il progetto di vita della persona stessa, al fine di evitare che la stessa debba subire indicazioni date da tecnici che non rispondono ai propri bisogni reali.

Penso che bisognerebbe fare un seminario specifico sul progetto individuale, e do la mia disponibilità a tornare qui per ragionare su questo

Approccio Globale

Spesso nelle nostre Regioni meridionali si pensa che la riabilitazione medica sia alternativa ai servizi sociali; in realtà se andiamo a vedere nella nostra vita di persone con disabilità i servizi medici potrebbero rispondere al quindici o ventiperceto dei nostri bisogni, ma l'altro ottantapercento non ha niente a che vedere, né con i medici né con i centri di riabilitazione.

Noi riteniamo che sia necessario un approccio globale. Con tale definizione intendiamo la realizzazione di un dossier unico onde evitare che la persona con disabilità rincorra i servizi a destra e a sinistra, ma che ci sia un luogo dove sia riportata tutta la storia clinica, sanitaria, socio-sanitaria, sociale, socio-educativa, lo stato di inclusione della persona nella società attraverso il sostegno dei servizi territoriali.

Il dossier è il primo strumento utile per l'identificazione dei bisogni. Ad esempio, se una persona frequenta le scuole superiori, non ha bisogno di ripartire da zero quando andrà all'università, ecc.; i suoi bisogni e le sue esigenze saranno continuamente identificati: aiuto personale, trasporto, lavoro, insomma, c'è una unica visione, una unica porta d'accesso. Ripensare i servizi, significa anche ripensare a procedure semplici, unica porta d'accesso significa che io vado in un unico sportello che mi indirizza a tutti i servizi; in teoria, una sola valutazione, che è il progetto individuale.

Servizi derivanti dal modello diritti umani

Chiaramente l'offerta dei servizi deve superare la discriminazione e dare pari opportunità, quindi, occorre partire dalla condizione di vita delle persone. Ad esempio, io posso decidere che mi occorre acquisire la patente perché rappresenta uno strumento importante per muovermi autonomamente. L'intervento nei miei confronti deve rafforzare e sostenere questa mia decisione, poiché la patente fra un anno mi consentirà di realizzare una ulteriore tappa del mio progetto di vita. È importante che il progetto sia centrato sulla personalizzazione degli interventi e che i servizi siano centrati sulla persona, nel senso che deve garantirmi la possibilità di scegliere attraverso la definizione dei miei bisogni. I servizi si devono attivare in base ai miei bisogni finalizzando il loro intervento alla qualità della mia vita indipendente.



Servizi alla persona	
AIUTO PERSONALE	ASSISTENTE PERSONALE
<ul style="list-style-type: none"> • Orari definiti dal comune • Operatore scelto dal comune • Modello assistenziale • Offerta di servizi residuale 	<ul style="list-style-type: none"> • Orari flessibili secondo i bisogni • Assistente scelto dal beneficiario • Modello vita indipendente • Qualità della vita

Facciamo un confronto tra due tipi di interventi:

- *il servizio alla persona*, così definito dalla Legge, gli orari e l'operatore sono scelti dal comune, il modello è di tipo assistenziale, mi concede qualche ora e poche cose, l'offerta è residuale e dipendente dalle risorse economiche;
- *l'assistente personale*, prevede orari flessibili secondo i bisogni, l'assistente è scelto dal beneficiario, il modello è quello della vita indipendente e l'obiettivo è quello della qualità della vita e, quindi, non esiste il concetto di limitazione delle risorse economiche, ma si basa sulla garanzia della qualità della vita.

Nuovi criteri di accertamento e definizione degli obiettivi

- *ICF applicato al sociale*
- *Griglie valutative per identificare i bisogni*
- *Raccordo tra servizi sanitari e servizi sociali*
- *Empowerment delle persone con disabilità e loro famiglie*
- *Migliore qualità della vita*

Chiediamo nuovi criteri di accertamento che si realizzino attraverso l'applicazione dell'ICF, sia per gli aspetti sanitari che sociali. Nelle Marche lo fanno già, stanno sperimentando un tipo di valutazione diversa; è chiaro che una valutazione di questo tipo richiede griglie legate ai bisogni delle persone e raccordate ai servizi territoriali.

Società inclusiva

L'obiettivo è l'empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e il miglioramento della loro qualità di vita. Per noi qualità della vita significa essere inclusi, ed essere inclusi per noi significa tutelare le diversità.

Tutela delle diversità

Se io in questa aula faccio una domanda banale:

“chi in questa sala non si ritiene diverso?”

Tutti siamo diversi, però esiste una diversità “negativa”. Io e Nunzia, ad esempio, siamo considerati “diversi” ma siamo diversi come voi, abbiamo le vostre diversità.

“Chi in questa sala vuole essere trattato con dignità ed eguaglianza di diritti?”

Noi pretendiamo quello che pretendete voi, essere trattati con dignità e con eguaglianza di diritti.



Diritto di essere e vivere in modo differente

- *Tutte le persone sono differenti.*
- *Ogni persona è unica.*
- *La differenza umana è una ricchezza.*

Può sembrare banale detto così, ma per noi è fondamentale. Quindi le diversità che ci accompagnano ci danno la possibilità di considerare che le persone sono tutte differenti e uniche, nessuno di voi vorrebbe essere clonato, non vi piacerebbe. L'unicità appartiene a tutti noi ed è una ricchezza perché, vedete, ora vi faccio un giochino...



Chi pensa che queste caratteristiche sono socialmente indesiderabili?

Alcolista	Malato di mente
Epilettico	Lesbica
Omosessuale	Sordo
Malattie congenite	Asmatico
Malformazioni fisiche	Cieco

Come vedete in queste caratteristiche si vede tutta la "negatività"; se poi le applicate a:



Chi pensa che queste persone sono socialmente indesiderabili?

Dylan Thomas	Vincent Van Gogh
Gustave Flaubert	Marguerite Yourcenar
Oscar Wilde	Ludwig van Beethoven
Stephan Hawkins	Marcel Proust
Henri Toulouse Lautrec	Jorge Luis Borges

scoprite che queste caratteristiche, ritenute socialmente negative, non hanno limitato le potenzialità e le capacità di queste persone che sono diventate famose per il valido contributo che hanno dato al mondo intero.

Valorizzare le diversità umane perché ogni persona è unica
Con la mescolanza di tutte le specifiche caratteristiche individuali

Quindi, è chiaro che ridurre le persone ad una caratteristica limitata è negativo. Noi vogliamo che sia riconosciuta la personalità umana perché è lì che si gioca il valore della tutela dei Diritti Umani. Siamo persone e come tali vogliamo esprimerci come vi esprimete voi. Quindi, dal nostro punto di vista lo slogan a cui faceva riferimento Nunzia è da mettere al centro di ogni servizio: "nulla su di noi senza di noi" è l'elemento centrale. Ognuno deve poter decidere della propria vita, i servizi devono aiutarci a vivere una vita di qualità, non devono produrre discriminazioni ma favorire la piena cittadinanza e la partecipazione. In questo anno europeo delle persone con disabilità abbiamo proprio noi coniato quello slogan, da ripetere in tutte le lingue.

Nothing about us without us
Niente su di noi senza di noi

Il sociale che lavora in "rete"

Un cambiamento culturale e
significativo all'interno
dei Sistemi di Welfare

Roberto Taverna

Premessa

Il lavoro si pone l'obiettivo di analizzare, comprendere e discutere "l'intervento di rete" all'interno del lavoro sociale. L'interesse per il lavoro di rete è scaturito da un'attenta lettura della situazione organizzativa in cui versano i servizi sociali, in Italia ma anche di là dei suoi confini geografici.

All'interno del lavoro di ricerca, accanto allo studio della letteratura, un posto rilevante è stato dato alla riflessione sul grado di connessione esistente fra lavoro di rete e servizi sociali in un contesto calabrese. Il lavoro di ricerca qualitativa è stato condotto nel territorio attraverso quattro interviste rivolte ad operatori sociali che svolgono la propria professione all'interno di servizi pubblici e servizi di privato sociale: si tratta di due assistenti sociali, una sociologa - operatrice particolarmente informata e impegnata nel settore non profit - ed un educatore professionale per Comunità Terapeutiche, settore tossicodipendenza. Molta attenzione è stata data alle modalità di svolgimento dell'intervento sociale a favore di persone che vivono situazioni di bisogno, con un particolare interesse per le problematiche legate alla tossicodipendenza: a come in tale ambito si attivano le dinamiche di intervento e come queste si accostano all'approccio ecologico o lavoro di rete.

Il lavoro di ricerca si è articolato sui seguenti livelli di analisi:

- verificare se e come fra servizi pubblici e di privato sociale esistono rapporti di collaborazione e sinergie che manifestano la presenza di una volontà comune che va nella direzione di una costruzione e di una formazione di una mentalità del lavoro sociale che supera le barriere che solitamente sono presenti tra il formale e l'informale, fra il tecnicismo e una visione umano-relazionale dei vari servizi che si occupano delle persone in difficoltà;
- verificare attraverso quali modalità è condotto il case management, quindi, come gli operatori sociali prendo-

- no in carico le singole situazioni di bisogno e se, essi, contribuiscono al loro miglioramento attraverso la collaborazione con gli altri operatori del proprio servizio e, all'occorrenza, con la collaborazione degli altri Enti;
- verificare quanto e come è valorizzato l'incontro tra operatori e ambiente sociale in cui vive l'utente; punto di riflessione è stata la quantità e la qualità dell'aiuto che l'utente riceve da quella che è la sua rete primaria e, in particolare, si è posta anche l'attenzione sulla partecipazione della famiglia nel processo di crescita di un suo membro che vive una situazione di bisogno sociale;
- verificare l'importanza del lavoro di rete e quanto tale modalità operativa si stia sviluppando nella realtà locale.

Il concetto di rete e la sua significatività per il lavoro sociale

Servizi e operatori sociali non sempre hanno consapevolezza sulla fondamentale importanza del lavorare all'insegna dell'integrazione e della concertazione delle risorse disponibili. Non sempre si prende coscienza delle tante possibilità di cura che possono provenire partendo dal "basso", cioè, partendo dai bisogni effettivi del territorio, facendo "rete" intorno al disagio sociale evitando, così, che possa trasformarsi in esclusione sociale.

Le reti sociali sono al centro di un interesse crescente non solo da parte di chi si propone di fare ricerche e studi approfonditi ma anche da parte di chi opera e sperimenta le teorie sul "campo" - operatori sociali in generale e assistenti sociali in particolare. Infatti, i professionisti riscoprendo e valorizzando i *reticoli* sociali sono stimolati ad interagire con essi affinché le situazioni di bisogno non siano risolte solo attraverso lo sforzo tecnico e formale dei servizi ma anche attraverso l'azione congiunta di altre relazioni di aiuto formali ed informali.

In generale per "*networking*" si intende quel processo finalizzato a legare tra loro tre o più persone tramite "*connessioni e catene, significative, di relazioni interpersonali*". In quanto tale, il lavoro di rete non richiama un processo inventato negli ultimi anni ma è qualcosa che fa parte della natura umana sin dalle sue origini, anche se "solo adesso" lo si sta sempre più considerando come una possibile strategia di intervento sociale.

Nel discorso sul lavoro di rete è significativo ricordare la distinzione fra due tipi di sistemi di aiuto:

- *formale*
- *informale*.

Il primo è composto da assistenti sociali, psichiatri, psicologi, educatori, medici e operatori sociali di vario genere. Il secondo sistema di aiuto è costituito da amici, parenti, colleghi di lavoro, vicini di casa i quali possono incidere, in un certo qual modo, sulla vita delle persone affinché queste possano soddisfare i loro bisogni autonomamente.

¹ Lambert Maguire, *Il lavoro sociale di rete*, Trento, Edizioni Centro Studi "M.H. Erickson", 1987, op. cit. pg. 9.

La differenza tra i due sistemi risiede nel fatto che gli operatori che svolgono una professione d'aiuto hanno delle competenze e utilizzano delle tecniche che permettono loro di svolgere il proprio compito mentre i *natural helper*² non hanno bisogno di strutturare il loro ruolo, in quanto, agiscono spontaneamente diventando una preziosa risorsa naturale di *self-help*.

Questi due sistemi di aiuto - formale ed informale - si possono considerare elementi essenziali del *lavoro di rete*. Lasciati a sè stessi i due sistemi di intervento potrebbero andare uno contro l'altro non producendo, sicuramente, benessere sociale. Dunque, il modo più efficace di utilizzare i network sembra essere quello di *coordinare* gli interventi professionali con le risorse naturali che ogni comunità possiede. Per questo i professionisti dovrebbero accettare i natural helper come validi collaboratori nella loro azione. Vista la continua diminuzione di investimenti e finanziamenti, da parte degli Stati moderni, nel campo dei servizi sociali, si rende sempre più necessario un coordinamento ed una maggiore valorizzazione delle risorse sociali che possono esistere in ogni comunità. Infatti, se è vero che i servizi sociali continueranno a funzionare a singhio a causa dell'incostante sostegno dello Stato, è altrettanto vero che la *fonte stabile di risorse è data dai network naturali di aiuto*.³

Un'attività importante è l'esplorazione di rete; essa attiene all'intervento di rete e, quindi, implica un punto di vista più operativo. Chi svolge l'esplorazione di rete è un operatore sociale che interviene sul campo. Egli per capire i reticoli ed approcciarli cerca di rappresentarli e descriverli attraverso specifici indicatori, in funzione dell'ambiente e delle peculiarità sociali che si presentano. L'obiettivo dell'esplorazione non è di natura esclusivamente conoscitiva. Infatti, dal momento in cui l'operatore sociale entra nella rete con le sue tecniche, con la sua stessa storia e i suoi modi di essere produce una "forma" di intervento che ha un forte impatto sia sui singoli sia sulla rete nel suo complesso.

Fra i diversi livelli di esplorazione è importante ricordare quello che riguarda la *natura delle reti presenti*. A tal proposito si possono distinguere i seguenti tipi di rete:

- *reti primarie*
- *reti secondarie formali ed informali*
- *reti di terzo settore*
- *reti di mercato e reti miste*.

La differenza fondamentale tra le diverse reti sta nel diverso "medium" (o mezzo di scambio) attraverso il quale si realizzano i rapporti tra i membri delle reti e tra una rete e le altre. Questi mezzi di scambio possono essere: la reciprocità, il diritto, la solidarietà, il denaro o un mix tra gli stessi mezzi.

Organizzare le reti

Nello studio dei reticoli sociali l'autore Lambert Maguire affronta la *dimensione organizzativa* del lavoro di rete. Tale dimensione riguarda il coordinamento e i rapporti tra i diversi servizi sociali esistenti.

La risposta più efficiente al disagio sociale è rappresentata da una *presa in carico integrata* che possa sfruttare i principi del lavoro di rete per organizzare o riorganizzare i servizi sociali. Dalle ultime ricerche sul campo, è risultato che i nuovi bisogni sociali e sanitari, difficilmente, sono soddisfatti da un unico Ente/servizio preposto ai servizi alla persona.

Bisogna, dunque, trovare un modo per tenere in collegamento i diversi servizi che potrebbero essere coinvolti: una rete che raccolga le risorse necessarie per dare risposte efficienti agli utenti.

La rete di servizi può interessare due livelli:

- un *livello micro* che riguarda le singole persone
- un *livello macro* che comprende un ampio raggio di servizi.

Al primo livello il lavoro di rete può essere chiamato "gestione integrata del caso" o *case management*; al secondo livello esso mira a costruire una "rete" di servizi che interessa il territorio nel suo complesso.

La gestione integrata dei casi - case management - prevede un network di professionisti che, utilizzando competenze e risorse, cooperano per fornire agli utenti gli strumenti volti al superamento del loro disagio sociale e delle difficoltà. Tra questi professionisti potrà esserne scelto uno in qualità di *responsabile del caso (case manager)*. La scelta avverrà sulla base delle sue competenze che devono essere conformi al bisogno dell'utente. Il responsabile del caso assicurerà la sua presa in carico e lavorerà affinché l'utente venga seguito anche da altri operatori che possono rappresentare una risposta efficace al suo problema. Questa strategia richiede una grande collaborazione tra i vari operatori, attivando intorno all'utente una rete di risorse.

Maguire immagina anche una rete istituzionale di servizi rappresentata dalla formazione di un gruppo di lavoro che collabora e produce interventi efficaci. Questo gruppo è composto dai dirigenti dei servizi sociali, sanitari e per la salute mentale di una comunità e dovrebbe riunirsi periodicamente per discutere e lavorare per la risoluzione dei problemi che affliggono i vari servizi.

Il funzionamento di questo gruppo comporta una serie di difficoltà. L'autore trova due possibili strutture per il funzionamento di questi *network organizzatori*:

- *Comitato di coordinamento*
- *Agenzia di segretariato e d'informazione*.

Il Comitato di coordinamento è formato solitamente dai

² I *natural helper*, o "terapeuti naturali", sono caratterizzati dal fatto che non hanno nessuna formazione specialistica, non pretendono nessuna remunerazione per l'aiuto prestato, ed hanno un interesse o una relazione in comune con le persone che aiutano.

³ Lambert Maguire, *op. cit.* pg. 41.

⁴ Ivi, pg. 119

leader dei servizi. Questi sono a capo delle organizzazioni e ne coordinano e gestiscono le attività. L'impatto dell'azione di questa forma di "équipe" sulla comunità potrebbe essere decisivo; infatti, costoro cercheranno di convogliare tutte le risorse istituzionali a disposizione del territorio verso il soddisfacimento dei bisogni degli utenti mediante la creazione di nuovi servizi, raggiungendo, così, obiettivi comuni diretti al benessere della collettività. Per realizzare questo tipo di strategia è necessario che i dirigenti dei servizi riescano a chiarire fino in fondo le aree ed i settori di reciproca competenza.

La rete fra le istituzioni può essere nutrita e prodotta non solo dai Comitati di coordinamento dei servizi ma anche attraverso la costituzione di una sorta di "agenzia di segretariato e d'informazione". Tale organizzazione, che di solito è finanziata da fondi pubblici, non si prefigge di svolgere nessuna prestazione diretta agli utenti ma ha il compito di tenere un continuo e sicuro raccordo tra le varie istituzioni. Essa può essere considerata un punto di riferimento per gli operatori ma anche per tutte le persone alle quali, in particolare, fornisce informazioni preziose soprattutto quando è necessario capire quali sono le risorse disponibili nella comunità.

Studiosi e autori hanno affrontato il problema organizzativo legato al lavoro di rete. Paola Toniolo Piva nei suoi contributi, in merito alla rete di servizi, pone l'accento sulla necessità di conciliare l'apporto di metodologie diverse ed il contributo di distinte figure professionali per rispondere in modo efficiente ai nuovi bisogni sociali. Il lavoro con gli utenti si deve basare su *progetti personalizzati* in cui contribuiscono diverse professionalità. Operando in questo modo gli operatori sociali non si limiteranno al singolo problema ma cercheranno di dare una risposta, in modo globale, alla situazione multiproblematica che l'utente solitamente presenta.

Nell'ottica della prospettiva del lavoro di rete ogni servizio sociale non si percepisce come una struttura autosufficiente e distaccata dal sistema *"ma come parte o nodo di una rete di scambi, in cui il risultato prodotto in proprio diventa 'materia prima' o servizio di consulenza per il prodotto di un altro e tutti questi prodotti parziali confluiscono in un risultato globale"*.

L'autrice riguardo alle tante difficoltà che i vari servizi incontrano in questo nuovo modello di lavoro sociale - l'organizzazione a rete - opera un'utile analogia. Il gruppo di lavoro - o équipe - è paragonato ad una rete in cui ogni professionista rappresenta un nodo. In quest'analogia, i professionisti si comportano in modo simile alle distinte organizzazioni: con il proprio stile, le proprie competenze e le proprie spinte autonomiste, come succede in ogni servizio rispetto ai servizi confinanti. Come per l'équipe,

la collaborazione tra le singole organizzazioni può nascere solo dal riconoscimento di alcune conoscenze e metodologie operative che richiedono tempi lunghi di lavoro e di impegno verso obiettivi comuni.

Quindi, per condurre l'intervento a rete è richiesto un vero e proprio lavoro di équipe fra le organizzazioni che andrà a coordinare le specifiche competenze volgendo l'attenzione dei singoli servizi verso un progetto comune. Questa nuova organizzazione del lavoro deve essere:

- antiburocratica
- flessibile
- anti-istituzionale
- centrata sull'utente.

Il lavoro di rete e la L. 328/2000

Per comprendere come la prospettiva di rete si colloca nella nuova questione sociale e nell'Ordinamento italiano si può fare riferimento al contributo di Costanzo Ranci e a come all'interno di alcune leggi fondamentali è previsto ed inteso il lavoro di rete.

Costanzo Ranci per leggere meglio la nuova situazione sociale, introduce una nuova categoria che prende il nome di *"vulnerabilità sociale"* definibile come: *"una situazione di vita in cui l'autonomia e la capacità di autodeterminazione dei soggetti è permanentemente minacciata da un inserimento instabile dentro i principali sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse"*⁶. La vulnerabilità individua, dunque, una situazione fluttuante di inserimento instabile o precario nell'organizzazione del lavoro, nella famiglia e nel sistema di welfare.

La vulnerabilità è uno spazio sociale che si colloca fra tre situazioni di rischio. Per indicarle, sinteticamente, può essere utilizzato il seguente prospetto⁷:

1. Rischi derivanti da carenze di risorse di base:

- rischi legati alla mancanza totale o parziale di reddito e di patrimonio
- incapacità totale o parziale di fruire di un'abitazione sufficiente.

2. Rischi derivanti da una integrazione sociale debole, quindi, derivanti da una mancanza totale o parziale di *"capitale sociale"*, rappresentato dalle opportunità fornite dal sistema di relazioni in cui una persona è inserita - indebolimento dei legami parentali, di vicinato, amicali, etc.

3. Rischi derivanti da una scarsa capacità di fronteggiare situazioni critiche:

- situazioni di rischio rappresentata da un livello di acquisizioni - *capability*⁸ - inferiore rispetto al livello di acquisizione che caratterizza la posizione di chi ha le stesse

⁵ Paola Toniolo Piva, *I servizi alla persona. Manuale organizzativo*, Carocci editore, 2001, pg. 85.

⁶ Costanzo Ranci, *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino, 2002, pg. 25.

⁷ *Ivi* pg. 30.

⁸ Costanzo Ranci utilizza il termine inglese "capability" per riferirsi alla capacità dei soggetti di utilizzare le risorse ed alla possibilità che essi hanno di fruire concretamente dei diritti sociali di cittadinanza: il diritto alla salute, all'istruzione, al reddito minimo, al lavoro, alla casa e all'ambiente.

risorse e le stesse opportunità della persona o del gruppo in situazione di vulnerabilità.

La vulnerabilità sociale individua una vasta gamma di situazioni in cui possono essere compresenti un *mix* degli elementi di rischio appena elencati. La presenza simultanea di questi aspetti rende maggiormente necessario l'impiego di interventi e servizi sociali efficienti, adeguati e, soprattutto, integrati fra loro.

La legge 28 Agosto 1997 n. 285 contenente le "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza" insieme alla legge 8 Novembre 2000 n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" valorizzano in modo esemplare quello che è il lavoro di rete.

Il tentativo delle suddette leggi, soprattutto della legge 328, è quello di creare la mentalità della concertazione e del lavoro di rete. La legge n. 328/2000 è una grande opportunità per il diritto dei soggetti deboli ma porta con sé, anche, molte incognite relative alla sua realizzazione. Basta solo ricordare che l'implementazione dell'universalismo, della solidarietà, dell'eguaglianza e della tutela della diversità - previsto dalla legge - è condizionato dalle sempre più limitate risorse economiche disponibili, per affermare che i diritti delle persone socialmente più svantaggiate vivono un momento molto difficile ed incerto.

L'intervento a rete in un contesto locale

Si può sostenere che attraverso il presente lavoro si è voluta sottolineare l'importanza della conoscenza dei bisogni reali presenti sul territorio e la necessità di interventi multidisciplinari in rete per potere offrire agli utenti tutto ciò che è loro indispensabile alla risoluzione dei problemi.

Facendo riferimento al lavoro di ricerca compiuto sul campo, si può affermare che nel territorio preso in considerazione l'approccio reticolare è trattato ed è applicato in modo alquanto superficiale. Tuttavia è presente, fra gli operatori, la volontà di realizzare un sistema di servizi sociali che lavorino in rete, ma questa volontà, evidentemente, non si concretizza attraverso opportune scelte strategiche. Come sostengono gli stessi operatori intervistati, manca la mentalità del confronto, della concertazione e dell'integrazione fra i diversi servizi territoriali e, soprattutto, fra gli Enti pubblici e quelli di privato sociale che permetterebbe di rispondere in modo unitario ai bisogni emergenti.

Riguardo agli operatori di rete potrebbero essere indicati degli atteggiamenti che gli assistenti sociali, in particolare, dovrebbero assumere per favorire e non ostacolare il lavoro sociale di rete.

→ Il compito dell'assistente sociale non è quello di dare una risposta specifica diretta e ben definita ai bisogni ma è quello di *attivare, organizzare ed integrare* le

varie risorse - formali ed informali - necessarie ed opportune alla specificità del bisogno sociale.

- L'operatore di rete, innanzitutto, non deve avviare un controllo tecnico sul caso in sé, ma deve *mettersi accanto* all'insieme di relazioni in cui le persone o il nucleo in difficoltà è compreso; deve perciò *collaborare* con questa rete di legami affinché si riaccendano gli scambi significativi che erano diventati problematici o insufficienti.
- Bisogna lavorare affinché si potenzi e sviluppi la rete esistente o catalizzare la formazione di nuove reti - come potrebbe essere una rete di volontari o una rete di mutuo aiuto.
- All'interno di questo cambiamento di mentalità l'operatore cerca di riattivare le competenze necessarie a fronteggiare le situazioni di bisogno, trasmettendole ai soggetti che fanno parte della rete, oppure, cerca di ingrandire la rete stessa favorendo la collaborazione esterna, dando origine in tal modo ad interventi di cura decentrati.
- Il lavoro di rete, a livello professionale, esige la padronanza di specifiche competenze operative e caratteristiche individuali aggiuntive, rispetto agli approcci di lavoro sociale tradizionali.
- Un fattore importante è il grado di autonomia dell'operatore. Dall'esperienza svolta su campo e dalle ricerche più allargate, attualmente, risulta che gli operatori sociali hanno un grado di autonomia sicuramente più basso delle reali esigenze.

Infine, è opportuno ricordare l'importanza di una continua formazione per gli operatori. Gli assistenti sociali sono chiamati ad apprendere una gamma sempre più rinnovata di abilità ed al contempo devono essere in grado di integrarle. In riferimento alle rilevazioni effettuate una necessità emersa è rappresentata da un adeguato iter formativo: risulta indispensabile la promozione e l'implementazione di percorsi formativi permanenti, capaci di intensificare la professionalizzazione di figure - come quella degli assistenti sociali - che sono sempre più centrali all'interno delle politiche e dei servizi alla persona.

Bibliografia

- LEGGE 8 Novembre [2000] n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".
- LEGGE 28 Agosto [1997] n. 285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza".
- MAGUIRE, L. [1987], *Il lavoro sociale di rete*, Edizioni Centro Studi "M.H. Erikson", Trento.
- RANCI C. [2002], *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- RANCI C. [1999], *Oltre il Welfare State, nuove solidarietà e trasformazioni del welfare*, Il Mulino, Bologna.
- SANICOLA L. [1995] (a cura di), *Reti sociali e intervento professionale*, Liguori Editore, Napoli.
- TONIOLO PIVA P. [2001], *I servizi alla persona. Manuale organizzativo*, Carocci Editore, Roma.

Il Diritto alla Felicità delle persone disabili delle loro famiglie o di chi sta con loro

Maria Concetta Leone - Associazione La Spiga

Quando ho letto la proposta di Nunzia per la relazione del convegno "Chiamami per nome" mi è sembrato opportuno e bello parlare di diritto alla felicità della persona disabile, della famiglia o... Spesso infatti l'idea di queste realtà "diverse", come si ama definire la famiglia con persona disabile e il disabile stesso, è accompagnata da molti aggettivi: persona speciale, eccezionale, forte, coraggiose... ma mai persone felici!

Inoltre è stata subito chiara la provocazione della riflessione: è diritto qualcosa che viene sancito da una legge, ma non è così per la felicità né per altri valori seppur essenziali e vitali.

Possiamo affermare che esiste una tensione, una ricerca presente nella natura stessa dell'uomo, nella sua essenza, ma impossibile da sancire o legiferare... è così per la felicità di tutti gli uomini disabili o no.

Iniziando la riflessione però, l'entusiasmo si è rapidamente mitigato perché non è facile centrare il nodo della questione: è opportuno cogliere non solo l'aspetto puramente materiale per cui il diritto alla felicità si concretizza solo in virtù di quello che abbiamo o che possiamo ottenere; questo aspetto concreto dei servizi, delle cose, dei mezzi deve però essere sottolineato quale componente significativa nel riconoscimento e affermazione di questo diritto.

Esistono altri ambiti nei quali matura il diritto alla felicità: quello del pensiero educativo delle relazioni e della interiorità personale.

L'altro nodo dell'argomento su cui focalizzare l'attenzione mi sembra il seguente: cosa e chi è in grado di affermare, costruire o garantire il "diritto" alla felicità delle persone? Ed ancora quale è la responsabilità sociale nel perseguimento della felicità di una persona disabile, della sua famiglia o di chi vive con loro?

La relazione di stasera tenterà questo duplice percorso individuando interlocutori e garanti pubblici (istituzioni assessorati servizi sociali) ma anche privati (la famiglia, la persona).

- Pensando alle persone con disabilità multiple e complicate riteniamo che la presenza e qualità di Servizi Territoriali per la Cura e l'Assistenza a casa di queste persone siano un'affermazione e garanzia del diritto di essere felici; so che questo è paradossale ma pensiamo a ciò che significa per la persona e la famiglia essere curata nonostante la "gravità" in casa propria da persone qualificate che dividono con i genitori e i fratelli la stanchezza fisica e mentale di questa assistenza lunga tutta una vita.

Non sentirsi soli come sappiamo è il requisito essenziale per non isolarsi, non ripiegarsi su se stessi e imparare a vivere malgrado e con la disabilità.

- Presenza e qualità di servizi sociali. Anche nella nostra città sono stati realizzati a favore delle persone con disabilità servizi socio-assistenziali che vanno sotto il nome di "Progetto 21" che offrono servizi di accompagnamento in ambito cittadino (scuola, terapia, piscina...) o di svago (uscite con il pulmino).

È opportuno valorizzare quanto già esiste ma altrettanto opportuno dare nuovi input: quando in una famiglia nasce un bambino disabile si vive a lungo come in una nebbia in cui si sente solo un profondo dolore. Dopo un tempo assai variabile e assolutamente individuale si riemerge da questo buio e si comincia a vivere. Spesso nel frattempo i sensi di colpa, la rabbia il non senso di quanto accade hanno creato spaccature profondissime tra i genitori, tra i membri della stessa famiglia, tra la famiglia e il resto del mondo.

In questa fase serve alla famiglia un aiuto che non c'è, ma dovrebbe essere pensato perché qui ci si gioca molto di quel diritto alla felicità.

- Responsabilità sociale e delle Istituzioni legata all'inserimento nella scuola, nella formazione professionale, nel lavoro. Promuovere l'integrazione scolastica, la formazione e l'occupazione lavorativa certamente contribuisce ad affermare il diritto alla felicità che si identifica con il diritto all'istruzione e al lavoro che sono diritti di ogni uomo. Questo processo che inizia con l'inserimento nelle scuole materne è fondamentale per la cura e lo sviluppo delle abilità e potenzialità della persona disabile. Si tratta di un progetto di vita che ha senso solo se personalizzato nelle metodologie e negli obiettivi. Nelle nostre scuole italiane anche le persone con grave disabilità motoria, percettivo-cognitiva, psichica, vengono inserite nelle classi per cui l'ambito scolastico è anche lo spazio dove i ragazzi sperimentano le relazioni, il gioco, i primi percorsi di autonomia dalla famiglia. Senza affrontare le problematiche legate a quale sia la definizione di persona con grave disabilità, e quale formazione professionale e inserimento lavorativo possa essere rivolto ed esse, vorrei solo dire che il criterio possibile di orientamento è la considerazione della persona, le attitudini, le inclinazioni, le abilità e gli studi. Non si promuove dignità sociale né diritto alla felicità se la proposta quando c'è è quella di un lavoro a cui adattarsi e non di un lavoro adatto alla persona.



modo e con le sue caratteristiche. *Dare relazioni, sentimenti ed emozioni.*

☞ Educare ad essere felici insieme. Da soli c'è poco da stare allegri! Creiamo un pensiero di condivisione del diritto alla felicità.

- Infine facciamo il punto su come il diritto alla felicità venga costruito e affermato dalla e nella famiglia. I genitori devono fare per primi i percorsi di integrazione che chiedono agli altri.

Accettare la disabilità dei loro

figli: questa relazione particolare che fa sperimentare limiti e impotenza è certo il primo passo. Lentamente si impara a non avere paura della loro diversità, ad avvicinarsi a loro per conoscere il loro mondo e penetrare lo spazio interiore dei sentimenti e dei pensieri. In silenzio e imparando ad ascoltare il loro silenzio ci si immerge nella vita e nell'energia che è nei nostri figli facendo esperienza di linguaggi straordinari.

Crescerli nella fiducia e stima di sé, senza ignorare i loro limiti e negare le loro difficoltà, sorreggere ed aiutare ma senza iperproteggere, educare al rispetto e sottrarsi ai ricatti, giocare e vivere nella pace senza ostinarsi a "salvarli" dalla loro diversità, scoprire nella diversità la loro caratteristica e unicità: questa è la sfida quotidiana della famiglia che crea il diritto alla felicità.

E c'è, finalmente anche il contributo della persona disabile a costruire il diritto alla sua felicità: nasce nella consapevolezza e amore di sé e per sé come individuo protagonista della propria vita e prosegue in svariati percorsi a volte di autonomia a volte di dipendenza, tra l'accogliere l'altro e l'essere accolto. Per alcune persone disabili sono percorsi di impegno sociale, per altri di ricerche affettive, di affermazione dei diritti per sé e per tutti. Ma io credo ci sia di più. C'è quella felicità che matura dentro noi come "la gioia di stare al mondo" gioia di vivere una storia che è proprio la "mia" storia unica irripetibile e diversa. La felicità di esistere con la certezza di appartenere ad una storia più grande comprensiva di ogni unicità; felicità di amare e amarsi occupando uno spazio vitale qualunque esso sia, anche quello di una carrozzina.

- Parliamo di Barriere. Dalla presenza o assenza di barriere dipende lo svolgersi della vita quotidiana dei disabili motori e delle loro famiglie.

Parlare e affermare il diritto alla accessibilità e fruibilità degli spazi non equivale ad affermare un diritto teorico di pari opportunità; si tratta di negare l'accesso agli spazi della vita sociale, di svago e di relazione. Rendere accessibile quello che esiste e progettare spazi fruibili: questa è la sfida per vivere l'ordinarietà la quotidianità. Anche qui viene giocato un po' di quel diritto alla felicità.

- Quando ad affermare e garantire il diritto alla felicità è il pensiero, l'educazione la cultura dell'uomo, gli interlocutori e i garanti siamo tutti noi a prescindere dalla nostra posizione sociale, dal lavoro o altro; giovani o meno giovani tutti siamo chiamati a questa responsabilità che potrebbe essere sintetizzata come segue:

- ☞ Combattere i propri ed altrui pregiudizi.
- ☞ Educare a guardare gli altri, ad accorgersi di un mondo che esiste oltre il mio.
- ☞ Educare e promuovere sentimenti di solidarietà, interesse verso chi è "diverso" da me.
- ☞ Educare a guardare oltre la disabilità imparando a riconoscere la persona, la quale è una persona che pensa, che vuole, aspira, desidera...
- ☞ Educare a pensare che vivere la felicità non è poter fare, ma spesso è dare: spesso non si capisce come una madre può essere felice di avere un figlio che non può fare o essere o "diventare". Questo pensiero ne blocca un altro e nasconde una evidenza, ovvero che la persona disabile può *dare* a suo

Integrazione del disabile nella società

Dora D'Epiro

La partecipazione del disabile nella società è un problema di grande rilevanza morale e sociale che ha ricevuto notevole attenzione negli ultimi decenni.

Le difficoltà di adattamento al contesto ambientale e sociale trasformano la disabilità in "handicap".

Secondo la Legge Quadro 104 del 5.2.1992 "È persona Handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica e sensoriale stabilizzata o progressiva che è causa di difficoltà, di apprendimento, di relazione, o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione".

Quindi rispetto ad un individuo che non presenta minorazioni, il disabile svantaggiato è limitato o impedito nell'espletare un ruolo attivo nella società.

Per dare o restituire al disabile svantaggiato *Pari Opportunità* di Vita, di Diritti, di Doveri all'interno della società sono necessari una serie di interventi.

- Innanzitutto uno Screening di base che tende a valutare il soggetto con disabilità non solo in riferimento al deficit specifico, ma soprattutto come individuo dotato di personalità che deve essere tutelata e potenziata per poter meglio manifestarsi ed interagire, con una certa consapevolezza e autonomia nel proprio contesto sociale. A tal proposito vengono realizzati dei *programmi riabilitativi sanitari*, psico - pedagogici, psico - sociali, individualizzati e personalizzati finalizzati al raggiungimento di precisi obiettivi:

1) *Migliorare la situazione invalidante riducendo i rischi di istituzionalizzazione;*

2) *Facilitare l'esistenza del disabile.*

- Se la disabilità è grave e stabilizzata, permanente, il soggetto non viene "guarito", ma questi interventi hanno lo scopo di "massimizzare" le sue capacità di apprendimento, di adattamento alla realtà per aiutarlo a costruirsi un insieme di abilità utili alla propria esistenza che gli garantiscano il raggiungimento *dell'autonomia, dell'integrazione e autovalutazione secondo aspirazioni e tendenza.*

Sarebbe auspicabile che tali interventi riabilitativi si realizzino nell'ambiente psico - sociale in cui è inserito il disabile con il coinvolgimento della famiglia e della comunità.

Valutate le abilità residue, le aspirazioni e le tendenze è auspicabile favorire l'inserimento nel mondo del lavoro.

Da un punto di vista legislativo fino al 1999 potevano essere inseriti "solo" i soggetti con disabilità lieve (Legge 482/68), con la Legge 68/99, è stata data la possibilità anche ai soggetti con media e grave disabilità di essere inseriti nel mondo del lavoro.

Una cosa molto importante stabilita dalla Legge 68/99 è il

collocamento mirato: cioè l'associazione abilità residue e attività lavorativa con il sostegno sia lavorativo sia relazionale sui posti di lavoro.

L'applicazione della Legge 68/99 a livello regionale è stata demandata alle provincie dalla Legge Regionale 26 novembre 2001: "Norme per la promozione e lo sviluppo del diritto al lavoro delle persone con disabilità" del 5 febbraio 2003. Questa Legge Regionale non è ancora stata resa attuativa. Un discreto inserimento lavorativo nella nostra regione si è ottenuto con la legge 381 dell'8 novembre 2001.

INSERIMENTO LAVORATIVO

Esperienza

La Regione Liguria ha promosso, in favore di un gruppo di giovani disabili gravi fisici ma soprattutto psichici, la mediazione di una borsa di lavoro della durata di un anno presso un'azienda agricola. È stato prima effettuato un brevissimo corso di formazione per i disabili, per i datori di lavoro e per i lavoratori scelti come tutor.

Tutti i disabili erano alla prima esperienza lavorativa.

Nel primo periodo sono stati costantemente seguiti anche dagli operatori sociali.

All'esordio dell'esperienza, nonostante le ripetute tranquillizzazioni offerte dagli operatori sociali e ribadite dai lavoratori con funzioni di tutor, si sono verificati nei disabili e nelle famiglie forti elementi di risonanza ansiosa legati sia ai cambiamenti di *status* che alla resistenze inconsce (in particolare della famiglia) ad accettare il passaggio dalla condizione di "bambino/grande" a quella molto più ricca di incognite psicologiche di "lavoratore/disabile".

Il disabile nelle fasi iniziali ha affrontato il lavoro come un "gioco" attendendo dagli altri lavoratori una risposta di tipo protettivo (come quella ottenuta in famiglia).

Nel primo periodo di ingresso nella struttura lavorativa tale risposta protettiva è stata ottenuta; nelle fasi successive, i disabili hanno progressivamente acquisito migliore autovalidazione e autostima, gratificazione per il lavoro svolto con conseguente abbandono della richiesta di attenzione raggiungendo una *realistica autonomia*.

Questa esperienza sottolinea il fatto che per il raggiungimento del benessere psico-fisico del disabile sono importanti i trattamenti riabilitativi, quelli psicofarmacologici quando necessari, ma soprattutto è fondamentale la restituzione di un ruolo attivo e gratificante all'interno della società che ci darebbe la possibilità di ridurre al minimo le *ospedalizzazioni* in strutture pubbliche e private con conseguente riduzione dei costi per lo Stato, e ancora consentirebbe la riduzione dei rischi di *istituzionalizzazione*.

Handicap e scuola

Giuseppina Buffone

Insegno italiano e storia in un istituto superiore; la scuola nella quale opero lavora ormai da diversi anni con i ragazzi disabili. Ha accolto tutti i casi di handicap, da quelli che oggi sento definire handicap grave a casi in cui il ragazzo segue gli stessi programmi dei ragazzi normali. Ho avuto modo, dunque, di acquisire un'esperienza insieme a questi ragazzini perché spesso li ho avuti come alunni.

Che cosa fa la scuola quando dice di accogliere i bambini, o i ragazzi, come nel mio caso?

Quale servizio qualitativo essa offre? Come prepara i cosiddetti ragazzi normali ad accogliere il compagno handicappato?

Che cosa vuol dire "integrazione"?

Si può parlare d'integrazione nella scuola per i casi definiti gravi? Io non vi nascondo che mi sono posta tutti questi interrogativi in modo doloroso.

Quali competenze io avevo per fare scuola a questi giovani?

Come poter utilizzare il tempo e come dividerlo tra la necessità di portare avanti un programma sperimentale anche complesso con i ragazzi "normali" per poi dare loro poco, troppo poco, secondo me, proprio i ragazzi che hanno bisogno di tutte le nostre energie?

Ritengo che le soluzioni a tutti questi interrogativi sia questa e la voglio indicare con le parole prese in prestito da un racconto breve di Ennio Flaiano, "Cristo ritorna sulla terra", che ho avuto modo di leggere su un testo intitolato "Mi riguarda", su cui voglio ritornare nella parte conclusiva di questa mia relazione.

Qui leggo: "Un uomo gli condusse una figlia malata e gli disse: io non voglio che tu la guarisca ma che tu la ami, Gesù baciò quella ragazza e disse: In verità, quest'uomo ha chiesto ciò che io posso dare".

Io credo che il segreto dell'accettazione del diverso sta tutta in quest'affermazione. Io devo fare solo la fatica di amare, perché di fatica si tratta, come sanno bene tutte le persone presenti qui questa sera.

Né amare è per noi un sentimento mielato, di cui ci riempiamo la bocca, o peggio un sentimento vuoto e superficiale come ci viene proposto dai messaggi della odierna società.

Amare vuol dire portare il peso; vuol dire essere disposti a caricare sulle proprie spalle la difficoltà di certe situazioni; vuol dire condividere fino in fondo il dolore come le gioie dell'altro; amare vuol dire accettare con gioia ciò che ci è stato donato senza più quel desiderio di volere che le cose fossero diverse, desiderio che tanta angoscia produce nel nostro cuore.



Dunque, questa l'unica strada da percorrere, strada dura ma che diventa percorribile perché noi non siamo soli. Questo è allora il senso della mia partecipazione questa sera a questo convegno.

Io desidero portare solo la mia testimonianza, solo la mia esperienza che possa servire come confronto di esperienze e mi auguro anche come possibilità di iniziare rapporti di collaborazione più stretti. Così non citerò tutte le conquiste in campo legislativo che hanno consentito l'inserimento del disabile in tutti gli ordini della scuola, queste molti di voi già le conoscono perché le hanno lette, studiate, analizzate, meditate se non addirittura sollecitate nell'approvazione.

D'altra parte le leggi, che pure esistono e che sono necessarie, possono essere sufficienti a risolvere il problema dell'integrazione del bambino disabile nella scuola?

Nessuna legge, nessun tecnicismo, nessuna competenza puramente scientifica possono essere efficaci se non sono accompagnati da una profonda modificazione e un radicale rinnovamento del nostro rapporto con il bambino, o meglio ragazzo per quanto concerne la mia più diretta esperienza.

Certo, è vero che non si può pensare ad una pedagogia

nuova senza una nuova competenza, ma quest'ultima è destinata a restare inefficace se non viene arricchita ed integrata da un rapporto veramente umano con il bambino.

L'obiettivo dell'inserimento del bambino handicappato nella scuola normale non è di ottenere da lui un profitto "normale", secondo schemi standard, ma di ricavare il meglio delle sue potenzialità.

Certo il problema è complesso perché da un lato non si deve scoraggiare il bambino proponendogli modelli di apprendimento superiori alle sue possibilità, dall'altro bisogna sollecitare al massimo queste sue capacità affinché conseguano il meglio.

Bisogna chiedergli ogni volta il massimo sforzo compatibilmente con le sue possibilità, tenendo conto della gradualità del suo sviluppo e del continuo mutamento degli obiettivi.

Per quanto riguarda lo sforzo va tenuto presente che esso è inevitabile nell'apprendimento e che, se proficuo, è per ciò stesso gratificante.

Nella maggior parte dei casi l'apprendimento del ragazzo handicappato non procede in modo parallelo e uniforme nelle diverse discipline, ma presenta scarti e divari che vanno ogni volta interpretati. D'altra parte noi constatiamo che talune difficoltà di apprendimento non riguardano solo il bambino handicappato, dunque una comprensione più adeguata di tali difficoltà può giovare anche al bambino così detto normale.

Altro punto importante è il rapporto scuola-genitori e strutture educative, là dove esse esistono.

È indispensabile che tali rapporti siano di collaborazione stretta e periodica.

Forse a questo punto sarebbe opportuno soffermarci brevemente sul ruolo che la famiglia ha nella gestione del figlio disabile all'interno della scuola a cominciare dalla formulazione del progetto unitario dell'alunno disabile, come la legge prevede.

Al progetto unitario formulato per l'alunno collabora, infatti, anche la famiglia, chiamata non solo alla gestione dei bisogni materiali dell'alunno ma anche all'assunzione delle decisioni formative ed educative.

Infatti la scuola, al fine delle scelte del percorso formativo, favorisce la partecipazione attiva delle famiglie in modo da fare crescere la consapevolezza sulle attese reciproche e sulle scelte future che qualificano il percorso stesso.

Si tratta di una progettazione congiunta dedicata alla prospettiva della vita adulta dell'alunno.

La famiglia, dunque, è intesa come risorsa con ruolo attivo ad essa attribuito dalla stessa normativa che negli anni ha approfondito ed attuato i principi di integrazione e formazione dettati dalla Legge base 104/92.

In particolare il ruolo attivo attribuito alla famiglia si rintraccia nelle continue sollecitazioni a collaborare contenute nelle norme che regolano la formulazione del Profilo Dinamico Funzionale e del Piano Educativo Individualizzato; per citarne una: il D.P.R. del 24 Febbraio 1994, art. 4, stabilisce che le famiglie sono chiamate a partecipare alla formulazione del Profilo Dinamico Funzionale collaborando con l'unità multidisciplinare ed i docenti curriculari e specializzati, tenuti a redigere tale documento. Documento che permette il raccordo tra la situazione sanitaria e riabilitativa dell'alunno con le esperienze didattiche e familiari, quindi documento essenziale alla individuazione del prevedibile livello di sviluppo dell'alunno e conseguentemente strumento essenziale per la realizzazione del progetto educativo individualizzato in relazione ai bisogni concreti.

Lo stesso D.P.R. stabilisce il coinvolgimento delle famiglie nella fase di redazione del Bilancio diagnostico e prognostico che si effettua periodicamente per valutare la risposta del Profilo dinamico funzionale alle indicazioni in esso delineate ed alla coerenza con le successive valutazioni.

Inoltre, sempre richiamando i contenuti del D.P.R. del 24 Febbraio 1994, le famiglie sono chiamate a collaborare alla stesura del Piano educativo individualizzato nel quale si delineano gli interventi predisposti per l'alunno.

Ed ancora, facendo riferimento anche alla normativa scolastica che regola la valutazione degli alunni, le famiglie sono chiamate a partecipare e a determinarsi in merito alle scelte sui criteri di valutazione e di prosecuzione degli studi del proprio figlio (valutazione sulla base del PEI e non consecuzione di certificazione e di titoli di studi conclusivi).

Infine, e non ultimo per importanza, le famiglie svolgono un ruolo attivo di collaborazione ai progetti di sperimentazione di modelli efficaci di integrazione (cito la circolare 27814 del 19 Maggio 1998).

Il citato ruolo collaborativo richiesto dalla norma alle famiglie si esplica, oltre che nei momenti di formulazione e verifica degli atti programmati richiamati, anche e soprattutto nella presenza attiva della componente famiglia nei Gruppi di lavoro (GIO - GLH ecc.) operanti nella scuola.

Tutto quello che abbiamo ora ricordato, al di là di ciò che prevede la legge, presuppone comunanza di linguaggio, volontà di non essere rigidi nelle proprie competenze, desiderio di collaborare sia per aiutare il bambino, sia per approfondire le proprie competenze.

Tutto ciò sempre nel rispetto delle proprie competenze e dei ruoli.

La preoccupazione del docente che lavora con un bambino disabile, voglio ripeterlo con maggiore chiarezza, non è tanto quella di fermare l'attenzione su ciò che manca, quanto di sviluppare le potenzialità che esistono. Non bisogna circoscrivere l'attenzione sulla patologia, ma cercare di potenziare la parte sana.

Bisogna che gli insegnanti dedichino alla comunicazione del bambino e con il bambino un'attenzione particolare. Il bambino svantaggiato ha possibilità e bisogno di comunicazione e di scambio che si manifestano in modi diversi, ma non per questo meno intensi e meno ricchi e complessi del bambino normale.

Si tratta di volta in volta di individuarli e di farli propri nel limite del possibile.

Certo non è sempre facile conciliare i bisogni e i tempi del bambino disabile con il lavoro che occorre portare avanti con il resto della classe, perciò è necessario, come prima accennavo ad una stretta collaborazione con le famiglie, perché una cosa è certa quando il bambino ha alle spalle un ambiente stimolante, quando i genitori sono presenti a scuola a costruire insieme all'insegnante il percorso del figlio, quando il bambino riceve l'aiuto anche da parte di strutture educative, come le associazioni, i centri, allora i risultati sono positivi e si nota una crescita globale del bambino.

Mi avvio alla conclusione, prima, però, mi piace condividere con voi una esperienza che da qualche anno vado facendo con i miei alunni: leggiamo dei libri.

In più occasioni la scelta è caduta su testi che ponevano il problema dell'handicap. Sono convinta che bisogna lavorare per creare una mentalità di accoglienza e forse non c'è via migliore per farlo che sollecitare i ragazzi a riflettere sui problemi partendo da buoni libri.

Uno dei libri da noi letto è quello che vi citavo prima, cioè "Mi riguarda", un libro nato per iniziativa della Fondazione Luisa Flaiano, creata a Lugano da Rosetta Flaiano, moglie del più noto narratore e autore teatrale Ennio Flaiano, in memoria della figlia malata, morta nel 1992 a 50 anni.

Il libro, un lavoro collettivo, rappresenta la testimonianza coraggiosa e sofferta del dolore di avere un figlio disabile; l'intenzione di uscire da un silenzio e da un isolamento fino ad ora scelti forse per nascondere un incomprensibile dramma, per difendere un incommunicabile segreto. Nella maggior parte sono genitori che parlano, che generosamente mettono a nudo quanto per tanto tempo pudicamente hanno conservato dentro; padri che hanno il coraggio di ammettere di non avere mai compreso e accettato quel figlio e che, comunque, quel figlio lo portano dentro. Il problema di un figlio disabile li riguarda? Certo, ma riguarda pure me; riguarda ciascuno di noi. Termino con le parole di un altro libro "Nati due volte" di Giuseppe Pontiggia.

Il professore, a cui si sono rivolti i genitori di Paolo, che un parto difficile ha reso spastico, dirà: "Non posso prevedere come diventerà vostro figlio. Posso fare alcune ipotesi ragionevoli".

"La più ottimista. La sofferenza cerebrale, dovuta al forcipe e alla scarsità di ossigeno al momento della nascita, si riassorbe. Non ha lasciato tracce consistenti. I disturbi possono essere marginali. Non è l'ipotesi più probabile".
"Vediamo l'ipotesi mediana. Le lesioni cerebrali, anche se non profonde, hanno intaccato i centri motori e quelli del linguaggio. Il bambino tarda a parlare, se a tre anni un suo coetaneo usa mille parole, lui ne sa dire cento. L'andatura sarà imperfetta, la manualità difettosa. Però è intelligente, presenterà solo forme di immaturità dovute anche alla parzialità della sua esperienza".

"Passiamo alla ipotesi più negativa.

L'elettroencefalogramma è troppo precoce per essere attendibile e non ha rivelato la gravità delle lesioni. Le alterazioni della motilità e della intelligenza sono più forti del temuto. Non è l'ipotesi più probabile, secondo me".

"Però posso sbagliarmi. Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà una esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati".

"Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare. Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una nascita".

La partecipazione delle famiglie e del disabile

Assunta Canino



L'anno appena trascorso è stato dedicato dalla Comunità Europea alle persone con disabilità.

Ciò fa presupporre la volontà da parte dell'Unione di riflettere e far riflettere sulla presenza del 10% di persone con disabilità fra tutta la popolazione.

Ci si augura che, dopo tanti convegni e seminari, ci possa essere un cambio epocale, obiettivo ambizioso, questo, di realizzazione non immediata, ma che getta le basi, spero, a medio termine per un'effettiva integrazione delle persone con disabilità.

In prospettiva, dunque, più diritti di cittadinanza per i disabili; un percorso difficile, ma speriamo attuabile per i vari Paesi dell'Unione.

La strategia annunciata da Bruxelles in risposta alle difficili condizioni di vita attuale dei disabili europei è stata racchiusa in due parole:

- *diritto di accesso*, accesso al lavoro (solo il 21% di 3 milioni di disabili lavora);
- accesso alle tecnologie dell'informazione;
- accesso alla mobilità;
- accesso all'istruzione (questa è già una realtà anche se non dappertutto completamente realizzata).

È chiaro che in un processo d'integrazione delle persone con disabilità il ruolo delle famiglie è determinante.

Nel 2004, grazie a Dio, la disabilità, ha acquisito dimensioni più precise, vuoi per lo sviluppo della ricerca scientifica, vuoi per le terapie sempre più innovative, vuoi per il diffondersi di una maggiore cultura, ma ci sono stati tempi in cui era tabù, cioè qualcosa di sconosciuto che doveva essere tenuto nascosto.

✌ *Immaginiamo la vita di queste persone e delle loro famiglie.*

Quando penso alla famiglia che nel suo seno ha un disabile, penso prima a questa persona e poi a sua madre, specialmente alle madri del nostro Sud, la maggior parte delle quali vive in prima persona ed in modo esclusivo questa situazione.

✌ *È lei che gestisce il rapporto che questo figlio ha con gli altri membri della famiglia.*

È la mamma che prende coscienza prima degli altri del problema, è lei che prima di tutti accetta e fa accettare.

La famiglia con un disabile vive un'esistenza difficile sempre all'inizio, lo è ancora di più quando la nascita del bambino cambia le abitudini, ristrutturando le relazioni tra i membri della famiglia stessa, creando spazio alla nuova vita.

Le tappe esistenziali della vita di una famiglia con un disabile passano dal processo d'accettazione che non è rassegnazione ma presa di coscienza con tutti i sentimenti che accompagnano la vita di una persona, ad una serie di situazioni più o meno difficili che ogni giorno bisogna affrontare.

All'inizio, (e per alcune famiglie è per sempre, purtroppo) la famiglia si isola, è sola, quindi, chiusa nel suo dolore e nella sua sofferenza, e accetta passivamente la situazione, nel senso che deve avere il tempo di rendersi conto e metabolizzare l'evento.

Poi, pian piano, prende atto che questo bimbo ha bisogno

del suo aiuto e allora si adopera in mille modi, cancellando il suo egoismo, il suo orgoglio, diventando il primo centro di riabilitazione di questa persona.

I primi anni sono i più importanti per la crescita di tutti gli esseri umani, soprattutto per un bambino disabile.

Il ruolo delle famiglie, quindi, è determinante per il suo futuro.

Spesso le famiglie si costituiscono in Associazioni per avere più forza, per confrontarsi e per aiutare il bambino bisognoso.

Se la famiglia si rende partecipe del processo formativo del figlio disabile, quest'ultimo avrà maggiore possibilità di vivere meglio.

Partecipando ci sarà coinvolgimento, confronto, scambio, ci sarà un dare ed un ricevere.

La diretta e attiva partecipazione in questi anni delle famiglie ha contribuito alla promozione e al rafforzamento di una cultura di solidarietà e di accoglienza, ha contribuito a diffondere i diritti di cittadinanza sociale delle persone in condizione di disabilità grave.

L'associazionismo ha consentito in questi anni alle famiglie di non vivere i problemi quotidiani in solitudine, ma di socializzarli, di condividerli con altre persone ed insieme ad altre famiglie.

Le organizzazioni di, per e con disabili, in questi anni, hanno sensibilizzato l'opinione pubblica sulle condizioni del disabile e sulla sua integrazione nella famiglia, nella scuola, nella società.

Le famiglie vogliono e devono diventare sempre più protagonisti del proprio futuro e di quello dei propri figli.

È necessario che le famiglie abbiano a disposizione dei Centri dove questo figlio possa trascorrere il proprio tempo libero in maniera proficua realizzando e valorizzando le possibilità conoscitive, operative e relazionali, permettendo anche alle famiglie stesse di trovare un sollievo temporaneo in modo da avere il tempo di organizzare momenti di crescita, di formazione, di scambio di esperienze e di carica di energie indispensabili per vivere con maggiore serenità i problemi quotidiani.

Certamente la vita di queste famiglie non è semplice, specie se sul territorio mancano i servizi più essenziali, ma il problema più importante è l'incertezza del dopo.




 *Quando cioè, i genitori non ci saranno più.*

Da questo nasce ansia, tensione, sfiducia nelle istituzioni, ricerca di soluzioni individuali che spesso sono inadeguate e sprecano solo energie.


La vita di un disabile, dalla nascita al suo divenire adulto, non può fare a meno di servizi sociali e sanitari coordinati ed efficienti, della scuola, del lavoro, dell'utilizzo di tutte le opportunità che una positiva integrazione sociale può offrirgli, di spazi, di strutture dove egli possa valorizzare le proprie potenzialità e rafforzare e mantenere le capacità acquisite.

Come ho detto all'inizio, qualcosa è cambiato, ma bisogna fare ancora molto.

Le famiglie, e concludo, vogliono partecipare con ogni mezzo alla realizzazione di quanto serve ai loro figli.

 *Vogliono capire e decidere.*

Rigettiamo con forza ogni forma di istituzionalizzazione chiedendo servizi innovativi e l'incremento di quelli già esistenti che consentano a questi figli una vita degna di essere vissuta, dalla qualità sempre migliore, una vita a misura d'uomo.

 *È un loro diritto.*

Chiamatemi Per Nome

**Io non voglio più
essere considerato per ciò che ho,
ma per quello che sono,
una persona come tante altre.
Chiamatemi per nome.**

**Anch'io ho un volto, un sorriso, un pianto,
una gioia da condividere.
Anch'io ho pensieri, fantasia, voglia di volare.
Chiamatemi per nome.**

**Non più portatore di handicap, disabile,
handicappato, cieco, sordo, cerebroleso, spastico.
Forse usate chiamare gli altri
portatore di occhi castani,
oppure inabile a cantare?
O, ancora, miope o presbite?
Per favore abbiate il coraggio della verità.**

**Abbiate occhi nuovi per scoprire
che prima di tutto, io “sono”.
Chiamatemi per nome.**

Anonimo

IMPORTI E LIMITI DI REDDITO PER IL 2004

PENSIONI

Categorie	Importo mensile in €
Ciechi civili assoluti	248,19
Ciechi civili assoluti ricoverati	229,50
Ciechi civili ventesimisti	229,50
Ciechi civili decimisti	170,30
Invalidi civili totali e parziali	229,50
Sordomuti	229,50

EROGAZIONI PARTICOLARI

Indennità di frequenza per i minori	229,50
Indennità di comunicazione	220,18
Indennità speciale ai ciechi parziali	157,69
Indennità ai lavoratori talassemici	412,18

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

Indennità di accompagnamento ai ciechi civili assoluti (equiparati ai ciechi di guerra)	649,15
Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totali	436,77

LIMITI DI REDDITO ANNUO DA NON SUPERARE

Categorie	Limite di reddito per il 2004
Invalidi civili parziali	3.942,25
Indennità di frequenza ai minori invalidi civili	3.942,25
Invalidi civili assoluti, ciechi assoluti non ricoverati, ciechi parziali con residuo visivo 1/20, sordomuti	13.417,68

INDICE

Invito "Pensami adulto", pag 2 - La necessità di una certezza futura per la persona disabile, pag. 3 - I bisogni di ieri e i bisogni di oggi: analisi di un cambiamento, pag. 4 - I servizi di pari opportunità per le persone con disabilità, pag. 6 - Spettacolo dell' Afadi, pag. 16 - Il sociale che lavora in "rete", pag. 18 - Il diritto alla felicità delle persone disabili delle loro famiglie o di chi sta con loro, pag. 22 - Integrazione del disabile nella società, pag. 24 - Handicap e scuola, pag. 25 - La partecipazione delle famiglie e del disabile, pag. 28 - Chiamatemi per nome, pag. 30 - Importi e limiti di reddito per il 2004, pag. 31

Servizio per Studenti con Disabilità

Guida
ai servizi per gli studenti
disabili dell'Università
della Calabria



La Guida, elaborata e stampata nell'anno europeo delle persone con disabilità durante il progetto "Al di là dei girasoli", verrà distribuita agli studenti e alle studentesse disabili dell'ultimo anno delle scuole medie superiori della Calabria.

ÀLOGON (trimestrale) Nuova serie - Editore: "Associazione Comunità Progetto Sud - onlus"
via Conforti, 88046 Lamezia Terme - tel. 0968/23297 - fax 0968/462520 - e mail: alogon@c-progettosud.it www.c-progettosud.it
Aut. Trib. di Lamezia Terme n. 107 del 10/10/97 - Direttore responsabile: Giacomo Panizza
Elaborazione grafica: Centro Stampa "Dal Margine" - via Conforti - Lamezia Terme tel. con uso fax 0968/26910

Potete contribuire alla stampa e alla diffusione di *ÀLOGON*, con un versamento sul CCP N. 13610886 intestato a:
"Ass. Comunità Progetto Sud - Onlus", Via Conforti 88046 Lamezia Terme (CZ)